Universidade de São Paulo
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

TAINÁ MAUÉS PELÚCIO PIZZIGNACCO

Vivendo com Fibrose Cística: a experiência da doença no contexto familiar

Ribeirão Preto

2008

TAINÁ MAUÉS PELÚCIO PIZZIGNACCO

Vivendo com Fibrose Cística: a experiência da doença no contexto familiar

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação
Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para fins de
obtenção do grau de mestre.

Linha de pesquisa: Assistência à Criança e ao Adolescente

Orientadora: Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Ribeirão Preto

2008

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO OU PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Pizzignacco, Tainá Maués Pelúcio

Vivendo com Fibrose Cística: a experiência da doença no contexto familiar. Ribeirão Preto, 2008.

145 f.: il.; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto / USP.

Orientadora: Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

1.Fibrose Cística; 2.Criança; 3.Família; 4.Etnografia,
5.Enfermagem Pediátrica

FOLHA DE APROVAÇÃO

Tainá Maués Pelúcio Pizzignacco

Vivendo com Fibrose Cística: a experiência da doença no contexto familiar

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação
Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem
de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para fins
de obtenção do grau de mestre.

Linha de pesquisa: Assistência à Criança e ao Adolescente

Aprovada em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Insntituição: _____

Julgamento: _____Assinatura_____

Prof. Dr. _____

Insntituição: _____

Julgamento: _____Assinatura_____

Prof. Dr. _____

Insntituição: _____

Julgamento: _____Assinatura_____

Dedicatória

À Edlaine, quem primeiro me ensinou, na prática, o que é ter Fibrose Cística, “essa peleja”, e à sua família, que, com tanto amor, me permitiram compartilhar momentos tão delicados, tristes e felizes de suas vidas.

Às famílias, amigos, pacientes e todos aqueles que compartilharam comigo a experiência de viver com Fibrose Cística, de maneira generosa, gentil e próxima. Vocês me auxiliaram na construção desta dissertação, na minha prática diária e na minha vida pessoal. Muito obrigada!

Ao meu marido, Diego, e minha filha, Helena, pelo apoio e compreensão, mesmo quando o faziam sem perceber...

Agradecimentos

Agradeço a Deus pela força e presença sempre sentidas que me guiam em todos os caminhos da minha vida

À Equipe Multidisciplinar de Fibrose Cística do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto- HCFMRP/USP da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto- HCFMRP/USP da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP) por terem me acolhido e incorporado à equipe; pelos ensinamentos pessoais e profissionais, pela compreensão e possibilidade de implementação dos resultados deste estudo na prática diária.

À Professora Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima, que me guiou nesta trajetória, desde a graduação, com muita competência e seriedade. Agradeço pelas orientações que levaram à produção dos nossos trabalhos e à minha formação enquanto enfermeira e pesquisadora; caminhos que trilhei tendo, você, como espelho. Meu carinho, agradecimento e admiração.

Ao GAFFIC e todos aqueles que, de maneira direta e indireta, por ele passaram, pela disponibilidade, pelo carinho com que sempre me trataram, pelo auxílio no contato com os pacientes e pela luta por sua existência.

Às professoras Débora Faleiros de Mello e Márcia Fontão Zago pela disponibilidade para compor a Comissão Examinadora do Exame de Qualificação e pelas críticas e sugestões que muito contribuíram para o resultado final deste trabalho.

À Profa. Dra. Maria Cândida Carvalho Furtado, pelo carinho, apoio e confiança em ter me deixado esse legado...

Às amigas da Pediatria, Maria José Menossi, Maria José Gilbert, Aline Cavicchiolli, Aline Bonini, Juliana, Carina, Hilda, Fernanda, Carol e a todos os funcionários pelo apoio, pela convivência e aprendizado.

À minha mãe, Larissa Pelúcio, pelos ensinamentos da vida, pelas referências bibliográficas sempre adequadas, pelos conselhos e orientações com relação à metodologia e por tudo o mais que aqui não caberia...

À minha Vó, pelo incentivo, suporte e amor a mim dedicados.

PIZZIGNACCO, T.M.P. **Vivendo com Fibrose Cística: a experiência da doença no contexto familiar**. 2008. 145 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

Resumo: A Fibrose Cística, também conhecida como Mucoviscidose, é uma doença crônica de origem autossômica recessiva e até o momento incurável. O presente estudo tem como objetivo compreender a experiência da Fibrose Cística no contexto familiar de crianças portadoras. Os participantes do estudo são crianças com Fibrose Cística em acompanhamento em um hospital-escola do interior do estado de São Paulo e suas famílias. Utilizou-se o método etnográfico, com coleta de dados realizada a partir da observação participante e entrevistas abertas, realizadas em visitas programadas no domicílio e locais significativos para a vida familiar. Como resultados obtivemos que a experiência da doença, como processo subjetivo, interpessoal e contínuo pode ser aproximada à história de vida das crianças, bem como daqueles que compartilham situações de vida e cuidado a esses pacientes. A busca por significados da doença, por suporte social e pela redução do estigma permearam esta experiência nas três dimensões temporais da vida dos participantes. O estudo revela dimensões significativas do viver com FC as quais influenciam a adesão à terapêutica e os processos de socialização. Concluindo, observou-se que a experiência da doença pode se apresentar como abordagem relevante na busca por um cuidado integral.

Descritores: Fibrose Cística; Criança; Família; Etnografia, Enfermagem Pediátrica

PIZZIGNACCO, T.M.P. **Living with Cystic Fibrosis: the disease experience in the familiar context**. 2008. 145 f. Thesis (Master) - University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2008.

Abstract: Cystic Fibrosis, also known as Mucoviscidosis, is a chronic disease of autosomal recessive origin and so far incurable. The present study aimed to understand the experience of Cystic Fibrosis in the familiar context of children carriers. The subjects of the study are children with Cystic Fibrosis under follow-up at a university hospital from an interior city in São Paulo state and their families. It was used the ethnographic method, the data collection was done through participant observation and open interviews, during scheduled visits at the family domicile and significant places for the family life. The results show that the disease experience, as a subjective, interpersonal and continuous process, can be approximated to the child's life history, as well as those who share the patient's situations of life and care. The search for the disease meanings, social support and reduction of the stigma permeated this experience in the three temporal dimensions of the participant's life. The study reveals significant dimensions of living with CF which influence the treatment adherence and the socialization processes. It was observed that the disease experience can be a relevant approach in the search for a comprehensive care.

Keywords: Cystic Fibrosis; Child; Family; Ethnography, Pediatric Nursing.

PIZZIGNACCO, T.M.P. **Viviendo con la Fibrosis Quística: la experiencia de la enfermedad en el contexto familiar.** 2008. 145 f. Disertación (Maestría) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

Resumen: La Fibrosis Quística, también conocida como Mucoviscidosis, es una enfermedad crónica de origen autosómica recesiva y incurable hasta el momento. Este estudio tiene como objetivo comprender la experiencia de la Fibrosis Quística en el contexto familiar de niños portadores. Los participantes del estudio son niños con Fibrosis Quística en acompañamiento en un hospital universitario del interior del estado de São Paulo y sus familias. Se utilizó el método etnográfico, con recolección de datos realizada a partir de observación participante y entrevistas abiertas, hechas en visitas programadas en el domicilio de las familias y locales significativos para la vida familiar. Como resultados obtuvimos que la experiencia de la enfermedad, como proceso subjetivo, interpersonal y continuo puede ser aproximada a la historia de vida de los niños, bien como de aquellos que comparten situaciones de vida y atención a esos pacientes. La búsqueda por significados de la enfermedad, soporte social y por la reducción del estigma permearon esta experiencia en las tres dimensiones temporales de la vida de los participantes. El estudio revela dimensiones significativas del vivir con FQ, las cuales influyen la adhesión a la terapéutica y los procesos de socialización. Se observó que la experiencia de la enfermedad puede presentarse como una aproximación relevante en la búsqueda por una atención integral.

