



KÁTIA CRISTINA ALBERTO AGUIAR

**CONVIVENDO COM A FIBROSE CÍSTICA: VISÃO DOS ADOLESCENTES
ATENDIDOS EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA**

**LIVING WITH CYSTIC FIBROSIS: VISION OF ADOLESCENTS
ATTENDED IN A REFERENCE CENTER**

Campinas
2012



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS**

KÁTIA CRISTINA ALBERTO AGUIAR

**CONVIVENDO COM A FIBROSE CÍSTICA. VISÃO DOS ADOLESCENTES
ATENDIDOS EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA**

Orientador: Prof. Dr. José Dirceu Ribeiro

**LIVING WITH CYSTIC FIBROSIS: VISION OF ADOLESCENTS
ATTENDED IN A REFERENCE CENTER**

Dissertação de mestrado apresentado á Pós-Graduação de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de Mestre em Ciências, área de concentração Saúde da Criança e do Adolescente.

Master thesis presented to the Medical Sciences Postgraduation Programme of the School of Medical Sciences of the University of Campinas to obtain the Master grade in Medical Sciences, concentration area of Health Child and Adolescent.

Este exemplar corresponde à versão final da dissertação defendida pela aluna Kátia Cristina Alberto Aguiar e orientada pelo orientador Prof. Dr. José Dirceu Ribeiro

A handwritten signature in purple ink, written over a horizontal line. The signature is stylized and appears to be "José Dirceu Ribeiro".

Assinatura do Orientador

CAMPINAS

2012

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR
MARISTELLA SOARES DOS SANTOS – CRB8/8402
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP

Ag93c Aguiar, Kátia Cristina Alberto, 1979-
Convivendo com a fibrose cística : visão dos
adolescentes atendidos em um centro de referência /
Kátia Cristina Alberto Aguiar. -- Campinas, SP : [s.n.],
2012.

Orientador : José Dirceu Ribeiro.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de
Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Adolescência. 2. Doença crônica. 3. Fibrose
cística. 4. Fibrose cística – Aspectos psicológicos. I.
Ribeiro, José Dirceu, 1952-. II. Universidade Estadual de
Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: Living with cystic fibrosis : vision of adolescents attended in a
reference center

Palavras-chave em inglês:

Adolescence

Chronic disease

Cystic fibrosis

Cystic fibrosis - Psychological aspects

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente

Titulação: Mestra em Ciências

Banca examinadora:

José Dirceu Ribeiro [Orientador]

Maria Júlia Kovács

Adyléia Dalbo Contrera Toro

Data da defesa: 22-08-2012

Programa de Pós-Graduação: Saúde da Criança e do Adolescente

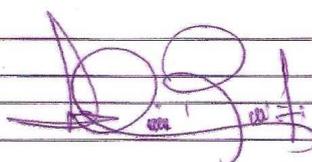
Banca Examinadora de Dissertação de Mestrado

Aluna Kátia Cristina Alberto Aguiar

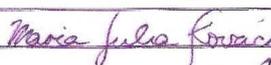
Orientador: Prof. Dr. José Dirceu Ribeiro

Membros:

Prof. Dr. José Dirceu Ribeiro



Profa. Dra. Maria Júlia Kovács



Profa. Dra. Adylcia Aparecida Dalbo Contrera Toro



Curso de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de
Campinas.

Data: 22/08/2012

*Dedico aos pacientes pela coragem e fé que tanto nos ensinam.
Ao meu esposo Reinaldo Aguiar pelo apoio na concretização desta etapa tão importante
em minha vida.*

AGRADECIMENTOS

Ao meu esposo Reinaldo Aguiar pelo apoio, incentivo, carinho e dedicação constante nesta busca. Sem você a concretização desta etapa não teria o mesmo sentido.

A minha família (principalmente minha amada mãe Eulália Pereira e minha segunda mãe Rita Aguiar) que compreenderam minha ausência em meus momentos de estudo e sempre me incentivaram a continuar. Sei que vocês sempre torceram por mim e saibam que eu sempre vou admirar a doação de vocês em minha vida.

Ao meu pai Manoel Alberto Neto, que mesmo não estando mais presente em meu mundo material, esta sempre me apoiando, com a lembrança doce de um pai que sempre torceu por mim e estará eternamente presente em meu coração.

As minhas lindas, Isabela Alberto e Alana Guimarães, que encantam minha vida com a leveza de um simples e verdadeiro sorriso.

Ao Orientador Professor Dr. José Dirceu Ribeiro, por acreditar em meu trabalho, me motivar sempre com seu animo, alto astral, profissionalismo e determinação. Obrigada por me ensinar sempre de forma tão equilibrada, humilde e humana.

A amiga e co-orientadora, Professora Dra Nely Nucci que enriqueceu o trabalho com sua visão humanizada da vida, me ensinando sempre com humildade e respeito ao ser humano.

As Professoras Dras Adyléia Dalbo Toro, Elisa Maria Perina e Maria Julia Kovács, pelas valiosas contribuições durante o exame de qualificação e defesa da dissertação.

Aos amigos que conheci na Unicamp e tenho certeza que levarei pra sempre em minha história: Aline Gonçalves, Fernando Marson e Tais Hortêncio, agradeço a apresentação inicial ao ambulatório o incentivo e os momentos de amizade, descontração e busca por respostas sempre.

A equipe de profissionais da pediatria que humildemente repartiram seus saberes.

A minha amiga, Tatiane Zechel, que sempre torceu pela concretização deste sonho e se disponibilizou a me ouvir, dando animo e força na continuação da caminhada, acreditando em mim quando muitas vezes eu nem mesma acreditava.

A CAPES, pelo auxílio por meio de bolsa institucional.

A Simone Cristina Ferreira e Walmir Antonio Corradini secretários da pós-graduação, pela paciência, disponibilidade e competência.

Aos adolescentes que participaram deste estudo e por compartilharem comigo um pedaço de suas vidas.

E a Deus que permitiu o bonito encontro de todos nós neste mesmo cenário, chamado Vida!

Amado Deus, agradeço a você pela existência de cada uma destas pessoas e por tantas outras que fazem da minha vida um eterno aprendizado. Com elas aprendo que cada um sempre pode nos ensinar, seja nos doando parte de si mesmo, nos dando bronca, nos apoiando, nos fazendo sorrir e até mesmo chorar, mas sempre nos fazendo viver e continuar.

“A dor é temporária. Desistir dura para sempre.” Lance Armstrong

A decorative L-shaped border composed of two parallel black lines, starting from the top left and extending to the bottom right, framing the page content.

Lista de Abreviaturas e Siglas

CFF	Fundação de Fibrose Cística, do inglês: Cystic Fibrosis Foundation
CFTR	Regulador da condutância transmembrânica da <i>Fibrose Cística</i> , do inglês: Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator
Col.	Colaboradores
Ed.	Editora
EUA	Estados Unidos da América
Et al	e outros
FC	Fibrose Cística (CF – cystic fibrosis)
FCM	Faculdade de Ciências Médicas
HC	Hospital das Clínicas
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OMS	Organização Mundial de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
&	E
%	Porcentagem
°	Série



RESUMO

Introdução: As características emocionais da Fibrose Cística na adolescência, na visão pessoal de quem a vivencia é um tema pouco referenciado na literatura científica. A adolescência é um período por si próprio, carregado de possibilidades de conflitos emocionais. A associação com uma doença crônica e seu manejo, nesta etapa da vida pode maximizar estes conflitos. **Objetivo:** O presente estudo teve como objetivo compreender como é para o adolescente vivenciar a fibrose cística (FC), doença que necessita tratamento diário por toda vida e participação ativa do próprio paciente. A pesquisa estudou como os adolescentes convivem com a doença, quais suas necessidades e como eles percebem o futuro. **Método:** Utilizou-se o método clínico qualitativo, empregando-se a técnica de entrevista semi estruturada de questões abertas. Quarenta e dois pacientes aceitaram participar do estudo. Suas falas foram divididas em oito categorias e dez subcategorias que descrevem suas respostas em relação á vivência com a FC. **Resultados:** Os resultados evidenciam que os adolescentes apresentam sentimentos de medo da morte, vergonha, raiva, perda da liberdade, da escola, dos amigos e da confiança em si mesmo, necessidade de ajustamento ás rotinas diferenciadas, necessidade de igualdade e aceitação, perspectiva negativa e positiva em relação ao futuro e expectativas em relação ao futuro com FC. **Conclusões:** Os sentimentos relatados são influenciados pela doença e dificultam a maneira como eles lidam com ela. Espera-se que a compreensão dessas vivências possa estimular estudos longitudinais nos centros que atendem pacientes com FC.

Palavras Chave: Adolescência, Doença Crônica, Fibrose Cística, Fibrose Cística- Aspectos psicológicos.



ABSTRACT

Introduction: The emotional characteristics of a chronic disease in adolescence, in a personal vision of those who experience it, is a topic not much referenced in the scientific literature. Adolescence by itself is a life period full of emotional conflict possibilities. The association with a chronic disease and how to cope with it at this specific stage of life can increase these conflicts. **Objective:** The present research goal is to understand how adolescents deal with cystic fibrosis (CF), an illness which needs a diary treatment for a lifetime and active patient participation. It highlighted how adolescents live with the disease, what are their needs and what they expect from the future. **Method:** A clinical qualitative method was used employing a semi structured interview technique of open questions. A total of forty two patients accept to be involved in the study. Their speeches were divided into eight categories that describe the patient's answers according to how adolescents cope with CF. **Results:** Results highlighted that adolescents show feelings like fear of death, shame, rage, lost of freedom, school year, friend and self-confidence, needs of adjustment to differentiated routines, needs of equality and acceptance, negative perspective for the future, positive perspective for the future and expectations about the future with CF. **Conclusions:** Such feelings are influenced by the disease and input barriers on how adolescents cope with it. The comprehension of how to deal with a chronic disease should stimulate longitudinal studies at all centers that assist CF patients.

Keywords: Adolescence, Chronic Disease, Cystic Fibrosis, Cystic Fibrosis-Psychological aspects

SUMÁRIO

Lista de Abreviaturas e Siglas	x
RESUMO.....	xii
ABSTRACT	xiv
1- Introdução.....	18
1.1- Adolescência: Que fase é essa?	19
1.2- Doença Crônica: O que é?	22
1.3- Fibrose Cística: De onde vem?.....	26
1.4- Fibrose Cística em Adolescentes	28
2- Justificativa.....	31
3- Objetivos.....	33
3.1- Objetivo Geral.....	34
3.2- Objetivos Específicos.....	34
4- Casuística e Método.....	35
4.1- Tipo de estudo	36
4.2- Local do estudo	36
4.3- Participantes	36
4.4- Método.....	37
4.5- Procedimento.....	38
4.6- Aspectos éticos.....	39
4.7- Critério de inclusão	39
4.8- Critério de não inclusão	39
4.9- Critério de exclusão	40
4.10- Coleta de Dados.....	40
4.11- Análise dos dados	42
4.12- Desenho do estudo	42

5- Resultados e Discussão	43
Questão 1: Como é para você ter FC?	47
Questão 2: Você tem alguma necessidade especial por ter FC?	54
Questão 3: Como você imagina seu futuro?	57
Perspectivas para projetos, ações e trabalhos futuros	59
6- Considerações finais	61
7- Referências	64
8- Anexos	72
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	73
Questionário Informativo	74
Entrevista Semi estruturada	76
Aprovação do Comitê de Ética	77
9- Apêndices	79
Histórico Escolar	80
Publicações em Anais de Congressos	83
Publicações em Periódicos	90



1- INTRODUÇÃO

Adolescência: Que fase é essa?

Segundo o IBGE (2010) estima-se que haja atualmente no Brasil cerca de 34 milhões de adolescentes.

A adolescência é uma etapa evolutiva peculiar ao ser humano. Nela culmina todo o processo maturativo, nos aspectos biológicos, psicológicos, sociais e culturais (Osório, 1989). Atualmente, tem despertado interesse em diversas áreas por ser um período conturbado, desafiador e difícil da vida (Moura, 2005).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2012) a adolescência se estende dos 10 aos 19 anos. Nesse período ocorrem inovações, associadas a novos conhecimentos, podendo acarretar em amadurecimento do indivíduo pelas novas vivências (Erickson, 1972).

Embora existam referências à adolescência desde a Idade Antiga, o interesse científico pelo estudo dessa fase se iniciou com GS Hall (1904), com o primeiro tratado sobre adolescência: “A adolescence: Its psychology and its relationship to physiology, anthropology, sociology, sex ,crime, religion and education” (Adolescência: Sua psicologia e relação com fisiologia, antropologia, sociologia, sexo, crime, religião e educação).

Após um ano, seguiu-e “The natural history of adolescence” (a história natural da adolescência) de J Jastrow (1905).

A partir desses estudos, os aspectos psicológicos dos adolescentes bem como doenças primárias e secundárias associadas com a adolescência foram objeto de interesse crescente. (Fuller, 1914).

Para Erickson (1972), na adolescência o indivíduo vive um momento de "crise", mas no sentido positivo, ou seja, está adquirindo novos conhecimentos, se reestruturando, amadurecendo.

O autor aponta ainda que esse período é necessário, podendo resultar em um ser

mais saudável, maduro e preparado para enfrentar a vida adulta.

Independente da adolescência, por definição ser ou não um período de crise, este é um momento de grandes rearranjos na vida do jovem e na relação que este mantém com o mundo.

Segundo Lamberte (2002), precisamos pensar nas seguintes considerações sobre a condição estrutural do adolescente:

Busca de si mesmo e da identidade;

Tendência grupal;

Necessidade de intelectualizar e de fantasiar;

Crise religiosa;

Evolução sexual manifesta;

Atitude sexual reivindicatória com tendências anti-sociais e diversas intensidades;

Separação progressiva dos pais na busca pela independência

Constantes flutuações do humor e ânimo;

Vivência do luto: Perda do corpo infantil

Perda da identidade infantil

Perda da relação com os pais da infância

Já as mudanças biológicas da adolescência, a puberdade, se estendem normalmente dos 10 aos 14 anos, iniciando antes para as meninas em comparação aos meninos. Tais mudanças físicas incluem o surto de crescimento (rápido aumento de altura e peso), o desenvolvimento dos pelos pubianos, mudanças na voz e desenvolvimento muscular. Os caracteres sexuais primários (órgãos reprodutivos) se desenvolvem e

amadurecem e os secundários aparecem. A maturação dos órgãos reprodutivos é sinalizada pela primeira menstruação nas meninas e pela produção de esperma nos meninos. (Marcelli & Braconnier, 2007).