Palabras clave: Fibrosis Quística; Niño; Familia; Etnografía, Enfermería Pediátrica.

Lista de Siglas

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
GAFFIC	Grupo de Apoio aos Familiares e Pacientes com Fibrose Cística
HCFMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
ME	Modelos Explicativos
MEC	Ministério da Educação
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
SUS	Sistema único de Saúde
USP	Universidade de São Paulo

Lista de Figuras

Figura 1 - Genograma e ecomapa da família 1.....	68
Figura 2 - Genograma e ecomapa da família 2.....	73
Figura 3 - Genograma e ecomapa da família 3.....	78

SUMÁRIO

RESUMOS

LISTA DE FIGURAS

APRESENTAÇÃO	xiii
1. INTRODUÇÃO	17
1.1. Conhecendo a doença	18
1.2. A experiência da doença.....	25
2. PERCURSO METODOLÓGICO	47
2.1. Caracterização do estudo	48
2.2. Local e participantes do estudo	50
2.3. O trabalho de campo.....	54
2.4. Análise dos dados	61
3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	66
3.1. Apresentação das famílias	67
3.2. A experiência da doença segundo a linha do tempo.....	82
3.2.1. O passado.....	84
3.2.2. O presente	98
3.2.3. O Futuro.....	119
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	124
5. REFERÊNCIAS	129
APÊNDICES	139
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	140
ANEXO.....	144
Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto- HCFMRP/USP	145

APRESENTAÇÃO

Desde o meu ingresso no curso de Graduação em Enfermagem na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, muitas questões e dúvidas, com relação à profissão, permearam minha trajetória. A única certeza era que trabalharia em enfermagem pediátrica.

Ainda no primeiro ano da graduação, me aproximei da área por meio da realização de atividades da bolsa-trabalho, em uma creche municipal, onde desenvolvia ações relacionadas à puericultura e prevenção junto às crianças e aos profissionais da referida unidade. Permaneci nesta atividade durante os dois primeiros anos da graduação e, apesar de estar envolvida e gostar do trabalho, sentia desejo de trabalhar com crianças enfermas. Essa vontade foi sendo potencializada à medida que o curso avançava e o contato com o hospital se intensificava.

No início do terceiro ano da graduação, iniciei a parceria com a Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima, em um projeto temático financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico- CNPq, intitulado “Tecnologias de cuidados à criança e ao adolescente com doenças crônicas”. Ainda não tinha clareza sobre o que pesquisaria e, com base na trajetória da orientadora, acreditava que trabalharia com crianças com câncer; entretanto, na primeira reunião, foi-me apresentada uma doença sobre a qual, até então, nunca havia ouvido falar: a Fibrose Cística ou Mucoviscidose.

Foram dois anos de aproximação teórica e prática para conhecer a doença e os pacientes, o que culminou no trabalho “O processo de socialização de crianças e adolescentes com Fibrose Cística: subsídios para o cuidado de enfermagem” (PIZZIGNACCO; LIMA, 2006) e em um engajamento fascinado pela causa.

Com a aproximação aos pacientes e familiares, por meio da pesquisa da iniciação científica, comecei a ver a doença por um ângulo diferente daquele apresentado a mim pela literatura especializada, visão esta ainda bastante restrita pelo fato de, naquele momento, não

ter concluído o curso de graduação e também por haver um número reduzido de pesquisa na temática.

Com o estreitamento das relações pessoais com familiares e pacientes, consequência da aproximação ao campo e com o conhecimento de outras questões relativas à doença que, embora relacionadas ao cuidado, não estavam descritas na literatura, nem eram, inicialmente, visíveis na prática clínica, decidi me envolver como voluntária no Grupo de Apoio ao Familiar e Portador de Fibrose Cística, o GAFFIC, ainda durante a graduação.

A participação no grupo de apoio permanece até os dias atuais e possibilitou, além de contatos valiosos para a pesquisa, o conhecimento de problemas sociais enfrentados por familiares e pacientes. Participei, também, do trabalho de organização das redes de apoio com o estabelecimento de uma comunicação mais sistemática entre os diferentes grupos. Dessas relações emergiram questões a respeito do cuidado prestado e busca por novas formas de cuidado.

Filha de antropóloga, envolvida, mesmo que de maneira acidental, com a etnografia e a antropologia da saúde, instrumentos teórico-metodológicos utilizados por minha mãe, me dei conta que estes foram sendo incorporados, despercebidamente, em meu cotidiano, contribuindo para questionamentos a respeito da enfermagem, da sua prática e pesquisas.

Em 2005, iniciei minha prática clínica como enfermeira da Clínica Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo- HCFMRP/USP e passei a ter um contato profissional mais freqüente e intenso com os pacientes com Fibrose Cística, suas famílias e a equipe multidisciplinar responsável pelo seu cuidado, da qual me tornei membro efetivo em 2006, passando a atuar também no ambulatório desta especialidade.

A prática clínica, aliada à experiência no grupo de apoio, e os resultados advindos da pesquisa realizada durante o processo de iniciação científica reforçaram os questionamentos

anteriormente levantados a respeito do cuidado prestado a esses pacientes e ressaltaram considerações sobre outras relações do cuidado, na comunidade, na escola, na família.

Certa ocasião, uma mãe me disse que, enquanto profissionais, só conseguíamos ver a doença e não a vida do seu filho, alertando que havia outras dimensões importantes na vida da criança e não apenas a Fibrose Cística. Essa ponderação fez com que desejasse saber sobre essa vida para além dos limites do cuidado à doença; como essas famílias, esses pacientes lidavam com a doença em suas vidas? Foi considerando este questionamento que propusemos o presente estudo.

Assim, o conhecimento da experiência da doença, no contexto familiar das crianças com Fibrose Cística, mostrou-se, na minha prática, como uma necessidade para o cuidado integral, visando seus anseios e considerando não apenas questões relacionadas à terapêutica, mas as implicações da doença na vida da família, na socialização da criança, no seu crescimento e desenvolvimento, bem como na comunidade na qual ela reside e na sociedade na qual vive.

A primeira parte da presente dissertação introduz a temática, com a descrição da doença em termos fisiopatológicos, terapêuticos, sua história e as implicações que exerce sobre o indivíduo, em especial às crianças e à família. Também apresentamos o conceito de experiência da doença que norteou a coleta de dados e sua análise.

A segunda parte trata do percurso metodológico, a etnografia e a terceira traz os resultados da investigação, os quais foram categorizados segundo a linha cronológica: passado, presente e futuro. Esta organização, segundo a linha do tempo, foi assim realizada, pois é desta maneira que a experiência da doença apresentou-se aos participantes do estudo, embora de forma contínua e processual, em um continuum acumulativo.

Nas considerações finais, propomos novos temas de pesquisa e também uma reflexão sobre a maneira como percebemos a doença e o cuidado à saúde, enquanto profissionais da área; visão essa, muitas vezes, distinta daquela que possuem os indivíduos doentes.

1. INTRODUÇÃO

1.1. Conhecendo a doença

A Fibrose Cística (FC), também conhecida como Mucoviscidose, é uma doença crônica, de herança autossômica recessiva e, até hoje, incurável. Embora existam registros da sua existência desde a Idade Média, quando era tida como uma maldição, a primeira descrição científica, em termos de sintomatologia da doença, ocorreu em 1938, pela médica Dorothy Andersen. Em 1944, foi descrita a sua fisiopatologia, caracterizada pela produção de secreções espessas das glândulas exócrinas que acabavam por obstruir os canalículos e canais pelos quais eram secretadas e, por essa característica, foi denominada, pelo também médico, Sydney Faber, de Mucoviscidose (LITTLEWOOD, 2004).