Para Vitiello (1988), muitas vezes, as manifestações físicas precedem as de natureza psicossocial e o que se tem é um indivíduo com o corpo apresentando características sexuais secundárias, mas com atitudes infantis ou ao contrário, indivíduos rebeldes, contestadores, em crises existenciais, com um corpo infantil. Para esse autor, em ambas as situações, a adolescência já começou.

Além das mudanças físicas, também merecem destaque as mudanças cognitivas que se processam nessa fase. O surgimento de habilidades mais aprimoradas traz ao adolescente aptidão para pensar sobre situações hipotéticas e sobre conceitos abstratos, o que caracteriza o estágio das operações formais (Piaget & Inhelder, 1976). O adolescente pode fazer relações, o que lhe permite formular hipóteses, testá-las e reformulá-las frente à evidência da realidade. Além disso, podem pensar sobre o seu próprio raciocínio (Steinberg, 2005).

O que se observa hoje é um prolongamento da adolescência, os adolescentes têm acesso às atividades sexuais e ao conhecimento, mas, no plano material e afetivo, permanecem dependentes dos próprios pais (Corcos *et al*, 2005).

Para os autores citados acima, o aumento das exigências e das ferramentas necessárias à inserção no mundo adulto, especialmente na esfera profissional, bem como a fragilidade dos vínculos afetivos, que promove um retardo na constituição de uma nova família, são as principais causas para esse prolongamento da fase. Já a antecipação progressiva da adolescência decorre da aceleração e estimulação ao desenvolvimento, característica da pós-modernidade, muitas vezes gerando uma pseudomaturidade nas crianças.

Segundo Fleck e colaboradores (1999), é de grande importância se pensar na qualidade de vida dos adolescentes que sofrem com a doença crônica, analisando todos os aspectos físicos, sociais e emocionais desse indivíduo, não se preocupando apenas em

acrescentar “anos à vida” desses pacientes, mas também na necessidade de acrescentar “vida aos anos”. Para se pensar na qualidade de vida é importante entendermos a doença crônica e o que ela pode interferir na vida desses adolescentes.

Doença Crônica: O que é?

As doenças podem ter vários padrões de manifestação, acometimento e evolução. Doença crônica é toda aquela condição clínica cuja evolução se processa em longo prazo, com ou sem tratamento. (Bicudo & Espósito, 1997).

Na literatura encontramos a contribuição de diversos autores sobre a temática. Woods e colaboradores (1989) consideram a doença crônica como aquela que tem um curso longo, podendo ser incurável, deixando sequelas e impondo limitações às funções dos indivíduos, requerendo adaptações. Sendo a duração a principal característica da doença crônica, o critério para essa definição é uma condição que dure mais de três meses em um ano ou que necessite de um período de hospitalização por mais de um mês.

A doença crônica pode impor modificações na vida da criança/adolescente e sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase de desenvolvimento em que os pacientes se encontram bem como das estruturas psíquicas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio. (Bock *et al*, 1999)

O paciente crônico convive com uma doença por toda sua vida, ou até que a ciência descubra uma cura, exigindo desta forma uma adaptação e ressignificação da vida em vários setores. Estas adaptações são extremamente necessárias para o equilíbrio emocional do indivíduo. (Bock *et al*, 1999).

Blum (1992), destaca que o desenvolvimento científico e tecnológico tem possibilitado o diagnóstico precoce das doenças, e o tratamento adequado permite, muitas vezes, um melhor controle e até a cura. Mesmo com todos estes avanços, algumas doenças,

especialmente as crônicas, promovem alterações físicas, emocionais e sociais no indivíduo, que exigem constantes cuidados e ajustamentos na forma de entender e tratar a doença e o indivíduo.

Quando acometido por uma doença crônica, o indivíduo muitas vezes se vê diante de mudanças nos seus hábitos e estilo de vida. O paciente passa por uma crise, em que percebe inúmeras perdas: da condição saudável, de papéis, de responsabilidades. E dependendo da doença, pode estar diante de um menor tempo de vida (Santos, 2001).

As doenças crônicas podem ter caráter hereditário, ou causas multifatoriais motivadas por um estilo de vida prejudicial ao indivíduo em relação à alimentação, atividades físicas, sono, ingestão de álcool e fumo. Além disso, o portador de doença crônica, geralmente necessita aderir ao tratamento e fazê-lo por toda vida. A tendência em longo prazo, segundo pesquisas, é que haja deterioração dos cuidados, sendo pequena a taxa dos indivíduos que o fazem de forma automática e habitual (Guimarães, 1996).

Schneider (1988) compartilha da ideia de que pode ocorrer cronicidade psicológica e que isto é definido pela estrutura prévia da personalidade do paciente e pelos ganhos primários e secundários advindos do processo de adoecer. O comportamento da equipe de saúde em relação ao paciente pode também favorecer a cronicidade psicológica. Os ganhos secundários podem dificultar que o paciente melhore ou se adapte à nova rotina, pois ele associa que apenas doente pode usufruir de tais benefícios. Essa dinâmica favorece que o paciente apresente um estado frágil e vulnerável como forma de obter ganhos, como carinho e atenção de amigos e familiares, e pode fazê-lo também como forma de não retornar às suas atividades cotidianas, se estas lhe são estressantes e desagradáveis.

Sabe-se que as doenças podem ser vivenciadas por alguma pessoas como um ataque à sua integridade. Assim, uma situação de doença vivida na adolescência desencadeia poderá gerar uma crise sobreposta à outra. Ou seja, soma-se a crise da doença às modificações corporais e psíquicas inerentes da própria fase do desenvolvimento (Oliveira *et al*, 2004).

Nos casos crônicos, especialmente, o adolescente tem seu cotidiano modificado,

muitas vezes, com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas da doença e podem ser frequentemente submetidos a hospitalizações e tratamentos específicos à medida que a doença progride. Essa vivência pode trazer para os adolescentes alterações em seu desenvolvimento, em maior ou menor grau. (Santos, 2001).

Como forma de lidar com as crises, o ser humano desenvolve um mecanismo para lidar com estes momentos. Para Freud (1894), o aparelho psíquico encontra-se bombardeado frequentemente por conflitos e situações que provocam ansiedade. Nosso psiquismo ameaçado, buscando afastar ou eliminar essa ansiedade, encontra então meios de lidar com essa situação. Esses “meios” são os chamados mecanismos de defesa que surgem em pessoas saudáveis, mas que em excesso, são indicadores de sintomas neuróticos.

Todos os indivíduos se utilizam de mecanismos de defesa para reagirem a momentos que julgam difíceis em sua vida e esta utilização é feita na maioria das vezes de forma inconsciente. Na adolescência, diante de uma doença crônica, é natural e esperado que eles se utilizem destes mecanismos, porém o uso prolongado que possa dificultar esses adolescentes a retornarem à realidade pode se tornar patológico e prejudicial à saúde psíquica dos mesmos. (Fenichel, 2000)

Os mecanismos mais comuns são: Racionalização, Identificação, Negação, Repressão, Projeção, Regressão, Sublimação, Formação Reativa, Deslocamento, Introjção e Compensação. (Freud, 1894).

Racionalização: Existe em nós uma luta constante para dar sentido ao nosso próprio mundo de experiências, uma procura de explicações para nossos fenômenos internos, nossos comportamentos e sentimentos. Para satisfazer essa busca, evitando a angústia e mantendo o autorrespeito, criamos “explicações” altamente racionais para fatores emocionais e motivacionais, para justificar nosso eu (ego); buscamos “boas razões”, ainda que falsas, para nossas atitudes e fracassos.

Identificação: O indivíduo pode diminuir ou evitar a angústia identificando-se com outras pessoas ou grupos, de forma a se proteger. Temos a tendência de fazer algo que consideramos perigoso quando estamos em grupo, assim o sentimento de culpa e angústia

ligado a tal ação se dilui no grupo inteiro. De forma branda, a identificação pode ajudar a pessoa a torna-se mais confiante e ajudar em seus ajustamentos. Porém, em excesso, causa dependência e impede o indivíduo de enfrentar seu problema.

Negação: Quando ocorre algo que nos incomoda, há a tendência a não aceitar, ou lembrá-lo de modo incorreto. Podemos fantasiar também o que houve na tentativa de distorcer e minimizar assim, o impacto do evento. Trata-se de uma defesa contra a tomada de consciência da doença, que consiste na recusa parcial e/ou total do reconhecimento da percepção do fato de estar enfermo. Essa recusa pode levar a negligências no tratamento, dos efeitos e do diagnóstico/prognóstico da doença;

Repressão: Ela afasta de nossa consciência uma ideia ou evento que poderia causar ansiedade. Esse conteúdo reprimido, no entanto, não é eliminado e continua no inconsciente.

Projeção: Quando o indivíduo coloca no outro, sentimentos, desejos ou ideias que são dele próprio. “As dificuldades em admitir determinadas ‘falhas’ em nossa personalidade seria projetada no outro.

Regressão: É o retorno do indivíduo a níveis anteriores do desenvolvimento sempre que depara com uma frustração.

Sublimação: É responsável pela civilização, já que é resultante de pulsões subjacentes que encontram vias aceitáveis para o que é reprimido. Dessa forma, é o único mecanismo que nunca é patológico.

Formação reativa: É um processo psíquico que se caracteriza pela adoção de uma atitude de sentido oposto a um desejo que tenha sido recalcado, constituindo-se, então, numa reação contra ele.

Deslocamento: Ao invés de agredir determinada pessoa (um chefe, por exemplo) a agressão é direcionada a um colega ou a um subalterno. È comum a agressão dos pacientes a membros da família, ao invés do médico ou profissionais da saúde por

exemplo.

Introjeção: O indivíduo toma para si características de outra pessoa. É comum ver adolescentes introjetarem características de seus “ídolos”.

Compensação: Encobrir uma fraqueza real ou percebida enfatizando uma característica que se considera mais desejável.

É importante que os profissionais de saúde que acompanham o adolescente, saibam identificar qual ou quais mecanismos de defesa ele está utilizando e qual o tempo de duração, para então avaliar se o mesmo faz parte de uma reação natural ou patológica, buscando medidas para auxiliá-lo em direção ao reencontro de seu equilíbrio emocional.

Quando pensamos no adolescente que vivencia uma doença crônica, percebemos que este pode ter maior dificuldade para lidar com as transformações da adolescência e conciliar essas transformações com a carga emocional da cronicidade e a ameaça à sua existência. Neste estudo se destaca o adolescente que vivencia uma doença crônica, a Fibrose Cística (FC).

Fibrose Cística: De onde vem?

FC nome derivado do aspecto cístico e fibroso do pâncreas é uma doença hereditária, multissistêmica e crônica (Mims, 1995).

Causada por mutações no gene CFTR (*Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator*), acomete 1:10000 nascidos vivos no Brasil, evolui com comprometimento progressivo em vários órgãos e sistemas do organismo sendo incurável até o presente momento e se manifesta com maior prevalência em indivíduos caucasóides. (Ribeiro *et al*, 2009).

As primeiras referências de pacientes provavelmente com a doença da FC, aparecerem na literatura, desde o século XVI, em relatos de autópsias (Ribeiro *et al*, 2002).

Caracterizada pela tríade: doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência pancreática exócrina (com redução ou ausência da secreção enzimática) e concentração elevada de eletrólitos (sódio e cloro) no suor (Penna *et al*, 1991; Starling, 1994).

Uma das alterações mais importantes causadas pela doença é a obstrução dos ductos do pâncreas, por secreções espessas. Essa obstrução impede a liberação para o tubo digestivo das enzimas produzidas pelo órgão, imprescindíveis para digestão. Sem as enzimas, a digestão e a absorção intestinal de alguns nutrientes ficam prejudicadas, o que acarreta desnutrição e alterações do ritmo intestinal. Os pulmões também são seriamente afetados, pois o espessamento da secreção mucosa dos alvéolos pulmonares causa obstrução das vias respiratórias e facilita o aparecimento de infecções pulmonares frequentes e o desenvolvimento de bronquite crônica. (Fiates *et al*, 2001)

Segundo Ribeiro e colaboradores (2002), nos últimos 15 anos, novos estudos em biologia molecular, genética, bioquímica, fisiologia e do sistema imunológico, vêm sendo aprofundados para melhor compreensão dos mecanismos bioquímicos responsáveis pela patogênese da doença, abrindo horizontes para o aconselhamento genético e o tratamento de suas complicações.

Os sintomas da FC, bem como sua gravidade, variam de pessoa para pessoa, sendo que os sintomas iniciais podem ser similares aos de outras doenças comuns na infância, dificultando o correto diagnóstico. Alguns dos sintomas mais comuns são: (Farrell *et al*, 2008)

- tosse crônica, geralmente com muito catarro;
- sibilância (chiado no peito) freqüente;
- pneumonias freqüentes;
- suor excessivo e muito salgado;
- desidratação sem causa aparente;

-
- obstrução intestinal principalmente nos primeiros dias de vida;
 - dificuldade em ganhar peso e altura, apesar da boa alimentação;
 - fezes volumosas, excessivamente fétidas, e diarreia frequente;
 - pólipos nasais (espécie de carne esponjosa).

Atualmente, o diagnóstico precoce da FC, associado ao atendimento multiprofissional especializado, tem permitido aos pacientes a sobrevivência até a terceira década de vida (Ribeiro *et al*, 2002). De acordo com a Cystic Fibrosis Foundation (CFF, 2010), a média de idade de sobrevivida tem sido de 32,3 anos e os maiores de 18 anos representam um terço do total de pacientes (Nasr, 2000).

O tratamento da FC deve ser abrangente, multidisciplinar e deve persistir por toda a vida. Apesar dos avanços nas pesquisas relacionadas à terapia gênica e dos inúmeros agentes terapêuticos desenvolvidos para o controle do quadro pulmonar, ainda não há tratamento específico. A educação dos pais e do paciente, aliada ao tratamento e ao diagnóstico mais precoce, pode controlar a doença, minimizar a sua progressão e permitir uma sobrevivida maior com melhor qualidade (Neves *et al*, 2000).

Além disso, o diagnóstico precoce tem proporcionado aos profissionais que acompanham estes pacientes, melhor conhecimento sobre a doença e sua história natural e, aos pais, procederem os cuidados no primeiro ano de vida e a oportunidade do planejamento familiar (Santos, 2005).

Fibrose Cística em Adolescentes

Existem poucos dados sobre a FC em adolescentes no Brasil. Dados do CFF (2010) mostram que metade dos pacientes com FC nos EUA têm menos de 18 anos.

A complexidade da doença, o seu tratamento, o uso e o acesso às tecnologias influenciam a trajetória da doença crônica. Assim, algumas fases da doença podem ser

previsíveis, e outras, incertas, porém podem causar impactos e danos ao adolescente e sua família, requerendo tanto do adolescente quanto da sua família, mudanças de comportamento, atitude e readaptações. (Rolland, 1995).

O indivíduo portador de FC pode apresentar muitas complicações na sua saúde, tais como problemas digestivos, respiratórios, entre outros, o que pode levá-lo a diversas hospitalizações durante a vida. (Nasr, 2000).

Segundo Kyngäs, Kroll e colaboradores (2000), em função da doença, faz-se necessária uma rotina rígida de tratamento, a qual pode ser dificultada com a entrada na adolescência. Neste período, muitos pacientes portadores de fibrose cística começam a rebelar-se contra o tratamento, tendo relutância em participar dos regimes alimentares, das sessões de fisioterapia e de um compromisso clínico regular.

Esta é uma fase crítica para os jovens e também para os seus pais, que não estão preparados para enfrentar esta nova situação. Os jovens buscam apoio nos pais, esperando que estes assumam a responsabilidade pelo tratamento e estes esperam que com a idade os filhos aceitem a situação e se responsabilizem pelos cuidados que necessitam. Os pais terminam reforçando os cuidados e tendem a neutralizar as iniciativas dos filhos. Alguns pais já são pessoas muito sofridas e desgastadas quando o filho atinge a adolescência, tendo pouca tolerância e energia para iniciar uma nova etapa desta luta. (Steinberg, 1993)

O adolescente tem seu cotidiano modificado, muitas vezes, com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas da doença e podem ser frequentemente submetidos a hospitalizações para exames e tratamento à medida que a doença progride. Assim, a hospitalização permeia seus processos de crescimento e desenvolvimento, modificando, em maior ou menor grau, o cotidiano, separando-os do convívio de seus familiares e ambiente social. (Scattolin *et al*, 1997).

Um adolescente submetido a várias internações pode tornar-se mais frágil física e emocionalmente e, ao mesmo tempo, mais exigente quanto à assistência recebida. É imprescindível que os profissionais cuidadores tenham este conhecimento e o utilizem ao

planejar e executar suas ações de cuidados a esses adolescentes e suas famílias. (Rolland, 1995).

As limitações causadas pela FC e seu manejo, são fontes constantes de tensão emocional que repercutem na adaptação vocacional, educacional, emocional e social, trazendo sofrimento e interferindo no cotidiano da vida dos indivíduos com esta doença. Indivíduos com FC podem desenvolver distúrbios psicológicos, decorrentes da forma de interpretação da doença, apresentando dificuldades em estabelecer metas em longo prazo e de se relacionar socialmente. (Williams & Demaso, 2000; Modi & Quittner, 2006).

Vivenciar as características emocionais, do ponto de vista pessoal, de uma doença crônica, na adolescência, é pouco referenciado na literatura científica. A adolescência é um período por si próprio, carregado de possibilidades de conflitos emocionais. A associação com uma doença crônica e seu manejo, nesta etapa da vida pode maximizar estes conflitos.

O presente estudo teve como objetivo compreender como é para o adolescente vivenciar a fibrose cística (FC), doença que necessita tratamento diário por toda vida e participação ativa do próprio paciente.



2- JUSTIFICATIVA

A FC vem apresentando avanços rápidos em seu manejo clínico, pois grandes estudos vêm sendo realizados desde que, muito recentemente, parte da fisiopatologia da doença foi compreendida, o que reflete, de maneira significativa na diminuição da mortalidade e no aumento da sobrevida dos pacientes, sendo de grande importância o entendimento dos aspectos emocionais que também pode acometer a vida de quem sofre com esta doença.

Poucos estudos nacionais têm verificado os aspectos emocionais na adolescência dos pacientes com FC.

Entender a forma como o adolescente vivencia a doença crônica no que diz respeito a seus aspectos físicos e emocionais, torna-se cada vez mais pertinente para o resultado positivo do manejo.

Compreender a fala de cada adolescente deste centro especializado em FC, poderá trazer acréscimos científicos, ao passo que traz experiências diferentes das que por ventura já tenham sido descritas na literatura, já que cada indivíduo é único e, portanto traz consigo novas e diversas particularidades.



3- OBJETIVOS

Objetivo Geral

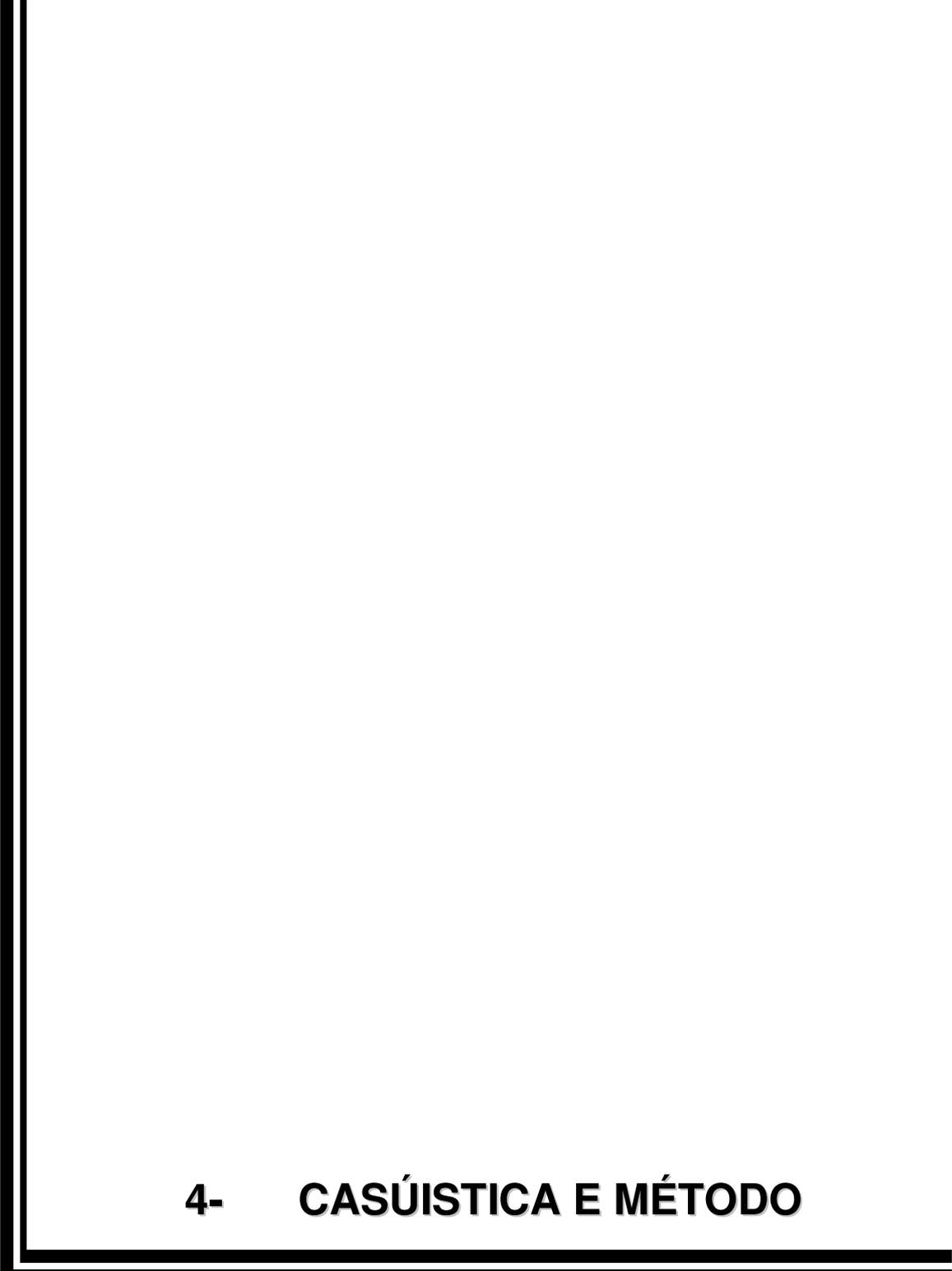
Compreender como é vivenciar a FC para os adolescentes de um centro de referencia em FC

Objetivos Específicos

Proporcionar um espaço para os adolescentes que permita compreender os significados que eles atribuem ao fato de terem FC;

Compreender quais as necessidades que os adolescentes percebem por terem FC;

Compreender como os adolescentes percebem o futuro vivenciando a FC;



4- CASÚISTICA E MÉTODO

Tipo de estudo

Realizou-se um estudo clinico qualitativo.

Local do estudo

O estudo foi realizado no Ambulatório de Fibrose Cística do Hospital de Clínicas da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), SP, Brasil. No período de setembro de 2010 a dezembro de 2011.

Visão e missão do local de estudo

Missão: Fortalecer, dar forma e amplo sentido ao trabalho de investigação científica em saúde da criança e do adolescente, para a geração de conhecimento e expressão de novos talentos para a pesquisa.

Visão: Ser centro de Referência para educação continuada e investigação nas diversas áreas do conhecimento envolvendo a criança e o adolescente, com abrangência regional, nacional e internacional.

Participantes

Participaram do estudo adolescentes de 10 a 19 anos de idade, de qualquer etnia, masculino e feminino, que tivessem o diagnóstico firmado de FC (critério de pelo menos dois exames de cloro no suor positivo (Cl no suor ≥ 60 mEq/ L) e/ou estudo genético das mutações. Foram convidados todos os pacientes nesta faixa etária, totalizando 52 adolescentes. Destes, sete pacientes não se interessaram em participar da pesquisa e não foi possível estabelecer contato com três deles, desta forma nosso número final de participantes foi de 42 adolescentes.

A literatura tem mostrado que o fechamento da amostra do grupo de sujeitos

pode se dar segundo a técnica de saturação teórica em campo, isto é, o pesquisador fecha o grupo quando, após as informações coletadas com certo número de sujeitos, novas entrevistas passam a apresentar uma quantidade de repetições em seu conteúdo (Turato, 2008).

No nosso trabalho a opção foi entrevistar todos os adolescentes em tratamento no ambulatório, tendo em vista que;

- A FC é uma doença rara (1:10000 nascidos vivos) e por esse motivo na época do estudo, eram atendidos no ambulatório de FC da Unicamp, apenas 52 pacientes;

- Por ser um número pequeno e estarem sempre em contato uns com os outros, houve a preocupação em convidar a todos, para evitar possíveis sentimentos de exclusão entre eles. Além disso, o estudo poderia se beneficiar com a possibilidade de diferentes visões sobre o tema.

Método

O método Clínico-Qualitativo advém da junção dos métodos qualitativos tradicionais, nascidos há quase um século dentre as ciências humanas, buscando entender o significado que os fenômenos possuem para a vida das pessoas, seja individual ou coletivo. Procura-se identificar o que os fenômenos da doença e da vida representam para essas pessoas. (Turato, 2008).

Os métodos qualitativos se importam com a interpretação dos significados que as pessoas dão aos fenômenos, advindo daí sua importância, já que as pessoas se organizam em torno do que as coisas querem dizer e não em torno das coisas propriamente ditas.

Segundo Stefanelli (1993), pela comunicação estabelecida com o paciente, podemos compreender seu modo de pensar, sentir, e agir e só assim será possível identificar os problemas por ele sentidos, com base no significado que atribui aos fatos que lhe

acometem.

Esses métodos têm um pouco mais de um século e surgiram misturando-se com a ideia de criar as ciências do homem como contraponto às ciências da natureza. Nesta época, o homem buscou compreender o próprio homem, tendo-o como objetivo de sua investigação, como já ocorria há séculos na filosofia.

O método qualitativo na área de ciências humanas é definido por diversos autores. Denzin e Lincoln (1994), pontuam que a pesquisa qualitativa envolve uma abordagem naturalista, interpretativa, e busca entender ou interpretar os fenômenos em termos dos significados que as pessoas a eles conferem.

O método clínico qualitativo é multimetodológico quanto ao foco, envolvendo uma abordagem interpretativa e naturalista para seu assunto. Isto significa que os pesquisadores qualitativistas estudam as coisas tentando dar sentido ou interpretar fenômenos em termos de significações que as pessoas trazem para eles (Denzin & Lincoln, 1994).

Compreendendo o comportamento e a experiência humana, procurando entender o processo pelo qual as pessoas constroem significados e descrevem o que são aqueles significados, o método clínico qualitativo é concebido como um meio científico de conhecer e interpretar as significações de naturezas psicológicas e psicossociais que as pessoas dão ao fenômeno do campo da saúde- doença, dentro da área das ciências do homem, com valorização das angústias e ansiedades existenciais das pessoas envolvidas no estudo. (Turato, 2000).

Procedimento

Quando o paciente compareceu ao ambulatório para a consulta regular, foi realizada uma conversa com o pai, mãe ou adulto responsável (para os pacientes com menos de 18 anos) e com os acima desta idade, a conversa foi dirigida diretamente a ele,

explicando o objetivo do estudo.

Caso a família/ adolescente maior de 18 anos aceitasse participar, era então entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 1).

Após preenchimento e assinatura do TCLE, iniciava-se preenchimento do questionário informativo (anexo 2) e após o preenchimento deste questionário pelo pesquisador, iniciava-se a entrevista semi estruturada (anexo 3).

Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP e somente após a aprovação foi iniciado a pesquisa de acordo com a Resolução nº 196/96. Parecer CEP: nº 1155/2009.

Critério de inclusão

Ter idade entre 10 a 19 anos de idade

Diagnóstico firmado de FC (critério de pelo menos dois exames de cloro no suor positivo (Cl no suor ≥ 60 mEq/ L) e/ou estudo genético das mutações do gene CFTR

Assinatura do TCLE pelos pais (adolescentes de 10 a 17 anos) e assinada pelo próprio adolescente com idade de 18 ou 19 anos.