Desde suas primeiras descrições, a FC foi caracterizada pela má absorção de gordura e proteína, esteatorréia, atraso no desenvolvimento e infecções pulmonares e já se reconhecia a natureza autossômica recessiva da mesma, embora a fisiopatologia fosse atribuída à anormalidade do muco. Só em 1948, com a descoberta das altas concentrações de cloro e sódio no suor, que a associação da característica do muco ao mecanismo principal da doença foi descartada (DAVIS, 2006).

O gene da Fibrose Cística, descoberto em 1989, localiza-se no braço longo do cromossomo 7, sendo o responsável pela produção da proteína de membrana *Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator* ou CFTR. Trata-se de uma proteína de canal da superfamília ABC (*ATP-Binding Cassette*), a qual transporta íons cloreto através dos meios intra e extra-celulares, presentes em várias células epiteliais, incluindo ductos de suor, vias aéreas, ductos pancreáticos e intestinal, vias biliares e vasos deferente (RIORDAN et al., 1989).

Já foram identificadas 1560 mutações do gene (Cystic Fibrosis Mutation Database, 2008) e, desta maneira, distintas formas de manifestação da doença, embora sempre exista o comprometimento de vias aéreas, sistema digestivo e glândulas sudoríparas. A descoberta do

gene da FC, mais do que descrever a fisiopatologia da doença, possibilitou o refinamento do diagnóstico, maior conhecimento de outros problemas clínicos e do defeito parcial da proteína, possibilitando a pesquisa da cura do defeito e do tratamento nele baseado (DAVIS, 2006; LITTLEWOOD, 2004).

Atualmente, as manifestações que representam maior morbi-mortalidade referem-se à sintomatologia dos pulmões, na qual o muco espesso permanece aderido, tornando-se um meio de cultura microorganismos, causando doença obstrutiva crônica e progressiva (DAVIS, 2006; RIBEIRO; RIBEIRO; RIBEIRO, 2002).

No trato digestivo, a principal característica é a insuficiência pancreática, a qual impede a produção e/ou envio de enzimas digestivas ao intestino, causando uma digestão incompleta que ocorre, principalmente, pela não-absorção de gorduras, o que leva à esteatorréia, diarreia crônica e desnutrição protéico-calórica, afetando, assim, o desenvolvimento pondero-estatural. Vale considerar que, em algumas mutações, o paciente pode ser suficiente pancreático (em torno de 20%) e ainda, em outras, pode haver comprometimento hepático (DAVIS, 2006).

Quase todos os homens com FC são inférteis devido à ausência dos vasos deferentes (ANGUIANO et al., 1992). As mulheres são férteis, porém apresentam a menarca mais tardiamente e complicações na gravidez, devido ao próprio manejo da doença e suas implicações nutricionais (ASWANI, 2003).

O diagnóstico da Fibrose Cística pode ser feito por vários métodos, sendo padrão ouro o Teste do Suor. Sua confirmação ocorre por meio de duas mensurações com concentrações de cloro maiores que 60mEq/l (DAVIS; di SANT'AGNESE, 1984). A triagem ou *screening* neonatal também se constitui em importante método diagnóstico, porém sua confirmação só se dá pelo teste do suor ou pela identificação de mutação de dois alelos (DAVIS, 2006).

Geralmente, a mãe sinaliza para os médicos o provável diagnóstico relatando que, ao beijar a fronte do bebê, sente o “beijo salgado” (ANFERSON, 1980).

No Brasil, a portaria do Ministério da Saúde GM/MS nº 822, de 06 de junho de 2001, instituiu o Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN que tem como objetivo realizar a triagem neonatal (mais conhecida como teste do pezinho) em 100% dos nascidos vivos, de forma a detectar, buscar ativamente, diagnosticar, seguir e tratar as doenças congênitas incluídas na triagem. Com vistas à homogeneização da triagem em todos os estados, a implementação foi realizada em fases. Na fase I, detectam-se as seguintes doenças: hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria; fase II: além das incluídas na fase I, adicionaram-se as hemoglobinopatias e doenças falciformes e na fase III: incluíram-se as doenças da fase II e Fibrose Cística (BRASIL, 2001).

Embora esta portaria esteja em vigor desde 2001, muitas instituições de saúde ainda não realizam a triagem neonatal completa por não serem habilitadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Atualmente, apenas os estados de Mato Grosso, Paraná e Santa Catarina realizam a fase III do PNTN pelo SUS; nos demais estados, a fase III está implementada apenas em instituições particulares (SBTN, 2006). Uma portaria complementar a essa (Portaria GM/MS nº 1069/GM, 5 de junho de 2002) prevê, ainda, tratamento ambulatorial, hospitalar e medicamentoso gratuitos para os pacientes com FC (BRASIL, 2002).

A incidência da doença, no Sul do Brasil, é de 1 para cada 1.500/2.000 nascimentos, semelhante à observada na população caucasiana européia; porém, em outras regiões do país, essa incidência diminui, sendo de 1 para cada 10.000 nascimentos (RIBEIRO; RIBEIRO; RIBEIRO, 2002). Embora a maior incidência ocorra em caucasianos, registros da doença em todo o mundo permitem classificá-la como uma doença pan-étnica (KABRA et al., 2006).

No ano de 1938, 70% das crianças com diagnóstico de FC morriam antes do primeiro ano de vida, devido ao fato do diagnóstico ser clínico, por meio dos sinais e sintomas; os

pacientes eram diagnosticados já em quadro avançado, vindo a morrer pouco tempo depois, razão esta que levou a doença a ser classificada como patologia pediátrica potencialmente letal. Nos últimos anos, inúmeras pesquisas permitiram um conhecimento mais amplo e a utilização de uma terapêutica mais adequada à fisiopatologia, o que proporcionou um aumento na expectativa de vida desses pacientes. A expectativa média de vida, documentada pelo Registro Epidemiológico de Fibrose Cística Inglês, no ano de 1998, foi de 32 anos, embora varie de acordo com grau de desenvolvimento sócio-econômico e científico do país, condições de tratamento e idade do paciente por ocasião do diagnóstico. Em países desenvolvidos, como a Austrália, a expectativa de vida chega a 40 anos (LOWTON, 2002). No Brasil, a expectativa ainda é de 18 anos, reflexo do diagnóstico tardio dos casos (CAMARGOS, 2004).

O tratamento da FC visa minimizar os sinais e sintomas da doença, impedindo a sua progressão. No ano de 1954, um programa de tratamento foi elaborado pelo médico Leroy Matthews e consistia em suplementação nutricional, desobstrução de vias aéreas e antibióticoterapia para tratar infecções pulmonares. Embora ainda não se conhecesse completamente a fisiopatologia da doença e o tratamento fosse experimental, houve grande êxito. Muitos detalhes foram alterados, porém, a base do tratamento, instituído por Matthews, permanece até os dias atuais. Além disso, este iniciou o movimento de formações de equipes para o tratamento da FC e o compartilhamento das informações entre essas equipes, fato que contribuiu e vem contribuindo para o aumento na expectativa de vida dessas pessoas. Atualmente, o tratamento constitui-se de terapia nutricional, desobstrução das vias aéreas, tratamento de infecções e minimização dos processos inflamatórios (DAVIS, 2006).

A terapia nutricional inclui a ingestão de enzimas pancreáticas exógenas a cada refeição (para aqueles pacientes insuficientes pancreáticos), suplementação das vitaminas lipossolúveis e dieta hipercalórica, sendo necessário, muitas vezes, utilizar suplementos

nutricionais (DAVIS, 2006). Apenas na década de 80 do século XX, as enzimas pancreáticas resistentes ao pH ácido, suplementos nutricionais, uso de nutrição enteral por sondas e outras medicações para manejo da doença hepática foram implementados no tratamento da FC (LITTLEWOOD, 2004).