Critério de não inclusão

Não ter o diagnóstico confirmado de FC.

Não assinatura do TCLE.

Ter idade inferior a 10 anos ou superior a 19.

Critério de exclusão

Em nosso estudo não houve nenhum caso de exclusão, mas os critérios caso houvesse, seriam:

Solicitação do próprio paciente para desistir da pesquisa

Algum problema físico ou mental que impedisse o adolescente de responder as perguntas.

Todos os participantes foram informados que mesmo se optassem pela desistência do estudo, isto não acarretaria em nenhum prejuízo em seu tratamento e assistência recebida no centro de referencia, o deixando livre para desistir a qualquer momento da pesquisa.

Coleta de Dados

A operacionalização do método se fez através da técnica da entrevista semi estruturada e de questões abertas (anexo 3), na qual a direção foi inicialmente apontada pelo pesquisador ao colocar o assunto de seu estudo, mas seguindo o rumo pelo livre discurso do entrevistado.

Houve utilização de um gravador de voz para registro da entrevista.

A coleta de dados foi realizada em entrevista única no dia marcado para consulta habitual e constou dos seguintes itens: Aplicação do Questionário Informativo (Anexo 2) e Questões abertas (Anexo 3).

Foram entrevistados todos os pacientes que estavam de acordo com o critério de inclusão.

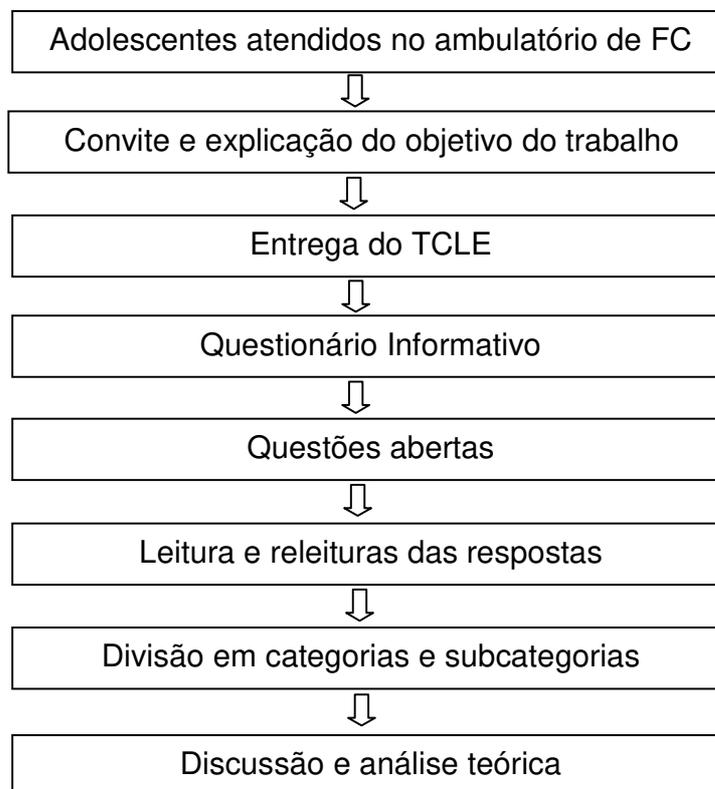
Não houve tempo determinado para a entrevista, porém ele foi considerado, sendo de 40 minutos o tempo médio de cada entrevista.

Análise dos dados

Para análise dos dados houve a transcrição integral das gravações em ordem cronológica preservando as falas dos entrevistados. Em respeito às questões éticas e ao anonimato dos adolescentes envolvidos, os mesmos são identificados apenas pelas iniciais.

Para interpretação dos dados utilizou-se a análise de conteúdo, codificando as respostas em categorias e subcategorias. Estas categorizações foram feitas seguindo os critérios de repetição e relevância para o estudo (Turato, 2008)

Desenho do estudo





5- RESULTADOS E DISCUSSÃO

De 52 adolescentes com FC, atendidos no Centro de Referência da Unicamp, convidados para participar do estudo, foram incluídos 42 pacientes, 23 do sexo feminino, 19 masculinos. (Quadro I). Dezoito pacientes (19%) não foram à consulta nesse período ou se recusaram a participar da pesquisa. A média de idade geral foi de 14,51 anos, mediana de 14,07 e o desvio padrão 2,7. A média de idade do sexo feminino foi de 14,42 anos, mediana 14,13 e o desvio padrão 2,85, já para o sexo masculino a média de idade foi de 14,61, mediana 13,80 e o desvio padrão 2,59. O tempo médio de doença foi de 13,3 anos. O diagnóstico da doença foi feito em média aos 2,58 anos. O tempo médio das entrevistas foi de 40 minutos.

Dos entrevistados, 39 eram do estado de São Paulo e Três de Minas Gerais.

Em relação à escolaridade, 14 estavam cursando o ensino médio, dois já o haviam concluído e 26 estavam no ensino fundamental.

Dezenove por cento (19%) relatou ter tido o rendimento escolar comprometido devido à FC.

Quando questionados sobre participação em alguma religião, obtivemos que: 27 se denominam católicos, sete evangélicos, cinco relataram não pertencer a nenhuma religião, um budista, um espírita e um testemunha de Jeová.

Quadro I: Caracterização dos Pacientes Estudados

Iniciais	Idade	Sexo
V. N. F.	15,16 anos	feminino
A. S. B.	18,80 anos	feminino
B. L. M.	15,15 anos	feminino
E. V. S. M. S.	10,16 anos	feminino
A. V. M.	12,98 anos	feminino
A. O.	19,62 anos	feminino
D. S. C.	19,31 anos	feminino
L. F. S. A.	11,91 anos	feminino
L. C. S.	18,48 anos	feminino
S. P. C.	10,12 anos	feminino
M. M. B.	18,56 anos	masculino
F. A. C.	17,66 anos	masculino
F. L.	18,05 anos	masculino

F. V. V.	13,48 anos	masculino
G. C. B.	14,26 anos	masculino
R. S. R.	11,41 anos	masculino
R. C. G.	17,24 anos	masculino
V. W. V.	11,93 anos	masculino
Y. B. K.	14,73 anos	masculino
D. F. A.	14,94 anos	feminino
J. T. L.	14,01 anos	feminino
L. G. L. F.	15,44 anos	feminino
M. V. G.	12,62 anos	feminino
S. J. V.	12,81 anos	feminino
C. C. M.	13,45 anos	masculino
C. A. L.	11,37 anos	masculino
E. H. L.	17,61 anos	masculino
F. S. P.	17,10 anos	masculino
F. S. C.	11,41 anos	masculino
G. P. T.	13,12 anos	masculino
J. P. D.	12,01 anos	masculino
L. S. M.	12,89 anos	masculino
L. F. A.	17,49 anos	masculino
B. S. G.	14,13 anos	feminino
N. J. R.	12,18 anos	feminino
R. A. P. O.	13,08 anos	feminino
J. C. D. B.	13,80 anos	masculino
A. X.	14,77 anos	feminino
S. R. S.	10,12 anos	feminino
S. I. C.	15,49 anos	feminino
T. B. M.	17,51 anos	feminino
V. L. P. C.	12,90 anos	Feminino
Média Geral de Idade		14,51 anos

Os dados colhidos foram analisados através da Análise Qualitativa de Conteúdo, destacando-se a etapa denominada processo de categorização, após leitura e releituras do conjunto de todas as entrevistas transcritas na íntegra, o chamado Corpus. Este processo consiste em ouvir as falas dos entrevistados para deixar emergir os trechos representativos. (Turato, 2008).

A tabela 1 mostra a distribuição das categorias e subcategorias encontradas dentro das três questões realizadas:

Tabela 1: Questões semi estruturadas formuladas aos adolescentes do Centro de Referência Universitário, com as categorias e subcategorias encontradas:

Questões	Categorias
1-Como é para você ter FC?	<p>Visão de normalidade</p> <p>Visão Emocional</p> <ul style="list-style-type: none"> - Medo da morte - Vergonha - Raiva <p>Visão das perdas sofridas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Perda da liberdade - Perda da escola - Perda dos amigos -Perda da confiança em si mesmo
2-Você tem alguma necessidade especial por ter FC?	<p>Necessidades objetivas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Necessidades de ajustamento às rotinas diferenciadas <p>Necessidades subjetivas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Igualdade - Aceitação
3-Como você imagina seu futuro?	<p>Perspectiva negativa em relação ao futuro</p> <p>Perspectiva positiva em relação ao futuro</p> <p>Expectativas em relação à cura da FC</p>

A partir das falas dos adolescentes entrevistados, percebemos que eles convivem com mudanças decorrentes da necessidade de hospitalizações, dos limites ditados pela doença, pelo tratamento, medo, angústia alterações no ritmo de vida e sentimentos conflituosos entre a esperança pela vida e o medo da morte.

Após a leitura e releitura das falas trazidas pelos adolescentes, estas foram divididas em categorias. O resultado destas expressam sentimentos e a singularidade de cada adolescente entrevistado.

Para manter o sigilo da identidade dos adolescentes, foi utilizada a inicial de seu nome, seguida da idade dos entrevistados.

Em todas as questões procurou-se a compreensão empática do significado em todas as formas relatadas pelo próprio adolescente, deixando-o livre para expressar seus sentimentos.

Questão 1: Como é para você ter FC?

Esta questão buscou compreender a visão do próprio adolescente sobre como é para ele vivenciar a FC. As categorias encontradas nas respostas a essa questão foram: Visão de normalidade, visão emocional e visão das perdas sofridas.

Visão de normalidade

No dicionário da língua portuguesa o termo nos remete a: “normal: conforme a norma, habitual, comum.” (Ferreira, 2004)

Podemos compreender que a expressão é comumente usada pelos adolescentes não como representações de algo que é comum, mas muitas vezes, uma fuga em lidar com

aquilo que ainda gera conflitos, sentimentos difíceis de serem verbalizados ou até mesmo uma negação em lidar com a doença.

A tendência a negar sensações dolorosas é tão antiga quanto o próprio sentimento de dor, sendo comum para os adolescentes a negação de realidades desagradáveis. (Freud, 1969)

“Ah, é uma coisa que cansa, é chato, eu não gosto de falar...(silêncio), ah, coloca depois que respondi normal tá, normal mesmo...” (V, 11 anos).

Outro fator para se considerar nestas respostas sobre normalidade foi que a maioria dos entrevistados que trouxe este termo estava vivenciando a entrada na adolescência.

Conforme estudo realizado em uma universidade de Michigan por (Gameel *et al*, 2003), percebe-se que indivíduos entre 10- 12 anos de idade, demonstram ter menor preocupação com assuntos relacionados a eles mesmos, talvez porque ainda contam com seus familiares no cuidado das rotinas necessárias ou ainda não sentem ou desconhecem a doença.

“(...) hum, ter FC, não sei não, acho que é normal, sei lá, minha mãe que lembra que tenho que tomar os remédios” (S, 10 anos)

Visão emocional

O fato de o adolescente ter uma doença crônica pode trazer- lhe, além de alterações físicas, comprometimentos emocionais, o que pode afetar a relação que ele terá com a adesão ao tratamento, aceitação da doença e maneira de encarar a vida. (Williams & Demaso, 2000).

Medo da morte:

Entre os adolescentes a morte é uma questão pouco discutida, visto que eles têm maior preocupação com o aqui e agora. Segundo Jung (1960), a adolescência é um período em que o sujeito está com toda a libido voltada para a construção do mundo e, portanto, há pouco lugar para pensar na morte.

A fala dos adolescentes com FC sobre o medo da morte chama atenção, já que na adolescência este medo parece pouco presente, visto que vivenciam o sentimento da onipotência, Segundo Kovács (1992), o adolescente personifica em parte o herói, que é imortal. Esta aquisição do sentimento de imortalidade, que está presente nos seres humanos, tem o seu auge na adolescência.

Para os adolescentes que vivenciam uma doença crônica, o medo da mortalidade parece estar mais presente e são revelados na fala que segue:

“É um inferno ter isto, eu tenho medo de morrer sempre que passo mal e tenho crises, é um saco”.... “Eu acho que vou morrer logo, a única pessoa da minha cidade que conhecia com isto morreu... então acho que vou morrer logo também”.(S, 15 anos)

As doenças crônicas têm implicações nos estágios de desenvolvimento do paciente e têm o potencial de prevenir ou aumentar as dificuldades na passagem de um estágio de desenvolvimento para o outro. A extensão destas implicações dependerá da gravidade, da história, do prognóstico, do grau de limitação associado e visibilidade da doença. (Pizzignacco & Lima, 2006).

As reações de uma pessoa diante da morte iminente dependem da maneira como ela vive, no que diz respeito a seus principais mecanismos de defesa e de enfrentamento utilizados em situações de crise. Sua condição física, a maneira como concebe a morte e o apoio recebido devem ser considerados. Não é a morte, e sim o morrer que se teme. (Botega, 2002).

“(...) Eu falo de morrer, mas acho que tenho medo de como é morrer, às vezes falo que preferia morrer a ter que tomar tantos remédios, mas acho que quero viver mesmo

viu.....” (B, 14 anos),

Os questionamentos e busca por respostas, entretanto, são inerentes ao ser humano e é a partir dessa característica ou qualidade humana que o indivíduo pode crescer e se desenvolver. As reflexões buscam nada mais do que um sentido para a vida; sentido esse que a morte pode oferecer. (Kovács, 2003).

“(...) Eu não agüento mais isto, se fosse só a FC, mas tem tudo isto que falei, diabetes, ter que furar o dedo, tomar uma injeção por dia, remédios, então, sei lá, às vezes acho que a morte é meio uma coisa boa, mas só as vezes só....” (B, 14 anos)

Vergonha:

A consciência da doença pode ir ficando mais clara durante a adolescência, e esse sentimento pode trazer preconceito e vergonha para ele próprio, impedindo-o de revelar sua condição real para o outro.

“(...) é ruim, eu tenho vergonha, esta tosse não para, é ruim, ruim demais, eu às vezes tento esconder que estou tossindo, todo mundo olha pra sua cara e fica apontando, dá a mor vergonha cara”. (S , 15 anos).

O adolescente relata sentir vergonha da condição em que se encontra, sentindo-se diferente dos amigos da mesma idade.

Não agrada aos adolescentes comentários sobre sua aparência física e problemas de saúde; desejam ser vistos como pessoas “normais”, não com o estigma da doença. O estar doente é negativo e compreende ser nocivo, indesejável e socialmente desvalorizado. (Canguilhem, 2002).

“Eu não gosto que minha mãe fica falando pras pessoas, tenho vergonha e nenhuma amiga minha sabe, eu não quero que minha mãe nunca conte, eu tenho vergonha, sei lá, eu não quero que ela fique entrando no assunto. Eu tenho uma melhor

amiga e nem ela sabe”. (S, 10 anos)

Raiva:

A raiva também faz parte do mecanismo de defesa que o indivíduo tem para lidar com os medos diante de uma doença crônica. Conforme nos aponta Kubler-Ross (2002), a raiva tende a aparecer à medida que a negação vai se atenuando, e o paciente começa a experimentar a raiva, que normalmente é dirigida ao médico, ao enfermeiro, aos familiares, a Deus, etc.

“(…) é só isto mesmo que tenho pra dizê, eu não gosto de ter isto, é ruim, é um inferno ter isto, um saco, tenho vontade de sair gritando que não quero ter isto” (S, 15 anos).

“Enche o saco, tenho que ficar esperando, fazendo exames, esperando os médicos, esperando a resposta dos médicos que conversam com outros, sei lá, tudo isto me deixa irritada, fico de saco cheio, um saco mesmo, uma droga, ficar esperando é muito chato”. (D, 14)

Visão das perdas sofridas

Para Erickson (1972), o adolescente passa por várias perdas, a perda do corpo infantil, da sua identidade como criança e precisa elaborar a perda dos pais infantis e começa a procura por sua identidade e quando se descobre com uma doença crônica, esta identidade fica ameaçada pela possibilidade de perdê-la, reagindo muitas vezes com raiva diante da situação.

Perda da liberdade:

Liberdade é um sentimento, uma sensação que a pessoa tem em termos de sua habilidade e possibilidade de fazer as coisas que deseja, sentir que tem habilidade para controlar seus assuntos e tomar decisões sobre o que é necessário fazer, mesmo que este algo lhe desagrade; exercer controle sobre sua própria vida; sentir-se livre; ter liberdade de

ir e vir. (Arruda & Nunes, 1998).

Para os adolescentes que participaram desta pesquisa, esta liberdade foi relatada por muitos como tendo sido interrompida em algumas situações vivenciadas por eles em seus cotidianos.

“(...) eu não posso acompanhar os outros, eu não posso sair à noite, eu tenho que parar para fazer meus tratamentos, vir aqui, tenho que tomar remédios todos os dias, tem que fazer tudo isto diariamente. Não posso sair à noite por causa disto”. (J, 13 anos).

“Todo mundo quer saber da sua vida, tem que explicar tudo pra todo médico que entra, ficam perguntando” (R, 13 anos).

Perda da escola:

A escola serve como agente para a transmissão de valores da sociedade para cada geração seguinte e como o ambiente para a maior parte dos relacionamentos sadios do adolescente. Como agente socializante atrás apenas da família, as escolas exercem profunda influência no desenvolvimento social das crianças e dos adolescentes. (Wong, 1999).

“(...) Ter FC é chato, porque me atrapalha na escola, quando eu vou pra escola assim e fico ruim, ai me atrapalha. Eu já reprovei muitas vezes, eu ainda estou na 7º série, faço supletivo da 7º e 8º, já era para eu estar no 2º grau..... Eu já fique muito internado aqui, agora mesmo vou ter que ficar internado na próxima quinta, eu tenho que fazer cirurgia, ai já viu, a escola vai ficando pra trás....” (F, 17 anos).

“É ruim, você perde aula, perde matéria, as vezes pode até reprovar por ter que ficar fazendo estes tratamentos todos.” (S, 15 anos)

Perda dos amigos:

Os pacientes relataram necessidades significativas de novas adaptações nas

rotinas diárias, especialmente durante a adolescência quando os jovens passam a maior parte do tempo com os amigos. (Modi & Quittner, 2006).

O apego pelos amigos e a necessidade de parecer "normal" surgem como uma tendência grupal. Sentem que o afastamento pode interferir nas suas relações afetivas. (Amado & Leal, 2001).

“Não tenho muitos amigos na classe, só o A, que é mais velho que eu, os outros colegas não são da escola, porque os da minha idade, já estão em outra série e então, perdi muitos amigos, por ter reprovado, eles nem querem mais sair comigo” (F, 17 anos).

“E na hora de fazer os esportes na escola, tipo assim, quando eu brinco bastante de correr eu me canso rápido né, o pessoal nem quer me chamar muito pra jogar, eu canso rápido” (S, 12 anos)

Perda da confiança em si mesmo:

A cronicidade pode trazer para o indivíduo entre outros receios o medo de não poder relacionar-se afetivamente, perder a confiança em si mesmo e no outro.

O adoecimento traz desorganização à vida do indivíduo, o qual sofre o impacto dessa nova condição de doente em diversas esferas de sua vida. (Fonseca, 2004).

“(...) Tinha medo dele não aceitar a minha doença e me deixar”. (L, 18 anos)

“(...) Quero namorar e não namoro, porque sei lá, eu fico com medo de contar e ele não querer ficar mais comigo...” (A, 14 anos)

Questão 2: Você tem alguma necessidade especial por ter FC?

Esta questão busca a compreensão do próprio sujeito sobre suas necessidades na vivência com a FC. Foram encontradas as seguintes categorias: Necessidades objetivas e Necessidades subjetivas.

Necessidades objetivas

A doença altera o ritmo de vida do indivíduo, da criança ou adolescente mais ainda, pois se antes, a prioridade era brincar, agora existem restrições; é preciso redobrar os cuidados. A prioridade, agora, para esses adolescentes, é a doença, e eles precisam se adaptar às suas limitações relacionadas às condições físicas, alimentares e as alterações no seu cotidiano.

Necessidades de ajustamento às rotinas diferenciadas:

Em estudo realizado com pacientes crônicos, os autores observaram que os pacientes passaram a ter novas incumbências, modificando hábitos, aprendendo como fazer o regime de tratamento, conhecendo a doença e aprendendo a lidar com seus incômodos físicos. Além disso, precisaram lidar, também, com as perdas nas relações sociais e financeiras e com a perda da capacidade física para as atividades, principalmente as de lazer, por se sentirem ameaçados tanto em sua aparência física como em sua vida. (Trentini *et al*, 1990).

“Preciso de tempo, pra fazer fisioterapia, se não tivesse que fazer seria mais fácil, se vai à casa de alguém, tem que voltar mais cedo pra tomar os remédios. E agora com esta idade tem mais responsabilidades, mais cobranças, então fica mais difícil.” (L, 15 anos)

“(…) as vezes é um pouco chato ter que ficar tomando o remédio, ai tem que comer tudo em 20 minutos, se não tem que tomar remédio de novo. Às vezes eu quero fazer alguma coisa e tem que ficar parando,tenho que ficar dentro de casa, tudo bem que é rápido, menos de uma hora, mas é chato e preciso de tempo” (C, 11 anos)

Necessidades subjetivas

Conforme afirma Mello Filho (1994), toda doença humana é psicossomática, já que sua incidência é relativa a um ser sempre provido de soma e psique, inseparáveis, anatômica e funcionalmente. Desta forma, a incidência de uma doença de curso crônico que impõe ao paciente limitação importantíssima e que transforma sua vida de forma tão radical, traz atrelada a si reações emocionais adaptativas ou que desorganizam o indivíduo na sua constante luta pela sobrevivência.

Igualdade:

Para o adolescente a busca por uma identidade pessoal acontece no momento em que ele está diante do outro, por essa razão se faz necessário se sentirem aceitos e iguais pelos seus pares.

Para Kimmel e Weiner (1998) este sentimento de ter uma identidade pode dar-se de duas formas: a primeira é perceber-se como sendo o mesmo e contínuo no tempo e no espaço; e a segunda é perceber que os outros reconhecem essa semelhança e continuidade.

Quanto mais desenvolvido o sentimento de identidade, mais o indivíduo valoriza o modo em que é parecido ou diferente dos demais e mais claramente reconhece suas limitações e habilidades. Quanto menos desenvolvida está a identidade, mais o indivíduo necessita do apoio e de opiniões externas para avaliar-se.

“Eu gostaria de ser igual as minhas amigas, elas não tem que ficar tomando remédios todos os dias e nem tem que fazer fisioterapia, elas comem e nem tem que ficar engolindo um monte de remédios” (S, 15 anos).

“Eu gostaria de ser igual a todo mundo, correr, correr e não ficar passando mal depois e todo mundo querendo saber o que você tem”. (D, 14 anos)

Aceitação:

Segundo Raddley (1995), o paciente crônico convive com uma doença para o resto de sua existência, exigindo adaptação e ressignificação da vida em vários setores. A doença pode auxiliar na reflexão de valores e para isso, o paciente busca desenvolver uma teoria sobre o processo de adoecer; algo que explique a sua origem e o faça aceitá-la. Com o intuito de levar uma vida mais próxima da normalidade, o paciente se utiliza de estratégias para modificar experiências e evitar o estigma. Há uma busca de aceitação em que o indivíduo tenta anular as diferenças e limitações causadas pela doença.

“Eu conheço a G, que tem que tomar remédios e usar sabonetes pra pele, mas ela é assim, toma remédio, mas ta acabando o tratamento dela e o meu não, nunca acaba” (A, 14 anos).

Existe também dentro desta necessidade de aceitação existencial, a necessidade de lidar com a imagem corporal. Não agrada ao adolescente comentários sobre sua aparência física e problemas de saúde; desejam ser vistos como pessoas "normais", não com o estigma de doente. O estar doente é negativo e compreende ser nocivo, indesejável e socialmente desvalorizado. Nessa situação surgem, usualmente, comparações, que provocam diminuição da auto-estima e sentimento de discriminação. (Canguilhem, 2002).

“A FC impede meu crescimento de ser normal..., meu tempo de crescimento demora muito mais do que os outros, na minha faixa etária de idade, acho que vou demorar para ter o mesmo tamanho dos outros.” (J, 13 anos)

Na adolescência, de modo geral há a preocupação com o corpo em transformação, que exige a aceitação de uma imagem corporal alterada, levando-o a se sentir diferente. Não toleram os desvios do "corpo idealizado", consequentes da terapêutica, nem as limitações da doença, que alteram sua aparência e restringem sua independência e habilidades. (Coupey & Cohen, 1984)

“(...) as minhas amigas falam que sou esquisita, que sou gordinha aqui (aponta

para os braços) e magrinha aqui (aponta para as pernas)” (A, 14 anos)

“(…) é só a minha altura, que as pessoas ficam assim.. que baixinho, não chega a ser um bullying, mas eles ficam fazendo piadinhas” (G,13 anos).

Questão 3: Como você imagina seu futuro?

Esta questão buscou a revelação das expectativas e projetos de vida dos adolescentes, na tentativa de compreender se na visão deles a FC altera ou não seus planos e projetos para o futuro. Foram encontradas as seguintes categorias: Perspectiva negativa em relação ao futuro, Perspectiva positiva em relação ao futuro e expectativas em relação á cura da FC.

Não mencionamos o termo FC diretamente na pergunta, deixando em aberto para os adolescentes fazer ou não alguma ligação com a doença em suas respostas. E em todas as respostas eles trouxeram alguma ligação, relacionando a doença com o futuro.

Perspectiva negativa em relação ao futuro

A adolescência em portadores de doenças crônicas, como a FC, possui peculiaridades determinadas pela própria enfermidade como implicações na vida escolar, trabalho, relacionamento familiar, e como eles pensam e planejam o futuro (Oliveira *et al*, 2004).

“Penso em fazer faculdade de engenharia mecânica, é isto, mas às vezes me pergunto: Quanto tempo pode viver um paciente com FC?” (R, 17 anos)

A FC frequentemente, faz com que os adolescentes dependam física, emocional e financeiramente de sua família, o que pode trazer implicações para a transição da vida em família para a vida independente e dos estudos para o trabalho, sendo fundamental que o

adolescente consiga manter sua auto-estima e confiança (Kyngäs *et al*, 2000).

“Eu penso em fazer artes cênicas, estudar, trabalhar. Mas penso que quando tiver fazendo uma novela e passar mal ai acaba tudo né....sei lá, eu quero fazer muita coisa, mas não sei se posso fazer, as vezes acho que vou sempre depender da minha mãe e da minha avó” (B, 14 anos).

Perspectiva positiva em relação ao futuro

Alguns adolescentes revelaram que o fato de ter FC não interfere na expectativa pelo futuro, não interferindo nos seus planos e projetos para o futuro.

Os adolescentes demonstraram que a esperança está presente em seus projetos e conforme Chiattonne (1996), a esperança é um sentimento importante e se mostra presente nas relações entre alguns adolescentes e seus familiares, é através dela que a família busca a força psíquica necessária para enfrentar a situação de doença e iminência de morte. A autora ressalta também que a esperança é diferente da negação, pois não interfere no ajustamento ao processo da doença e é compatível com a aceitação da realidade.

“Eu penso em viver o mais dentro do normal possível, dentro das limitações que tenho, fazer uma boa faculdade, ter um bom emprego e viver muito” (L, 15 anos).

“Eu quero estudar, trabalhar, ter filhos e sei que a FC não vai atrapalhar meus planos” (T, 17 anos).

Expectativa em relação à cura da FC

Os adolescentes verbalizam a espera e expectativa pela cura, como forma de amenizar os desconfortos e alterações causadas em seu cotidiano.

“Pro meu futuro.. as vezes é ruim ter que ficar vindo aqui no hospital sempre e

se tivesse a cura, não precisaria vir tanto” (C, 13 anos).

“Se no meu futuro já tiverem desenvolvido a cura da FC vai ser bem melhor, porque as vezes é chato ter que ficar tomando o remédio, ai tem que comer tudo em 20 minutos, se não tem que tomar remédio de novo” (C, 11 anos).