A desobstrução das vias aéreas foi um dos primeiros tratamentos instituídos para a FC (DAVIS; di SANT'AGNESE, 1984). O uso de fluidificadores, por meio de aerossóis, a fisioterapia respiratória e o exercício físico surgem como principais estratégias para a desobstrução causada pelo muco espesso e pegajoso, bem como para prevenir a colonização pulmonar. Como há produção do muco ao longo de todo o dia, esses tratamentos são realizados diariamente e várias vezes ao dia (RIBEIRO; RIBEIRO; RIBEIRO, 2002).

Com o advento do antibiótico, após a segunda guerra mundial, houve melhora significativa na sobrevida dos pacientes com FC, pois esses passaram a fazer parte da rotina de tratamento da doença (LITTLEWOOD, 2004). Atualmente, estão disponíveis na forma oral e inalada, embora hospitalizações ainda sejam requeridas para a sua administração endovenosa, em alguns casos. O tratamento para minimizar as respostas inflamatórias só foi implementado recentemente, após a descoberta de que a resposta inflamatória no pulmão contribuía para a sua lesão, podendo predispor à infecção (DAVIS, 2006).

Por se tratar de uma doença sistêmica e com terapêutica complexa (DAVIS, 2006) exige que a família esteja envolvida no cuidado, especialmente quando se trata de crianças e adolescentes. Como o tratamento ocorre diariamente e por várias vezes, o cuidado é realizado por um cuidador (HODGKINSON; LESTER, 2002), sendo, com frequência, a mãe a responsável por tal cuidado (FOSTER et al., 2001).

A família é a principal unidade de cuidado às pessoas; no entanto, com a industrialização e o surgimento de hospitais, o cuidado ao indivíduo doente passou a ocorrer nestas instituições, tendo sido apenas nas últimas décadas que o cuidado prestado aos doentes

passou a ser devolvido à família, devido aos altos custos das internações e à cronicidade dos acometimentos (HANSON, 2005).

A maioria das ações na área da saúde, incluindo assistência, ensino e pesquisa, tem seu foco direcionado ao indivíduo e, a família, tradicionalmente, tem sido vista como um complemento (HANSON, 2005).

Uma mãe inglesa, com dois filhos com FC, relata o impacto da doença na sua família. Discorre sobre o impacto do diagnóstico, especialmente traumático, devido à necessidade de cirurgia de um de seus filhos, que nasceu com íleo meconial, da necessidade de adaptação da casa e da rotina do casal para o cuidado da criança e da árdua tarefa de contar aos familiares a origem genética da doença. Enfatiza a dificuldade em falar sobre a doença com sua família considerando o potencial destrutivo de planos sobre novos filhos e medo, da família como um todo, de gerar novos membros com a doença. Menciona ainda o impacto financeiro, decorrente dos altos custos do tratamento, potencializado pelo abandono do emprego em decorrência da dedicação exclusiva ao cuidado dos filhos (HUNTER, 2003).

Furtado e Lima (2003), em estudo que teve por objetivo conhecer o cotidiano de famílias de crianças e adolescentes com Fibrose Cística, acompanhados em um serviço de referência do interior do Estado de São Paulo, identificaram que a doença alterou a dinâmica familiar, sobrecarregando, particularmente, a mãe, que passa a cuidar do filho doente, em tempo integral. Há evidências de que há maior incidência de problemas psicológicos, tal como a depressão, em mães de crianças com FC do que na população em geral. Justifica-se tal fato em decorrência do tratamento infundável, de incertezas sobre o futuro, da intensidade dos sintomas e da preocupação com uma nova gravidez (HODGKINSON; LESTER, 2002).

O estudo realizado por Hodgkinson e Lester (2002), na Inglaterra, envolvendo mães de 6 crianças e adolescentes com FC, identificou que essas mães buscam informações e suporte social da própria família, de amigos, da equipe de saúde e de enfermeiros especialistas em FC

para lidarem com a doença. Os autores salientam a importância do suporte da equipe de saúde, em especial das enfermeiras no que se refere ao reconhecimento dos estressores e auxílio no desenvolvimento de estratégias para que a vida familiar possa ser mantida dentro do normal e para que os sentimentos de esperança no futuro possam ser potencializados.

À medida que a expectativa de vida aumenta para as crianças e os adolescentes com FC, as questões relativas à escolha de uma profissão, relacionamentos, sexualidade e reprodução tornam-se fonte de preocupação, gerando angústia, depressão e, muitas vezes, o abandono do tratamento. É nesse período de transição da infância para a idade adulta que surgem os sentimentos de autocontrole, imortalidade e liberdade para realizarem suas próprias escolhas. Há relatos de abandono do tratamento, pois, o cuidado com a saúde, antes atribuído à outra pessoa, normalmente a mãe, conforme dito anteriormente, passa a ser atribuído a ele próprio (ANFERSON, 1980). Nessa fase, começam também a surgir novas atribuições sociais, como o trabalho e a continuidade dos compromissos escolares que, somados aos terapêuticos, tornam a agenda repleta e levam ao esgotamento para a realização do auto cuidado, o qual pode passar a ser menos freqüente ou relegado a segundo plano (GJEGENDAL et al., 2003).

Nesta perspectiva, em trabalho anterior (PIZZIGNACCO; LIMA, 2006), buscou-se compreender o processo de socialização das crianças e adolescentes com Fibrose Cística, a partir de suas próprias visões. Os resultados do estudo indicam que a doença interfere no processo de socialização dos que a possuem e que esta interferência possui relação direta com o conhecimento da criança e do adolescente sobre sua doença. Ainda neste sentido, o estudo sinalizou para o enfrentamento não positivo da doença como uma das razões para as dificuldades na interação com os pares e evidenciou que as alterações físicas decorrentes da doença podem levar à estigmatização.

Apesar das mudanças na estrutura do cuidado e na dinâmica familiar, a maioria das famílias de crianças e adolescentes com FC e, eles próprios, consideram suas vidas normais. Este fenômeno é conhecido como normalização e ocorre em grupos estigmatizados (GJEGENDAL et al., 2003), como o dos doentes crônicos.

A família, além de ser a unidade de cuidados e referência da criança (HANSON, 2005), é quem faz a sua primeira inserção no mundo social objetivo, à medida que lhe oferece o aprendizado de elementos culturais, tais como, linguagem, hábitos, usos, costumes, valores, normas, padrões comportamentais e de atitudes e, principalmente, promove a formação das estruturas básicas da personalidade e da identidade (BERGER; LUCKMANN, 2001).

As questões expostas enfatizam a importância do envolvimento da família no que diz respeito à Fibrose Cística. Assim, a doença transcende a esfera médica, do cuidado e manejo, tendo também um papel importante em todas as esferas da vida social e da família, a qual, além do próprio doente, é quem passa a sentir o impacto desestruturador da doença (ADAM; HERZLICH, 2001).

Assim, para que se possa conhecer a experiência da doença vivenciada por crianças e adolescentes com FC torna-se necessário fazê-lo de maneira contextualizada, ou seja, incluir, nesta experiência, as pessoas que dela fazem parte. A família, como exposto anteriormente, vivencia a doença tanto quanto a pessoa afetada e será, a partir do contexto familiar, que buscaremos compreender essa experiência com a doença.

1.2. A experiência da doença

A experiência da doença é a maneira pela qual os indivíduos situam-se e assumem a posição de doente, atribuindo-lhe significado e encontrando maneiras rotineiras para lidarem com a situação. A maneira como respondem aos problemas advindos da doença são construídos socioculturalmente e remetem a um mundo compartilhado por crenças, valores e

costumes, assim como a própria significação da doença o faz. Neste lidar com a doença, tanto o doente como os envolvidos na situação (familiares, vizinhos, amigos...), encontram e reproduzem soluções e proposições de acordo com o universo sociocultural do qual fazem parte (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

A experiência é parte do movimento de existência do indivíduo e, por esse motivo, ocorre de forma contínua. Tem como campo permanente das realizações o social, campo este que é móvel, deslocado, ampliado e refeito pelos indivíduos por meio de suas ações e interações cotidianas. Por essas características, a experiência é pré-reflexiva, ou seja, antes de ser teorizada, ela é uma atividade da prática. Apenas quando enfrentamos dificuldades para sustentarmos esta imersão prática no mundo, é que a experiência volta-se a uma atitude reflexiva, momento este em que questionamentos e problematizações são lançados de forma a adaptar a nova condição em esquemas interpretativos e reintegrá-lo ao mundo da vida cotidiana (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

Devido à constituição pré-reflexiva da experiência, esta tem relações oriundas na nossa pertença prévia ao mundo, conectando o passado e nos remetendo a um futuro, a um projeto. Assim, a experiência envolve uma relação dialética de reconhecimento e estranhamento, ou reconhecimento e descoberta, implicando acúmulo de conhecimentos (RABELO; ALVES, 2004). Por ter, no social, seu campo de realizações, a experiência é também intersubjetiva, pois, no presente vivido, os indivíduos desenvolvem suas ações, compreendem-se mutuamente e compartilham o mesmo tempo, espaço e símbolos. É na vida cotidiana que as pessoas constroem, conjuntamente, ações direcionadas para lidar com a doença (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

A doença apresenta-se como uma situação problema, que afeta a vida e exige, dos envolvidos, uma reestruturação. Como, em geral, trata-se de uma situação que revela a falta de conhecimento para lidar no cotidiano, mobiliza os indivíduos a buscarem por novas

práticas para lidarem e explicarem o problema. Por esse motivo, o discurso destas pessoas com relação à doença é marcado por contradições e imprecisões, como reflexos do conjunto de experiências que construíram e vêm construindo, tornando a experiência com a doença um evento de caráter fluido e processual (RABELO; ALVES, 2004).

Considerando as doenças crônicas infantis e, neste caso específico, a Fibrose Cística, à medida que a criança cresce, surgem novos problemas e, assim, a experiência da doença vai sendo construída conjuntamente à história de vida do indivíduo.

Na vigência da doença e de outras situações de angústia, questionamentos e problematizações são lançados pelos indivíduos envolvidos na experiência a fim de reorganizarem e adquirirem novos conhecimentos práticos para lidarem com a situação. Embora o modelo biomédico forneça informações a respeito da doença, por meio dos métodos diagnósticos objetivos, somente essa explicação, quando avaliada sob o ponto de vista do doente, não consegue responder às questões que envolvem o processo de adoecer, como por exemplo: por quê eu? Por quê agora? Essas perguntas buscam a causa da doença e de seu significado. A construção desta resposta, muitas vezes, não requer informações objetivas a respeito da doença, mas significados e crenças de seu meio sociocultural que, somados à experiência individual e subjetiva, fornecerá respostas mais adequadas (CAROSO, RODRIGUES, ALMEIDA-FILHO, 2004).

Sendo a doença uma construção sociocultural (LANGDON, 1995), é imprescindível conceituar que a cultura é um sistema de símbolos que fornece um modelo para a realidade. Este sistema simbólico é público e utilizado pelo ator para interpretar o mundo e agir, reproduzindo-o. Denota um padrão de significados, transmitidos historicamente e por meio dos quais os homens se comunicam, desenvolvem seu conhecimento e suas atividades em relação à vida (GEERTZ, 1978). É uma expressão humana frente à realidade, uma construção

simbólica do mundo, o qual, por estar em constante transformação, configura um sistema fluido e aberto (LANGDON, 1995).

O indivíduo, segundo essa definição, é um ser consciente que percebe e age. Ele interpreta os fatos tendo, como base de sua significação, a cultura, porém somada à suas experiências individuais e subjetivas e que, portanto, são diferentes daquelas vivenciadas por outros indivíduos, inseridos na mesma cultura. Essa é uma visão que permite heterogeneidade, não só porque as culturas estão em constante encontro, mas porque os atores são seres individuais que percebem, agem e interpretam os acontecimentos de maneiras distintas (LANGDON, 1995).

A cultura é expressa na interação social, com a comunicação e negociação dos significados pelos atores, os quais, com essa interação, buscam entender e solucionar eventos. Os significados dos eventos, dentre eles a doença, surgem das ações concretas dos participantes, em um movimento processual. Esse movimento, no caso específico da doença, tem como objetivos compreender o sofrimento e organizar a experiência vivida e, se possível, minimizar este sofrimento. Assim, os significados e a experiência da doença emergem por meio do processo entre percepção e ação e, para que possamos compreendê-lo, é necessário acompanhar o percurso da doença e ouvir os atores envolvidos. Em síntese, a doença é um processo subjetivo, construído através de contextos socioculturais, vivenciado pelos atores e mediado pela cultura (LANGDON, 1995).

O processo da doença envolve o diagnóstico, a terapêutica ou tratamento e as avaliações do tratamento. Por diagnóstico compreende-se não apenas o diagnóstico clínico da doença, mas o reconhecimento de que algo não está bem. O tratamento, além do instituído pelo diagnóstico médico, pode ser compreendido como outras maneiras de se tratar o mal e irá depender do significado atribuído à doença por aquela família ou grupo cultural. Tendo sido instituído o tratamento, seguirá a avaliação do mesmo. No caso de doenças crônicas, o

processo se repete diversas vezes e, dessa forma, a doença pode tornar-se uma crise que ameaça a existência. Assim, são necessárias várias pessoas para que o processo terapêutico e os significados da doença sejam explorados em contextos mais abrangentes, como os ambientes sociais e espirituais. Nestes sucessivos processos da doença, as pessoas passam a buscar por significados extra-corporais, seja nos ambientes sociais ou religiosos e, assim, buscam compreender a experiência de sofrimento (LANGDON, 1995).

Considerando que a experiência da doença é uma construção sociocultural, fundamentada e partilhada na comunidade em que o indivíduo está inserido (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999) e que a doença é um evento de crise, o qual exige reestruturação, a maneira como a família e a pessoa buscam e recebem apoio da comunidade irá interferir na forma como constroem a experiência da doença.

O suporte ou apoio social é um processo interpessoal de defesa, centrado na troca recíproca de informações e em um determinado contexto. Por ser um processo dinâmico e contextual, ele será alterado na medida em que ocorrerem alterações nas circunstâncias (FINFGELD-CONNETT, 2005).

Suporte social pode ser definido, ainda, como qualquer informação ou auxílio material, oferecido por grupos ou pessoas, o qual resulta em efeitos emocionais ou comportamentos positivos, tanto em quem recebe quanto em quem oferece tal apoio, conferindo maior sentido e controle sobre suas vidas (VALLA, 1999).

Dentre as categorias de apoio social descritas na literatura estão: apoio emocional, informativo, instrumental e de reforço. No que se refere ao de reforço, estão as expressões e sentimentos de reconhecimento; no apoio emocional, os sentimentos e expressões de afeto, amor, empatia, respeito; no informativo, estão as sugestões, informações, conselhos e opiniões e, no instrumental, o auxílio financeiro, tempo dedicado, cuidados e disponibilização de recursos materiais (BULLOCK, 2004).

Por ser a defesa um componente essencial do suporte social, aqueles que o promovem irão fazê-lo de maneira a motivar e empoderar aqueles que o buscam de forma que esses sejam os atores principais de seus interesses, mantendo o controle sobre a situação (FINFGELD-CONNETT, 2005).

Para um suporte social efetivo, a existência de uma rede social é requerida. Pessoas próximas, como familiares e amigos, são freqüentemente reconhecidos como prestadores do suporte social e, associados a vizinhos, membros da igreja, participantes dos grupos de apoio, conhecidos, parceiros e, inclusive, animais de estimação, formam uma ampla rede social. Os profissionais de saúde são requeridos como suporte social apenas quando outros não podem fazê-lo, pois o suporte é baseado no compartilhamento de experiências, dificuldades, relações com a comunidade e religiosidade. Neste sentido, a reciprocidade é elemento fundamental do suporte social, o que implica que esse não é apenas recebido, mas fornecido, compartilhado (FINFGELD-CONNETT, 2005).