“Caso tenha a cura até eu ser mais velha, vai ser melhor, vou ficar mais segura, eu sonho com a cura e espero que descubram logo” (D, 14 anos)

Perspectivas para projetos, ações e trabalhos futuros

A análise dos resultados da entrevista e o contato com estes pacientes nos permitiu a possibilidade de pensarmos em perspectivas futuras, que possam melhorar a qualidade de vida dos pacientes, familiares e equipe de saúde que cuida destes pacientes, tais como:

- 1 - Maior inserção da psicologia nas equipes interdisciplinares;
- 2 - Mais trabalhos que contemple os aspectos emocionais sobre como conviver com a doença crônica e compara-los a grupos controles;
- 3 - Estudar a vida social, sexual e qualidade de vida destes pacientes;
- 4 - Construir maiores oportunidades para que os pacientes possam expressar seus sentimentos frente às necessidades impostas pela doença crônica;
- 5 - Mais trabalhos que contemple a necessidade de trabalhar com as equipes interdisciplinares, para que estes estejam mais preparados para acolherem as dores emocionais dos pacientes;
- 6 – Novos trabalhos que dividam a adolescência em fases mais específicas, como por exemplo, adolescentes púberes e não púberes;
- 7 - Trabalhos multidisciplinares em diferentes centros de referência;

8 - Pesquisas com os pais, principalmente agora com a triagem neonatal instituída no estado de São Paulo a partir de 2010, que muitas vezes fazem com que os pais sofram durante a espera do resultado dos exames;

9 – Avaliação dos aspectos psicológicos dos cuidadores (pais, responsáveis e profissionais de saúde) dos pacientes com FC;

10 – Desenvolver questionários que avaliem aspectos psicológicos voltados aos pacientes do nosso país, com suas realidades e culturas que tanto diferem de pacientes de outros países.

11- Trabalhos em escolas que possam divulgar para alunos e professores o que é a FC, evitando desta forma discriminações por falta de conhecimento sobre o assunto.

6- CONSIDERAÇÕES FINAIS

O resultado das entrevistas mostrou que a FC causa repercussões significativas nas emoções dos adolescentes. Ao lhes dar “voz”, percebemos a dimensão que a doença causa em suas vidas, a qual é vivenciada de forma singular, como uma experiência pessoal e intransferível.

Observou-se que a doença crônica traz numerosas mudanças na vida destes adolescentes e que é de grande importância que eles possam ter um espaço para verbalizar suas preocupações e reações diante da doença.

Uma das possíveis limitações do estudo pode ter sido a definição do período da adolescência pela OMS, que caracteriza a inclusão de indivíduos púberes e não púberes, em fase de crescimento e com o crescimento físico já terminando. Estes fatos podem caracterizar necessidades afetivas, emocionais e físicas diferentes. Estudos futuros poderiam separar as entrevistas em períodos mais determinados como adolescentes entre 10-15 e adolescentes entre 15-19 anos.

A forma de lidar com a doença está intimamente relacionada com os recursos internos que cada um destes adolescentes manifesta, além do apoio familiar e social. A aceitação da doença e adesão ao tratamento depende em grande parte da visão que têm da FC, do atendimento de suas necessidades, bem como o que esperam do futuro.

Consideramos fundamental que a assistência a estes adolescentes, contemple não somente os aspectos físicos, mas também os aspectos emocionais.

A escuta a esses adolescentes permitiu reflexões que impulsionam a Psicologia em direção a novos questionamentos e ações concretas que possam beneficiar a preservação do desenvolvimento e da qualidade de vida desses indivíduos que percorrem sua adolescência em meio ao paradoxo do desejo de viver e do medo de morrer.

Este estudo mostra evidências da importância de estudos longitudinais para avaliar como as repercussões emocionais, vivenciadas pelos adolescentes com FC, podem interferir na evolução e na gravidade da doença, e constituir um desfecho a mais nos estudos de intervenção.

Esperamos despertar e sensibilizar para as questões tão importantes reveladas pelos adolescentes que convivem com a FC e enfatizar que o cuidado integral, autêntico e abrangente é imprescindível para uma melhora contínua na qualidade de vidas destes adolescentes.

Será que muitas vezes não valorizamos demais a técnica, o fornecimento de informações, deixando de lado a compreensão que deve existir sobre os sentimentos? O estudo nos fez entender que essas dimensões devem estar sempre uma ao lado da outra, pois a comunicação somente será entendida e a técnica aceita, se as emoções também forem respeitadas e compreendidas.



7- REFERÊNCIAS

Amado CR, Leal MM. O adolescente portador de patologia crônica. In: Saito, M. I. & SILVA, L. E. V. Adolescência: prevenção e risco. São Paulo: Atheneu, 2001.

Arruda E, Nunes A. Conforto em enfermagem: uma análise teórico-conceitual. Revista Brasileira de Enfermagem, 1998; 51, 93-110.

Bicudo MAV, Espósito, VHC. Joel Martins... um seminário avançado em fenomenologia. São Paulo: Educ., 1997.

Blum RWM. Chronic illness and disability in adolescence. Journal of adolescent health, 1992; 13, 364-368.

Bock A, Furtado O, Teixeira MLT. Psicologias: Uma introdução ao estudo de psicologia. Saraiva, 1999.

Botega NJ. Reação à doença e à hospitalização. Porto Alegre: Artmed Editora, 2002.

Canguilhem G. O normal e o patológico. Rio de Janeiro: Forense- Universitária, 2002.

CFF. Patient registry annual data report, 2010.

Chiattoni HBC. A criança e a morte. In V. A. Angerami-Camon (Org.), E a psicologia entrou no hospital. São Paulo: Pioneira, 1996; Pp.69-139.

Corcos M, Jeammet P. et al., Dépression et dépressivité dans les troubles addictifs chez l'adolescent, in Les dépressions à l'adolescence, Paris, Dunod, 2005; Pp. 139–162.

Coupey SM, Cohen, MI. Special considerations for the health care of adolescents with chronic illness. *Pediatr Clin North Am*, 1984; 31(1):18-27.

Denzin, NK, Lincoln, YS (ed). Handbook of qualitative research. Thousand Oaks, sage, 1994.

Erickson EH. Identidade, juventude e crise. Rio de Janeiro: Zahar, 1972.

Farrell PM, Rosenstein, BJ, White TB, Accurso, FJ & Castellani C. Guidelines for diagnosis of cystic fibrosis in newborns through older adults: Cystic Fibrosis foundation consensus report. J Pediatr. 2008; 153, S4-S14.

Fenichel O. Teoria psicanalítica das neuroses. Atheneu, 2000

Ferreira ABH. Novo dicionário aurélio da língua portuguesa. Curitiba: Positivo, 2004.

Fiates GMR, Barbosa E, Auler, F, Feiten SF, Miranda F. Estado nutricional e ingestão alimentar de pessoas com fibrose cística. Rev Nutr, 2001; 14 (2): 95-101.

Fleck MPA. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida Whoqol-Bref. Revista Saúde Pública, São Paulo, Abr. 1999; V.34, N.2, P.178-83.

Fonseca JP. Luto antecipatório. Campinas: Livro Pleno, 2004.

Freud A. O ego e os mecanismos de defesa. (Trad. de Álvaro Cabral). Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1969.

Freud S. As psiconeuroses de defesa. Obras completas, ESB, v. III. Rio de Janeiro, 1894/1996.

Fuller FM. Adolescence its relation to primary and secondary disease. J Iowa state. M SOC., 1914-5; 4- 369-74.

Gameel N, Zindani MPHA, Darcie D, Streetman PDB, Daniel S, et al. Adherence to treatment in children and adolescent patients with cystic fibrosis, 2003.

Guimarães FDAF. Adesão ao tratamento em doenças crônicas: Verbalizações de diabéticos, hipertensos e cardíacos. Tese de doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1996.

Hall GS. A adolescence: Its psychology and its relationship to physiology, anthropology, sociology, sex ,crime, religion and education. 2 vols. New York: D. Appleton e Co., 1904.

IBGE. Densidade demográfica. Disponível em:

www.Censo2010.Ibge.Gov.Br/Sinopse/Webservice/Frm_Piramide.Php?Codigo=0.

Acessado em 02 fev 2012, 2010.

Jung CG. The soul and death. Vol.8. Collected Works, London: Routledge & Keagan Paul.

Kimmel, D. C. & Weiner, I. (1998). La adolescencia: Una transición del desarrollo.

Barcelona: Ariel, 1960.

Jastrow J. The natural history of adolescence. Popular science monthly, 1905; 66;457-65.

Kovács MJ. Morte e desenvolvimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

Kovács MJ. Morrer com dignidade. In: Carvalho, MMJ. Introdução à psicooncologia.

Campinas: Livro Pleno, 2003; Pp. 263-75.

Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

Kyngäs HA, Kroll T, Duffry ME. Compliance in adolescents with chronic diseases: A review. Journal of Adolescence Health, 2000; 26, 379-388.

Lamberte MTMR, Lage L, Hassan SR, Fenômeno psicossomático. In E. Marcondes, *Pediatria básica*, 2002; Pp.799-805.

Marcelli D, Braconnier A. *Adolescência e psicopatologia*. Porto Alegre: Art Med., 2007.

Mello Filho J. *Concepção psicossomática: Visão atual*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro. 1994.

Mims C. *Microbiologia Médica*. London. Ed Mosby, 1º Ed., 1995; P 489;

Moura FC. *Adolescência: Efeitos da ciência no campo do sujeito*. *Psicologia Clinica*, 2005; 17(2), 113-125.

Nasr SZ. *Cystic Fibrosis In Adolescents And Young Adults*, 2000; 11(3): 589-603.

Neves MBP, Carvalho MFPPD, Cavalcante RS, Marques RFV. *Fibrose Cística – Artigo de revisão*, 2000. 14(1): 58-66.

Oliveira VZ, Oliveira MZ, Gomes, W B. *Comunicação do diagnóstico: Implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos*. *Estudos Psicológicos*, 2004; 9-17.

Organização Mundial de Saúde. *Adolescent health*. Acessado em:

http://www.who.int/topics/adolescent_health/en/, Acessado em 10 Mar 2012, 2012 .

Osório LC. *Adolescente hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

Penna FJ, Carvalho AST, Reis JC, Roquete MLV. *Fibrose Cística*. In: Neto UV, Wehba J, Penna FJ, Eds. São Paulo: Medsi, 1991; P. 574-580.

Pizzignacco TMP, Lima RAG. *Socialization of children and adolescents with cystic*

fibrosis: Support for nursing care. *Rev Latino-Am Enferm*, 2006; 14(4):569-77.

Modi A, Quittner A L. Utilizing computerized phone diary procedures to assess health behaviors in family and social contexts. *Children's Health Care*, 2006; 35, 29-45.

Raddley A. *Worlds of illness: Biographical and cultural perspectives on health and disease*. London and New York, Routledge, 1995.

Ribeiro JD, Ribeiro MAGO, Ribeiro AF. Controvérsias na fibrose cística do pediatra ao especialista. *Jornal de Pediatria*, 2002; 171-186.

Ribeiro AF, RIBEIRO JD, RIBEIRO MAGO. Fibrose cística. In: LOPES, AC. *Tratado de clínica médica 2 Ed*. São Paulo: Roca, 2009.

Piaget J, Inhelder B. *Da lógica da criança à lógica do adolescente*. São Paulo: Pioneira, 1976.

Rolland JS. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter S, Goldrinle M. *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1995. P 372-92.

Santos CTD, Sebastiani RW. *Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica*. São Paulo, Pioneira, 2001.

Santos GPC. Programa de triagem neonatal para fibrose cística no estado do Paraná: Avaliação após 30 meses de sua implantação. *Jornal de Pediatria*, 2005; 240-244.

Scattolin I, Beier S, Blacher J. Desenvolvimento da atenção integral à criança com fibrose cística. In: Ceccim RB, Carvalho PRA. *Criança hospitalizada: Atenção integral como escuta a vida*. Porto Alegre (RS): Ed. da Universidade/Ufrgs, 1997; P. 90-5.

Schneider PB. A psicologia do doente crônico. *Revista Internacional*, 1988; 16-27.

Starling ALP. Desnutrição protéico – energética e deficiência sérica de retinol em crianças e adolescentes com fibrose cística: prevalências e associações [Dissertação]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, 1994.

Stefanelli MC. Comunicação com o paciente: Teoria e ensino. 2 Ed. São Paulo, Robe Editorial, 1993; P 200.

Steinberg L. *Adolescence*. New York: McGraw-Hill Inc, 1993.

Steinberg L. Cognitive and affective development in adolescence. *Trends in cognitive science*, 2005, V 9, N 2; P. 69-74.

Trentini M, Silva DGV, Leimann AH. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por paciente em condições crônicas de saúde. *Rev. gaúcha enfermagem*, 1990; 11(1): 18-28.

Turato ER. Introdução à metodologia da pesquisa clínico- qualitativa: definição e principais características. *Revista portuguesa de Psicossomática*, 2000; 2 (1):93-108

Turato ER. *Tratado da metodologia clínico-qualitativa: Construção teórico-epistemológica discussão comparada e ampliada nas áreas da saúde e humanas*. Ed. Vozes, 2008.

Vitiello N. *Adolescência hoje*. São Paulo: Roca, 1988.

Williams J, Demaso DR. Pediatric team meetings: The mental health consultant's role. *Clinical child psychology and psychiatry*, 2000; 5(1), 105-113.

Wong DL. *Enfermagem pediátrica: Elementos essenciais à internação efetiva*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

Woods NF, Yates BC, Primono J. Supporting families during chronic illness. *Image: J Nurs Scholarship*, 1989; 21(1):46-50.



8- ANEXOS

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Projeto - **Convivendo com a Fibrose Cística. Visão dos adolescentes atendidos em um Centro de Referência**

Pesquisadores: Kátia Cristina Alberto Aguiar, Prof. Dr. José Dirceu Ribeiro e Prof. Dra Nelly Guanieri Nucci

Paciente:..... Idade:.....

Eu,.....declaro por livre e espontânea vontade permitir a participação de neste estudo que será feito para compreender como se processa a vivência do adolescente com fibrose cística em tratamento no Ambulatório de Fibrose Cística da Unicamp.