Desta maneira, dependendo do tipo de suporte disponibilizado e utilizado pela família, a experiência da doença terá, no seu percurso, mais ou menos dificuldades, gerando alívio ou potencializando o sofrimento.

Torna-se impossível falar sobre a significação da doença e sua experiência, já ditos como socioculturais e, por essa razão, intersubjetivas, sem que seja contemplada a concepção religiosa. Não existe um critério explícito, delimitando as concepções médicas e as religiosas, mesmo porque as concepções médicas são construídas em um contexto sociocultural, o mesmo onde a religião atua (LAPLANTINE, 2004).

Segundo Geertz (1989, p.66),

A religião é um sistema de símbolos que atua para estabelecer poderosas, penetrantes e duradouras disposições e motivações nos homens através da formulação de conceitos de uma ordem de existência geral e vestindo essas concepções com tal aura de fatualidade que as disposições e motivações parecem singularmente realistas.

A religião sintetiza os caracteres valorativos de uma cultura, tais como os aspectos morais e estéticos, denominados, em conjunto, de *ethos*, com a visão de mundo desta cultura. A união de religião, *ethos*, e visão de mundo não apenas sintetiza os conceitos, mas os complementa e justifica mutuamente, tornando as experiências humanas reais, compreensíveis e aceitáveis (GEERTZ, 1989).

O homem constrói o mundo segundo outras três perspectivas para além da religiosa: a do senso-comum, da estética e da ciência. Quando uma explicação foge aos padrões culturais concebidos segundo essas perspectivas, há uma profunda inquietação e desespero, muitas vezes aquietados e respondidos apenas na perspectiva religiosa. Assim, a religião não busca explicar os fenômenos ou convencer de que esses são explicáveis, mas sim, organizá-los de tal forma que possam ser compreendidos e sentidos na realidade vivida. O desespero ou aflição está presente em situações de doença e luto e, nas questões que envolvem o sofrimento, a religião vem não para evitá-lo, mas para abrir possibilidades de conviver com ele. Ela permite que novas idéias sejam criadas a partir de seus símbolos e da mobilização dos recursos emocionais, facilitando para que a aflição e o sofrimento sejam enfrentados e vivenciados (GEERTZ, 1989).

É, nos rituais religiosos, que a religião, como sistema cultural, como perspectiva de mundo, passa a ser percebida à medida que mobiliza um grande número de pessoas, moldando a consciência espiritual de um povo. Neles, o mundo vivido e o imaginado se fundem, tornando-o um mundo único e real, possibilitando a ordem. Como rituais culturais, os religiosos irão refletir na perspectiva do senso comum, modelando a ordem social, assim como o fazem o ambiente, a política, entre outros (GEERTZ, 1989).

Para Laplantine (2004), a religião, dadas as características anteriormente descritas, pode ser considerada uma forma de expressão totalizante do social. Acrescenta ainda que,

desta maneira, a relação da doença com o sagrado é indissociável, assim como o é a relação da doença com o sociocultural.

A religião é, desta maneira, uma esfera componente do sócio-cultural, uma face gerada e que, ao mesmo tempo, gera o todo coerente de uma determinada cultura. Pode ser compreendida por meio dos rituais, dos templos, das atividades práticas específicas e, por isso, é algo visível, palpável. Segundo Geertz (1989), é por meio dos rituais religiosos que a fé é colocada em prática.

Em um estudo qualitativo, envolvendo 40 pais de crianças com deficiência mental de todas as religiões ocidentais, a fé emergiu como pano de fundo para o enfrentamento da doença. Os pais verbalizaram que a transmissão da fé é algo educativo e necessário para seus filhos e que a sua experiência tem impacto direto na aceitação do indivíduo afetado na comunidade religiosa, tornando evidente o desejo de que a equipe médica preocupe-se mais com relação à fé e utilize sua influência de forma a sensibilizar a comunidade religiosa para as diferenças (SPEAROW, 2006).

Observamos, por vezes, a utilização do termo espiritualidade como sinônimo de religiosidade ou de religião. Embora a espiritualidade esteja intimamente relacionada à religião, a diferenciação entre ambas se dá à medida que a espiritualidade não pode ser compreendida como esfera componente e composta pelo sistema sócio-cultural, como o é a religião e, sim, como sentimento individual, relacionado ao espírito, ao mundo espiritual. Assim, enquanto sentimento individual, a espiritualidade pode ser manifestada de diversas formas, sem que seja necessário e, por vezes, possível, relacioná-la a uma seita religiosa específica.

Segundo McSherry et al (2004), a religião é a crença em uma força divina ou sobrenatural poderosa, vinculada a uma doutrina específica, enquanto a espiritualidade refere-

se a uma orientação filosófica que influencia comportamentos e sentimentos, tais como a fé, proporcionando significados para a vida.

É sabido que a religião e as necessidades espirituais são importantes para cada indivíduo, particularmente em momentos de estresse, morte e doença. Para as crianças, não é diferente; além das questões anteriormente mencionadas e, em especial, para aquelas com doenças crônicas, a espiritualidade se faz necessária não apenas para a compreensão do que está acontecendo, mas porque está acontecendo com elas. Dependendo da fase de desenvolvimento da criança, a maneira como interpreta e comunica suas idéias a respeito da espiritualidade e da religião será distinta (HUFTON, 2006).

Apesar de sua relevância para as crianças, poucos estudos foram realizados a respeito do tema, especialmente quando consideramos aquelas com doenças crônicas. Dentre as explicações existentes, Hufton (2006) menciona que a espiritualidade está relacionada aos fenômenos de morte e morrer, tema evitado quando consideramos a população infantil. Há, ainda, falta de definições a respeito do cuidado espiritual e de suas atividades específicas no hospital, bem como a priorização dos cuidados médicos emergenciais por esse tipo de cuidado. Para completar o panorama desafiador, há falta de habilidade para trabalhar com o tema da espiritualidade e com a população infantil.

Em estudo qualitativo, utilizando a teoria fundamentada em dados, com objetivo de conhecer o papel da religiosidade/espiritualidade no enfrentamento da FC, por crianças e adolescentes com a doença em idades entre 5 e 12 anos, a maioria protestante, foi verificado que, apesar da religiosidade/espiritualidade não ser abordada nas consultas médicas, essa é uma esfera do enfrentamento da doença bastante utilizada pelas crianças e adolescentes (PENDLETON et al., 2002).

No estudo anteriormente descrito, as crianças e adolescentes participantes mencionaram, como mecanismos de enfrentamento, a prática de rituais religiosos, tais como

rezas, freqüentar templos e igrejas, promessas e, mesmo para aqueles que relataram não possuir nenhuma religião, a espiritualidade foi mencionada como aspecto importante para a manutenção da sua saúde, à medida que esses pacientes acreditavam que a fé em Deus era capaz de causar alento ao sofrimento durante a exacerbação da doença, manter o estado saudável e proporcionar a cura da FC. Ainda neste estudo, foi verificado que o enfrentamento da doença torna-se mais positivo quando embasado em princípios da religiosidade/espiritualidade, sendo essa uma importante estratégia para a compreensão integral da criança e do adolescente com FC.

Assim, a experiência da doença reflete uma dinâmica relacional. Neste sentido, as redes sociais (dentre elas, a religião, os sistema de saúde, a comunidade) tornam-se importantes para orientar, sustentar e conferir plausibilidade a essas expressões, sentimentos e condutas adotadas (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

A experiência, enquanto modo de ser no mundo, nos remete à condição de existente, presente, materializado no plano, ou seja, de ser e estar em um corpo. O corpo é a dimensão do ser; é nele que as dimensões da vida se mostram, tais como as experiências passadas, as realizações presentes e as aspirações futuras (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999). Neste sentido, o corpo é socioculturalmente constituído e, por meio da análise de suas representações sociais, podemos ter acesso à estrutura de uma sociedade particular. Aplicam-se ao corpo, portanto, crenças, valores e sentimentos que estão na base da vida social, sendo esta afetada pela religião, ocupação, família, classe (RODRIGUES, 1983), ou seja, pela experiência do indivíduo.

Segundo Le Breton (2006, p.34.), “o corpo é aqui o lugar e o tempo no qual o mundo se torna homem, imerso na singularidade de sua história pessoal, numa espécie de húmus social e cultural de onde retira a simbólica da relação com os outros e com o mundo”.

Cada sociedade determina atributos que definem como o homem deve ser, tanto no sentido moral e intelectual, quanto físico, mantendo essa gama de atributos gerais, com pequenas alterações a depender do grupo, classe ou categoria social. De forma particular, cada cultura assume determinadas atitudes e descarta outras e é, por meio da repulsa e do incentivo dos atributos, que esses vão sendo incorporados por toda a sociedade, processo que se inicia e perpetua pela educação e socialização infantil. Neste processo, a cultura dita normas com relação ao corpo e é, pelos castigos e recompensas, que essas normas vão se incorporando ao indivíduo que, tão breve, já as vê como algo natural (RODRIGUES, 1983).

Na atualidade, observa-se, de forma massiva, a busca por um corpo modelado, fonte de prazer, capaz de expressar saúde, movimento denominado culto ao corpo. Em contraposição, passa a redefinir a doença, a feiúra e a velhice, muitas vezes relacionando-as (SANT'ANNA, 1995). Apesar do culto ao corpo ser um movimento da modernidade, a exclusão dos padrões corporais indesejáveis (doentes, deformados...), denominado estigma, é um movimento social antigo e presente em todas as sociedades (RODRIGUES, 1983).

Compreende-se por estigma a situação na qual o indivíduo não possui a aceitação social plena. Tal conceito foi criado pelos gregos a fim de evidenciar algo de ruim no *status* moral de quem o possuía, sendo traduzido por uma marca corporal, ou seja, um sinal, que conotava tal *status*. O estigma era representado com um corte, uma queimadura ou adorno, que indicava que o indivíduo era um escravo, um traidor ou um criminoso e que, portanto, deveria ser socialmente evitado (GOFFMAN, 1988).

Atualmente, a definição de estigma aproxima-se muito do sentido original da palavra, como algo fisicamente visível, muito embora possa não ser percebido de imediato, por meio de atributos físicos. Estigma é, portanto, um atributo profundamente depreciativo, que distingue o indivíduo dos demais que se encontram em determinada categoria social. Mencionamos categoria, pois a sociedade categoriza os indivíduos no sentido de prever

características dos mesmos, em cada uma delas (GOFFMAN, 1998). Por exemplo, a tatuagem pode ser um atributo físico esperado e, até mesmo desejado, em um grupo de jovens, enquanto se trata de um atributo depreciativo, quando em um idoso.

Existem três tipos de estigma: do corpo, de caráter e tribais de raça, nação ou religião. A maioria deles pode ser percebida imediatamente por meio do esteriótipo do indivíduo, tornando-o um *desacreditado*, enquanto outros podem ser camuflados, não perceptíveis no contato inicial, tornando o indivíduo *desacreditável*. Essa diferença é crucial quando consideramos o contato misto, do indivíduo estigmatizado com o “normal” (sem estigma) e a maneira como ele enfrentará o estigma, muito embora pessoas estigmatizadas possam ter vivido ambas as posições, de *desacreditada* e *desacreditável* (GOFFMAN, 1998).

Uma doença pode evocar um estigma em situações onde a causa está relacionada ao comportamento do indivíduo que a possui, quando evoca uma desaprovação social, quando seu curso é inalterável ou em situações nas quais leva à degeneração e, se é contagiosa ou rompe com as interações sociais (GOFFMAN, 1998). A Fibrose Cística pode ser considerada uma doença estigmatizante, pois imprime, naqueles que a possuem, a marca da diferença. Diferença física, pela deformidade corporal causada pelo tratamento (como sondas nasoentéricas e gastrostomias), pela própria evolução da doença, que marca o corpo de maneira característica, com baqueteamento de dedos e tórax em barril e, ainda, pelos rituais de cuidado, rotineiros e constantes que, por muitas vezes, os impedem de realizar outras atividades comuns à sua categoria (PIZZIGNACCO; LIMA, 2006).

O estigma se apóia nas diferenças, ou seja, no que é considerado normal e no que é considerado desviante, ou patológico. Normal, segundo a etimologia, significa esquadro; é aquilo que não se desvia nem para a esquerda, nem para direita, mas que está no centro, derivando, disto, dois sentidos: normal é aquilo que é como deve ser e é aquilo que se encontra na maior parte dos casos de uma espécie (CANGUILHEM, 1980).

Seguindo esta definição de normal e de acordo com a de saúde como norma, baseado na ciência natural, a doença passa a ser anormal, desviante, para mais ou para menos da saúde, estando, ambas, em um mesmo patamar, diferenciando-se quantitativamente. Porém, esta é uma construção positivista de normalidade, baseada em critérios estatísticos considerados para a definição, deixando de lado questões subjetivas, incluindo as sociais e as do paradigma de quem as cria (SOUZA; LIMA, 2007).

Se por um lado, a norma, na medicina, destinava-se a classificar o indivíduo, na área social, a normalidade aparece após a Revolução Francesa, século XVIII, também como um princípio de classificação e correção, agora das famílias. A classificação de patológicos os estados de inconformidade ou diferença, revela uma classificação legal e moral de um saber que é constituído pela negação das diferenças individuais. Nesta perspectiva de pensamento, surge o movimento da Eugenia, cujo significado grego (bem nascido) expressa toda a filosofia embasadora do movimento: encorajamento da reprodução de indivíduos sadios, visando a produção de uma raça superior e pura. Aqueles que não se encaixavam nesse modelo eram considerados degenerados, característica herdada e incurável. Dentre os degenerados, estavam os doentes, desviantes sociais e mestiços (MISKOLCI, 2003).

A normalidade, assim como outros construtos sociais, só existe em uma relação dual. Assim, só há o normal em contraste com o anormal, o desviante, o estigmatizado e, enquanto conceito, deve ser incorporado pelos indivíduos, ou seja, a sociedade deve compartilhar um único conjunto de expectativas normativas para que considere algo como anormal (GOFFMAN, 1998).

Goffman (1998) lembra que, quando consideramos as normas de identidade, o estigmatizado e o normal (denominados desta maneira pelo encontro de ambos) são recortes de um mesmo papel, pois possuem a mesma caracterização mental, uma vez que esta é derivada da organização social e, portanto, ambos podem desempenhar os dois papéis. Assim,

os indivíduos são denominados estigmatizados ou normais, dependendo da interação social, podendo ser estigmatizado em algumas delas e, normais, em tantas outras.

O indivíduo estigmatizado pode enfrentar o seu estigma tentando corrigir, camuflar, ou minimizar o seu atributo físico depreciativo em resposta ao contato misto (GOFFMAN, 1998). Para exemplificar, os adolescentes com Fibrose Cística podem buscar os exercícios físicos de forma a minimizar a deformação física causada pela doença (PIZZIGNACCO; LIMA, 2006). Podem se dedicar a algo incomum para sua categoria (como o Balé para cegos, por exemplo), utilizarem seu atributo estigmatizante como justificativa para todo e qualquer fracasso de sua vida, compreendê-lo como uma benção secreta, que permita que cresçam como seres humanos; evitarem os contatos sociais mistos ou ainda organizarem-se em grupos (GOFFMAN, 1998).