Fui esclarecido (a) que:

- 1- A participação nesta pesquisa não oferece risco à integridade física e emocional do paciente.
- 2- Essa investigação não acarretará gasto de dinheiro e nem riscos à saúde do paciente.
- 3- Os dados coletados serão utilizados somente para fins científicos (estudos, publicações, apresentações e congressos). E em qualquer uma dessas situações o nome dos participantes será mantido em total sigilo.
- 4- Os participantes poderão desistir de sua participação a qualquer momento sem que isso acarrete qualquer tipo de prejuízo em seu tratamento.
- 5- Recebi orientação que não receberei remuneração em troca da participação e que posso desistir no momento em que desejar, mesmo após a assinatura deste termo.
- 6- Este termo será assinado em três vias. Uma cópia ficará em meu poder, outra sobre o poder do pesquisador e a outra será encaminhada para o comitê de ética.
- 7- Poderei entrar em contato a qualquer momento com o pesquisador e com o comitê de ética em pesquisas, conforme os telefones fornecidos:

Kátia Cristina Alberto Aguiar Tel.(19) 9655-3914

Prof. Dr. José Dirceu Ribeiro Tel.(19) 3521-8970

Prof. Dra Nelly Guanieri Nucci Tel. (19) 32419406

Comitê de Ética em Pesquisa Tel. (19) 3521- 8936

De acordo:

Pai ou responsável pelo participante: _____

Kátia Cristina Alberto Aguiar (pesquisadora): _____

Questionário Informativo

Nome: Iniciais.....

Idade:.....

Naturalidade:

Cor da pele:

Sexo:.....

Escolaridade:.....

Religião: Sim () Não () Qual:

Composição familiar: (Com quem mora):

.....

.....

.....

Há quanto tempo teve o diagnóstico da Fibrose Cística?

() Há menos de um ano

() Há mais de um ano

() Há mais de cinco anos

() Outro Quanto tempo?

Sintomas: () Digestivos () Respiratórios

-Escore de Shwachman:

-Números de Internações até o momento:

- () Colonizado () Infectado Nenhum ()

-IMC:

-Medicamentos utilizados:

Enzimas, quantas vezes por dia ()

Vitaminas, quantas vezes por dia ()

Pulmozyme, quantas vezes por dia ()

Suplementos, quantas vezes por dia ()

Antibióticos?, quantas vezes por dia ()

Antibióticos Orais, quantas vezes por dia ()

Oxigênio, quantas vezes por dia ()

Fisioterapia, quantas vezes por dia ()

Inalações, quantas vezes por dia ()

Bronco dilatadores, quantas vezes por dia ()

Puberdade: sim () Não ()

-Escolaridade ano

Escolaridade prejudicada: Sim () Não ()

-Escolaridade dos pais: Pai ____ Mãe _____

-Nível sócio econômico (renda Familiar)

- Número de irmãos ()

-Número de Cômodos da casa ()

Onde você procura informações sobre Fibrose Cística?

() Internet

() Médico

() Com outros pacientes

() Outras

Entrevista Semi estruturada

Questões Disparadoras:

Como é para você ter Fibrose Cística?

Você tem alguma necessidade especial por ter FC?

Como você imagina seu futuro?

Dados da observação e auto-observação do entrevistador:

Apresentação pessoal do sujeito, seu comportamento global, expressões corporais, gesticulações, mímica facial, expressões do olhar, estilo e alterações na fala (silêncios, fala embargada, lapsos de língua e outros atos falhos, colocações inibidas e desinibidas, alterações no timbre e volume da voz), risos, sorrisos, choros e manifestações afins:

Aprovação do Comitê de Ética



UNICAMP

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

☎ www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html

CEP, 19/01/10
(Grupo III)

PARECER CEP: Nº 1155/2009 (Este nº deve ser citado nas correspondências referente a este projeto)
CAAE: 0890.0.146.000-09

I - IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: “O ADOLESCENTE VIVENCIANDO A FIBROSE CÍSTICA: UM ESTUDO CLÍNICO QUALITATIVO”

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Kátia Cristina Alberto Aguiar

INSTITUIÇÃO: Hospital das Clínicas/UNICAMP

APRESENTAÇÃO AO CEP: 02/12/2009

APRESENTAR RELATÓRIO EM: 19/01/11 (O formulário encontra-se no *site* acima)

II - OBJETIVOS

Trata-se de um estudo clínico denominado qualitativo sobre práticas de saúde voltadas para o adolescente a ser desenvolvido nos serviços de atendimento do Hospital das Clínicas/UNICAMP. Serão escolhidos os sujeitos da pesquisa através de entrevista esclarecedora, bem como seus pais serão plenamente consultados sobre a vivência desses adolescentes com fibrose cística.

III - SUMÁRIO

A pesquisa pretende estudar e compreender as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos adolescentes e como eles percebem o futuro vivenciando uma doença crônica. Será utilizado o método Clínico Qualitativo, através do emprego a técnica de entrevista semi estruturada de questões abertas, e observação global do entrevistado durante a coleta de dados, para uma amostra de sujeitos fechada quando a fala se tornarem repetitivas, usando o critério de saturação teórica.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

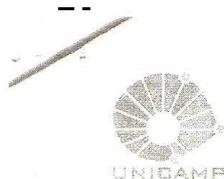
O protocolo e seus documentos estão regulares e o devido planejamento das ações de preservação dos dados e plena privacidade igualmente. Pela originalidade da proposta de estudo, notadamente voltada para um período de vida de grande sensibilidade social, a adolescência, recomenda-se o mais rigoroso preparo e formação dos pesquisadores no complexo fenômeno subjetivo e social - a síndrome psicossocial da adolescência.

V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, **resolve aprovar sem**

Comitê de Ética em Pesquisa - UNICAMP
Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126
Caixa Postal 6111
13083-887 Campinas - SP

FONE (019) 3521-8936
FAX (019) 3521-7187
cep@fcm.unicamp.br



restrições o Protocolo de Pesquisa, o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, bem como todos os anexos incluídos na pesquisa supracitada.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

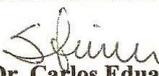
O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

VII – DATA DA REUNIÃO

Homologado na I Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 19 de janeiro de 2010.


Prof. Dr. Carlos Eduardo Steiner
PRESIDENTE do COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP



9- APÊNDICES

Histórico Escolar



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

Diretoria Acadêmica



Histórico Escolar

Nome		Registro Acadêmico	
Kátia Cristina Alberto Aguiar		095288	
Documento de Identidade	CPF	Nascimento	Sexo
303540928-SP	215.894.718-73	16/12/1979	Feminino
Naturalidade		Nacionalidade	
Campinas - SP		Brasileira	

Dados do Ingresso	Nível
Curso: 44 - Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente	Mestrado

Área de Concentração
AB - Saúde da Criança e do Adolescente Reconhecido pela Portaria MEC nº 524 de 29/04/2008

Forma de Ingresso	Mês/Ano de Ingresso
Exame Seleção Pós-Graduação	03/2010

Escola Anterior	Mês/Ano da Conclusão
Universidade São Francisco - USF	08/2006

Situação no Curso	Ano de Catálogo	Ano da Turma
Curso em andamento	2010	2010

Prazo para Integralização	Coefficiente de Rendimento (0 a 4)
08/2012	4.0

Aptidão em Língua Estrangeira	Data	Resultado
Inglês	12/04/2010	Aprovado

Exame de Qualificação	Data	Resultado
Geral	25/04/2012	Aprovado

Orientador (es)
Prof Dr José Dirceu Ribeiro

CÓDIGO DE AUTENTICIDADE

Verifique a autenticidade deste documento na página <http://www.daconline.unicamp.br/ActionConsultaDiploma.asp>
Código: 48a9f3091f20d863f902276ead13be177c4190a2

UNICAMP – Universidade Estadual de Campinas
DAC – Diretoria Acadêmica
Diretoria de Registro e Gerenciamento Acadêmico
Rua Sérgio Buarque de Holanda, 251 - Cidade Universitária - Barão Geraldo - Campinas/SP - 13083-970
www.dac.unicamp.br

Emissão: 30-06-2012

Pag.: 1 de 3



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

Diretoria Acadêmica



Histórico Escolar

Nome Kátia Cristina Alberto Aguiar	Registro Acadêmico 095288
--	-------------------------------------

Disciplinas Cursadas

Observações
Nas disciplinas com situação 'Aprovado', o aluno obteve frequência igual ou superior a 75% da Carga Horária.
Este documento contém todas as disciplinas cursadas pelo aluno.
- Disciplinas cursadas na condição de Estudante Especial - aproveitadas na integralização do curso.
* - Carga Horária segundo catálogo seguido pelo aluno. (Informação CCPG N° 4/2008)
! - Disciplinas cursadas como Estudante Especial / não válidas para o programa.

1º Semestre de 2010 - 01/03/2010 até 30/06/2010					
Código	Nome da Disciplina	Conc.	CH	Crd	Situação
MP646	Pedagogia Médica e Didática Especial em Saúde da Criança e do Adolescente	A	45	3	Aprovado por Conceito e Frequência

2º Semestre de 2010 - 01/08/2010 até 31/12/2010					
Código	Nome da Disciplina	Conc.	CH	Crd	Situação
AA001	Dissertação de Mestrado	P	--	-	Tese em Andamento

1º Semestre de 2011 - 01/03/2011 até 30/06/2011					
Código	Nome da Disciplina	Conc.	CH	Crd	Situação
AA001	Dissertação de Mestrado	P	--	-	Tese em Andamento

2º Semestre de 2011 - 01/08/2011 até 31/12/2011					
Código	Nome da Disciplina	Conc.	CH	Crd	Situação
AA001	Dissertação de Mestrado	P	--	-	Tese em Andamento
CD003	Estágio de Capacitação Docente - PED C	A	30	2	Aprovado por Conceito e Frequência

CÓDIGO DE AUTENTICIDADE

Verifique a autenticidade deste documento na página <http://www.daconline.unicamp.br/ActionConsultaDiploma.asp>
Código: 48a9f3091f20d863f902276ead13be177c4190a2

UNICAMP – Universidade Estadual de Campinas
DAC – Diretoria Acadêmica
Diretoria de Registro e Gerenciamento Acadêmico
Rua Sérgio Buarque de Holanda, 251 - Cidade Universitária - Barão Geraldo - Campinas/SP - 13083-970
www.dac.unicamp.br

Emissão: 30-06-2012

Pag.: 2 de 3



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

Diretoria Acadêmica



Histórico Escolar

Nome	Registro Acadêmico
Kátia Cristina Alberto Aguiar	095288

Aproveitamento de Estudos

1º Semestre de 2010					
Código	Nome da Disciplina	Conc.	CH	Crd	Situação
FM985	Bioestatística I	A	60	4	Aprovado por Nota e Frequência
MP645	Metodologias de Pesquisas Aplicadas à Saúde da Criança e do Adolescente	A	45	3	Aprovado por Nota e Frequência
MP681	Crescimento e Desenvolvimento	A	45	3	Aprovado por Nota e Frequência

Carga Horária			
Total da Carga Horária Completada	Total da Carga Horária Supervisionada	Total de Créditos	
225	225	15	

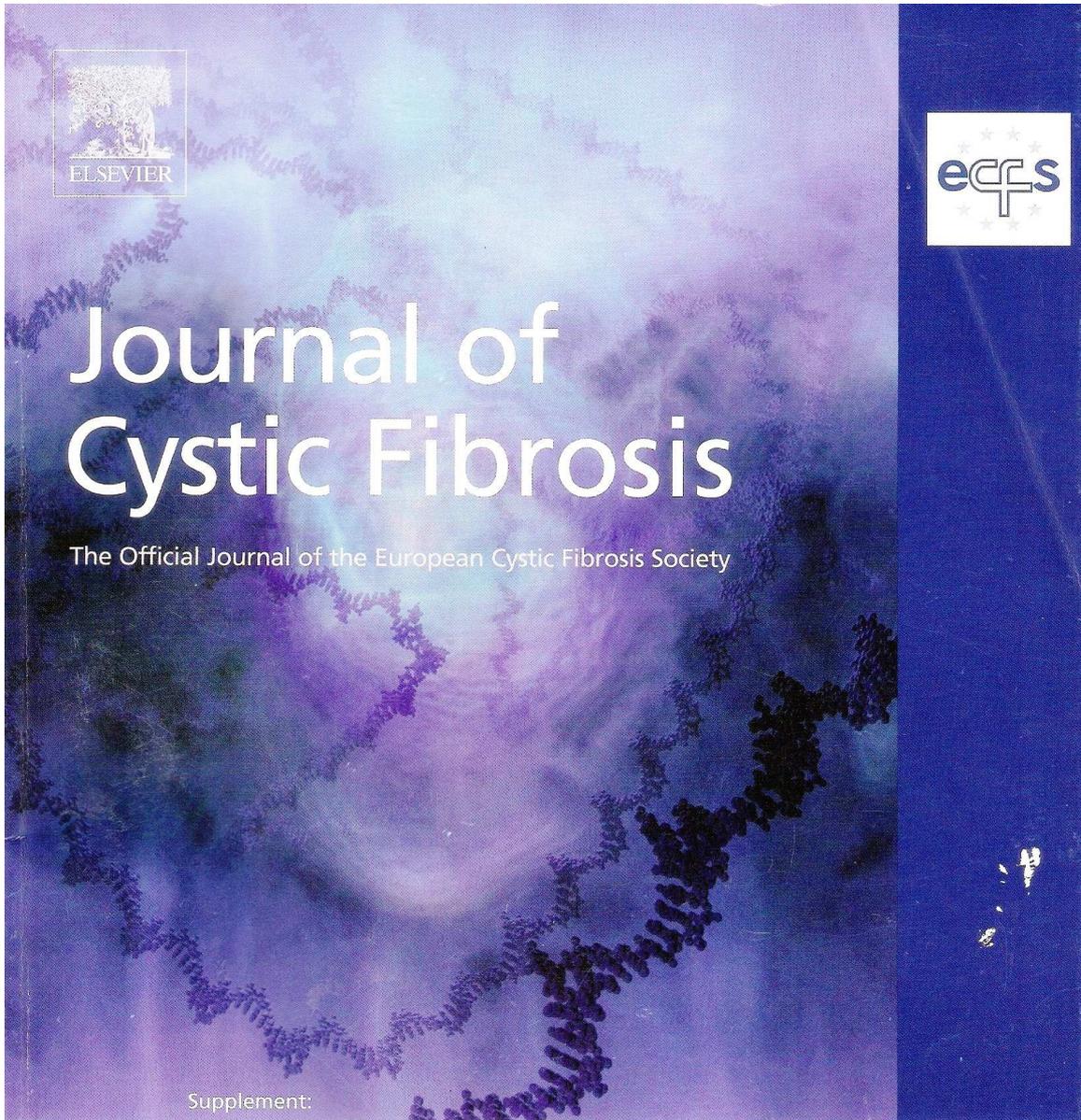
CÓDIGO DE AUTENTICIDADE

Verifique a autenticidade deste documento na página <http://www.daconline.unicamp.br/ActionConsultaDiploma.asp>
Código: 48a9f3091f20d863f902276ead13be177c4190a2

UNICAMP – Universidade Estadual de Campinas
DAC – Diretoria Acadêmica
Diretoria de Registro e Gerenciamento Acadêmico
Rua Sérgio Buarque de Holanda, 251 - Cidade Universitária - Barão Geraldo - Campinas/SP - 13083-970
www.dac.unicamp.br

Emissão: 30-06-2012

Pag.: 3 de 3



Supplement:

Abstracts of the
34th European Cystic Fibrosis Conference
Hamburg, Germany, 8–11 June 2011

Vol. 10 Suppl. 1
June 2011
ISSN 1569-1993



www.ECFS.eu

349 Understanding of adolescents about their living with cystic fibrosis

K.C.A. Aguiar¹, N.A.G. Nucci¹, A.F. Ribeiro¹, G. Hessel¹, A.D.C. Toro¹, R.J.N. Nogueira¹, C.E. Levy¹, J.D. Ribeiro¹. ¹State University of Campinas/ Faculty of Medical Sciences, Pediatric Department, Campinas, Brazil

Objectives: To understand how adolescents deal with cystic fibrosis (CF) and how they realize their actual life and future.

Methods: A clinical-qualitative method was used with semi-structured interviews with open questions: (1) How is CF for you?; (2) Do you have any special need due to CF?; (3) How do you see your future?. Thirty-one adolescents (10–19 years old), being 13 males and 18 females were interviewed. A qualitative analysis of the answers led to: (1a) Subjective view about dealing with CF such as fear of death, being abandoned by a partner and people's opinion. Shame, anguish, anger and tiredness were also found. (1b) Suffered losses view: loss of school life, routine, friends and freedom. (2a) Real necessities: needs of adjusting to a tight routine to treatment, taking drugs daily and time required to prepare special diets. (2b) Psychological needs: equability and social acceptance. (2c) Understanding needs: about the disease and its knowledge by the society. (3a) Expectations regarding to CF: uncertainty and insecurity about future, changed plans after diagnoses and hope of cure. (3b) Personal plans: Having a family, studying and working. Ten subjects answered that they do not think about future.

Conclusion: The understanding of the studied categories how to deal with CF contributes to psychosocial processes, making possible future investigations and therapeutical proposes which can ease the disease impact, leading to a better treatment compliance and also a better quality of life for adolescents with CF.

ISSN 1806-3713



Jornal Brasileiro de
Pneumologia

J Bras Pneumol. v.38, Suplemento 1R, p. R1-R64 Maio 2012

PUBLICAÇÃO OFICIAL DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA

**IV Congresso Brasileiro
de Fibrose Cística**

02 a 05 de Maio de 2012
Costão do Santinho Resort
Florianópolis – SC

RESUMO DOS TEMAS LIVRES

www.jornaldepneumologia.com.br

Objetivos: Compreender como é para o adolescente vivenciar a FC e como eles percebem o futuro vivenciando uma doença crônica. Buscando-se então compreender os significados dessas vivências, para se pensar em melhores formas de manejo de tais pacientes na rede de saúde. **Método:** Realizou-se o método clínico-qualitativo, empregando-se a técnica de entrevista semi estruturada, com as questões abertas: (1) Como é para você ter FC?; (2) Você tem alguma necessidade especial por ter FC?; (3) Como você imagina seu futuro? **Resultados:** Foram entrevistados 42 adolescentes (10 a 19 anos). Sendo 23 do sexo feminino e 19 do sexo masculino. A análise qualitativa das respostas proporcionou a seguinte categorização: (1)Visão Pessoal da Doença: Medo da morte, medo de ser abandonado pelo parceiro, vergonha, angústia, raiva e cansaço. Visão das perdas sofridas: Perdas da escola, dos amigos e da liberdade. (2) Necessidades Objetivas: Necessidade de ajustamento á rotina rígidas e necessidade de maior conhecimento sobre a doença por parte do próprio adolescente e da sociedade. Necessidades Subjetivas: de Igualdade e de aceitação. (3) Expectativas em relação à FC: Incerteza e insegurança sobre o futuro, planos alterados depois do diagnóstico e espera pela cura. **Perspectivas:** Planos para o futuro. **Conclusão:** A compreensão pode oferecer contribuições para maior entendimento dos processos psicossociais envolvidos na vivência com a FC, possibilitando futuras investigações e propostas terapêuticas que possam amenizar o impacto da doença, facilitar a adesão ao tratamento e favorecer melhoria na qualidade de vida dos adolescentes que vivem a FC.

TL.094 FIBROSE CÍSTICA NA VISÃO DOS ADOLESCENTES

KÁTIA CRISTINA ALBERTO AGUIAR (UNICAMP) – BRASIL
 NELLY APARECIDA GUERNELLI NUCCI (PUCAMPINAS) – BRASIL
 FERNANDO AUGUSTO DE LIMA MARSON (UNICAMP) – BRASIL
 TAÍS DAJENE RUSSO HORTENCIO (UNICAMP) – BRASIL
 ANTÔNIO FERNANDO RIBEIRO (UNICAMP) – BRASIL
 JOSE DIRCEU RIBEIRO (UNICAMP) – BRASIL

PALAVRAS-CHAVE: ADOLESCENTE. DOENÇA CRÔNICA. FIBROSE CÍSTICA.

Introdução: Como no caso de outras doenças crônicas, o paciente com fibrose cística(FC) além de apresentar o quadro clínico de sua doença, desenvolve diversas co-morbidades, inclusive de âmbito emocional. As limitações físicas causadas pela doença são fonte de tensão emocional para o portador, repercutindo na adaptação vocacional, educacional, emocional e social da sua vida, trazendo sofrimento e interferindo em várias atividades do seu cotidiano. Nos casos crônicos, especialmente o adolescente, tem seu cotidiano modificado, muitas vezes com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas da doença e podem ser frequentemente submetidos a hospitalizações e tratamentos específicos. Estas mudanças podem trazer para os adolescentes, alterações em seu desenvolvimento emocional, em maior ou menor grau. Nos últimos anos, novos estudos vêm sendo aprofundados para melhor compreensão dos mecanismos responsáveis pela doença. A compreensão dos aspectos emocionais é também necessária para uma melhor adesão ao tratamento, maior aceitação e conseqüentemente melhora na qualidade de vida destes adolescentes.

Katia Alberto

De: nacfc@cff.org
Enviado em: terça-feira, 24 de julho de 2012 15:40
Para: katia.alberto@uol.com.br
Assunto: 2012 NACFC - Abstract Accepted Notification

RE: HOW IS LIVING WITH CYSTIC FIBROSIS FOR ADOLESCENTS?

Dear Mrs. Aguiar:

We are pleased to inform you that the above-referenced abstract has been accepted for poster presentation during the 2012 North American Cystic Fibrosis Conference to be held October 11-13, 2012 in Orlando, Florida. Pre-conference sessions, including Special Classes and Short Courses, are scheduled on Wednesday, Oct. 10. Your abstract will be included in the conference proceedings to be published as a supplement to Pediatric Pulmonology.

POSTER SET-UP & REMOVAL: All posters will be displayed in Exhibit Hall A4 at the Orange County Convention Center. The space available for posters is 4 feet wide by 4 feet high. Posters **MUST** be constructed to fit within that space. You are encouraged to make your presentation as clear and concise as possible. Posters may consist of text, tables, photographs, etc., and should contain the most current data available at the time of the NACFC, even if it was not included in the original abstract.

A VELCRO covered display board will be provided for mounting your poster. To secure your poster to the board, you **MUST** attach ROUGH HOOK (MALE) VELCRO dots or strips to the back of your poster components. You must use a sufficient amount of ROUGH HOOK VELCRO to ensure that the poster adheres firmly to the display board. Your institution's graphics department should be able to advise you about this. You can also obtain these materials at an art supply or fabric store.

Posters **MUST** be set up on Wednesday, Oct. 10 between 4:00 and 6:00 p.m. or Thursday, Oct. 11, from 9:00-10:00 a.m. Posters that are not completely set up by 10:00 a.m. on Thursday will **NOT** be displayed, and future NACFC abstract presentation and publication opportunities will be jeopardized.

Poster removal begins at 2:30 p.m. on Saturday, Oct. 13. Posters may **NOT** be removed for any reason before that time. The CF Foundation will provide security at night. All posters must be removed by 5:00 p.m. on Saturday. **NOTE:** The final Saturday session ends at 6:30 p.m. Therefore, if you attend one of these sessions, please make plans to have your poster removed by 5:00 p.m. Posters that are not taken down by 5:00 p.m. on Saturday will be discarded.

E-POSTERS: As an enhancement to the conference program, the 2012 NACFC will feature e-posters. All poster presenters are strongly encouraged to submit their poster presentation(s) for electronic viewing. E-poster submissions are in addition to the hard copy posters and will provide increased exposure to authors' posters during the conference. All presenters are still required to present a printed poster and discuss their work during the scheduled 2012 NACFC poster sessions. Instructions for the creation and submission of e-posters will be sent to all poster presenters on August 10.

POSTER PRESENTATION: You or a member of your group **MUST** be at your poster to discuss your work during the formal poster sessions, as follows:

Poster Session I: Thursday, Oct. 11, 11:50 a.m.-1:50 p.m.

ALL PRESENTERS MUST ATTEND

Poster Session II: Friday, Oct. 12, 7:30-8:45 a.m.

PRESENTERS OF EVEN-NUMBERED POSTERS MUST ATTEND

Poster Session III: Friday, Oct. 12, 4:00-6:00 p.m.

PRESENTERS OF ODD-NUMBERED POSTERS MUST ATTEND

(NOTE: Regardless of numbers, Fellows must attend the Friday morning session, as the Friday afternoon session conflicts with the Fellows session for their discipline.)

If you have posters in more than one category, they probably will not be displayed close to each other. In most cases, we tried to number abstracts to be presented by the same author in different categories so that each poster could be discussed within a separate poster session (i.e., poster #1 in the odd-numbered session, poster #2 in the even-numbered poster session.) If your poster has more than one author, you may want to divide your poster session attendance responsibilities between Poster Session II and Poster Session III. Otherwise, attach a note to one of the posters as to where you can be found in your other poster category.

YOUR POSTER NUMBER IS: 583

(NOTE: The Control ID# you were given when you submitted the abstract is NOT your poster number.)

REGISTRATION: The NACFC Website opened for registration at www.nacfconference.org on July 20. The Preliminary Program, housing details and other important information are also available on that site. If you have attended the NACFC in the past four years, you should have received an email containing your login information and instructions when registration opened. If you did not receive such an email, please contact us at 1-800-FIGHT-CF, ext. 513 or nacfc@cff.org BEFORE you attempt to register. If you are attending the NACFC for the first time and are NOT a speaker or a session leader, use the "New Registrant" link on the NACFC Registration Website.

Having an abstract accepted does NOT automatically register you for the conference. You MUST REGISTER ONLINE AND PAY THE REGISTRATION FEE and you should do so as soon as possible. You are also responsible for making your hotel and travel arrangements. Instructions for making a hotel reservation and detailed information about the Official Conference Hotels (including locations, check-in and check-out times, hotel descriptions, and deadlines) are available in the "Housing" section under the "Registration, Housing & Travel" tab on the NACFC Website. To learn about NACFC transportation, select the "Long Distance & Local Travel" link on the NACFC Website.

STIPEND FOR OVERSEAS PRESENTERS: Authors who live and work outside of North America, and whose abstract was accepted for oral presentation in a workshop, are eligible to receive a \$500 travel stipend. Therefore, if you applied for the stipend during the abstract submission process (before you knew whether or not your abstract was accepted for oral presentation), your request is not approved, as your abstract was accepted for poster presentation only. However, if you submitted another abstract that was accepted for ORAL presentation in a workshop (and you applied for the stipend within the abstract submission system as an author from outside North America), you will receive a separate notification about stipend approval in the near future.

JUNIOR INVESTIGATORS: If you applied to be considered for the Junior Investigator Best Abstract in Basic Science Award or the Junior Investigator Best Abstract in Clinical Research Award during the 2012 abstract submission process, you will receive a status notification in a separate email in the near future.

PLACEHOLDER ABSTRACTS: If your accepted abstract was submitted as a placeholder abstract, you will have an opportunity to update the submission. You must contact nacfc@cff.org between July 24 and July 27 to ensure the updates to your placeholder abstract are published in the supplement to Pediatric Pulmonology. You will be granted "late" access to the NACFC Abstract Website to enter the updates to the original placeholder abstract through August 7, 11:59 p.m. EDT. Updates made after this deadline will not be published in the supplement to Pediatric Pulmonology, but they will be accepted. The deadline for

entering the updates to the placeholder abstracts via the NACFC Abstract Website is October 2.

On behalf of the NACFC Program Planning Committee and the CF Foundation, thank you for sharing your exciting work with the CF community!

Sincerely,

Christopher M. Penland, Ph.D.
Director of Research

Cynthia L. Adams
Director of Medical Meetings

Publicações em Periódicos

Katia Alberto

De: Denise R Bandeira
Enviado em: domingo, 10 de junho de 2012 23:50
Para: Kátia Cristina Alberto Aguiar
Assunto: [PRC] Agradecimento pela Submissão

Kátia Cristina Alberto Aguiar,

Agradecemos a submissão do seu manuscrito "Convivendo com a Fibrose Cística. Visão dos adolescentes atendidos em um centro universitário de referência" para *Psicologia: Reflexão e Crítica/psychology*. Através da interface de administração do sistema, utilizado para a submissão, será possível acompanhar o progresso do documento dentro do processo editorial, bastando logar no sistema localizado em:

URL do Manuscrito:
<http://seer.ufrgs.br/PsicReflexaoCritica/author/submission/29634>
Login: katiaalberto

Em caso de dúvidas, envie suas questões para este email. Agradecemos mais uma vez considerar nossa revista como meio de transmitir ao público seu trabalho.

Denise Ruschel Bandeira
Psicologia: Reflexão e Crítica/psychology

Psicologia: Reflexão e Crítica/psychology <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/PsicReflexaoCritica>