Quando o estigma não é imediatamente percebido e a pessoa é, então, *desacreditável* e não *desacreditada*, surge uma possibilidade fundamental em sua vida: a manipulação da informação social de seu defeito. A pessoa decide desvendá-lo ou ocultá-lo, quando fazê-lo e para quem fazê-lo e, quando decide não compartilhar a informação, pratica o encobrimento; este pode ser utilizado apenas pelo não compartilhar informações ou ainda pela utilização de signos *desidentificadores*, os quais confundem a identidade do indivíduo para quem o vê (GOFFMAN, 1998).

Vários estudos com crianças, adolescentes, adultos e familiares de pacientes com Fibrose Cística evidenciam o encobrimento como estratégia comum a esses indivíduos no enfrentamento do estigma da doença. Alguns estudos (ABBOT, 2003; HODGKINSON; LESTER, 2002; PIZZIGNACCO; LIMA, 2006) mostraram, dentre os resultados, que a revelação da doença, ou seja, de um segredo, muitas vezes é feita apenas às pessoas mais significativas, como os melhores amigos e companheiros.

Os resultados do estudo qualitativo, realizado por Lowton (2004), com 31 adultos ingleses com Fibrose Cística, com idade entre 18 e 40 anos, sobre a decisão de revelar a doença, mostraram que essa é tomada após a avaliação dos prós e contras da revelação e, assim, variará, dependendo do tipo de interação social. A desidentificação foi evidenciada nos relatos dos participantes, quando os mesmos explicitaram preferir dizer aos desconhecidos que tosse muito porque são asmáticos, ao invés de revelarem que possuem FC. Segundo os próprios participantes, a escolha da desidentificação, com o recurso da asma, foi realizada por essa ser uma doença mais comum e conhecida pela população e que, portanto, não teria que ser explicada.

O fato do desconhecimento da doença como barreira para a socialização dos pacientes com FC foi demonstrado em um estudo com crianças e adolescentes com a doença (PIZZIGNACCO; LIMA, 2006) e também em estudos envolvendo doenças como a hanseníase e a sífilis (DAS, 2001), reforçando o estigma das doenças que são denominadas, por Goffman (1998), como doenças que são “medicamente cegas” ou desconhecidas pela população em geral.

A visibilidade, ou seja, o quanto o estigma é perceptível, é essencial para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e, portanto, qualquer mudança na maneira como o indivíduo venha a se apresentar pode ter resultados fatais. Mas, a questão da visibilidade não implica apenas percepção imediata do estigma e, sim, o quanto essa visibilidade interfere com o fluxo de interação, ou seja, em que situações de contato misto o estigma é especialmente prejudicial ao indivíduo. Assim, ele também deve ser compreendido em outras dimensões, como a intrusibilidade ou o quanto esse estigma interfere nas tarefas solitárias (como trabalho) e na interação face-a-face (GOFFMAN, 1998).

No caso de adultos, a escolha da revelação pode ser ponderada e decidida por eles próprios e, no caso de adultos com FC, participantes do estudo de Lowton (2004), essa

escolha foi feita com base nas suas experiências anteriores, nas situações enfrentadas e na evolução e conseqüente explicitação da doença. Quando consideramos crianças e adolescentes, a escolha passa a ser também compartilhada, em grande parte, pela família. Neste sentido, a maneira como a família lida com a doença passa a ser fundamental para a revelação ou não da doença pelo próprio paciente, uma vez que esse processo faz parte da sua socialização.

Um estudo quali-quantitativo, com mães de crianças com problemas mentais, buscando suas percepções sobre o estigma relacionado à doença de seus filhos e a relação dessas percepções com a interação das crianças e das mães com os seus pares, mostrou que as mães que percebem a doença dos seus filhos como estigmatizantes têm mais sentimentos de culpa, vergonha e ressentimento, relacionando-se menos com outras pessoas de sua comunidade; muitas destas mães mantinham atitudes estigmatizadoras para com outras pessoas com deficiências em sua comunidade, previamente ao nascimento de seus filhos, e tais atitudes foram modificadas após o nascimento dos mesmos; com a percepção que os demais irão estigmatizar seus filhos, muitas acabaram por reforçar o estigma isolando-os ou permitindo a sua interação apenas com aqueles que compartilham problemas mentais. Desta forma, essas crianças também perpetuam o estigma, uma vez que se sentem mais confortáveis na presença de iguais (GREEN, 2003).

Outro estudo qualitativo sobre a experiência social de famílias com filhos dependentes de ventilação mecânica no domicílio, permitiu observar que, além das condições implícitas que dificultam a socialização destas crianças, potencialmente estigmatizantes, tais como traqueostomia, dependência total dos cuidados para as funções básicas e dificuldade na comunicação; a família, como um todo, passa a sofrer o estigma pelo isolamento social, decorrente das condições do filho doente, o que a torna desviante da família padrão (CARNEVALE, 2007).

Em uma perspectiva similar, as famílias de crianças com FC também podem passar a ser socialmente isoladas, face aos cuidados constantes e rotineiros que precisam dedicar aos seus filhos, levando a um distanciamento das suas outras funções sociais, tais como trabalho (FURTADO; LIMA, 2003).

Os estudos anteriormente descritos corroboram com as considerações feitas por Goffman (1998) de que o estigma afeta a experiência não apenas do indivíduo que possui a característica estigmatizante, mas também dos seus familiares e amigos que acabam por compartilharem do estigma pela sua relação com esse indivíduo, compartilhamento este denominado pelo autor como estigma de cortesia.

Embora sejam conceitos distintos, estigma e transmissibilidade caminham juntos em se tratando de doenças, sendo o estigma visto como contagioso e, o contágio, como estigmatizante. Essa união de conceitos enfatiza que o curso social da doença pode ser derivado do seu curso biológico e, desta maneira, uma noção reforça a outra. É o caso de doenças como a Hanseníase, a Tuberculose e a Sífilis, nas quais os pacientes são segregados, mesmo após a cura, e o medo do contágio, por parte das outras pessoas, passa a ser uma constante em suas vidas (DAS 2001).

No caso da Fibrose Cística, o estudo de Lowton (2004), anteriormente mencionado, evidencia que, em um nível avançado da doença, quando essa passa a ser fisicamente perceptível pelo emagrecimento, debilidade física e dificuldade respiratória, ela é também desidentificada, assemelhando-se à AIDS. Neste momento, o medo do estigma pela transmissibilidade e pelo próprio estigma relacionado à AIDS, é mais significativo e a revelação da FC pode ter uma conotação mais positiva do que anteriormente, podendo ser realizada de maneira mais constante.

Apesar de não ser uma doença transmissível, a FC pode ter o mesmo impacto da transmissibilidade nos contatos mistos. Pelo fato de ser uma doença com sintomatologia

visível e constante, como a tosse e a expectoração, tem um impacto imediato nos relacionamentos interpessoais, relacionando-a à questão da transmissibilidade, o que reafirma o impacto físico da doença e os sentimentos de vergonha e medo do estigma (PIZZIGNACCO; LIMA, 2006). Para Goffman (1998), a vergonha surge como uma possibilidade central, quando o indivíduo estigmatizado percebe que, na verdade, ele não é como os demais.

Como já mencionado, as raízes dos padrões corporais são socialmente construídas e firmadas nos processos de educação e socialização das crianças (RODRIGUES, 1983). No caso de indivíduos estigmatizados, o primeiro contato com o mundo lhes fornecerá a perspectiva dos normais, adquirindo crenças mais amplas da sociedade em relação à identidade e uma idéia geral do que significa ter um estigma particular. Na segunda fase, ele aprenderá o que é ter um estigma particular e suas conseqüências. A sincronização destas duas fases confere a base para o desenvolvimento posterior. Existem alguns modelos desta socialização: o daqueles que possuem um estigma congênito e são socializados segundo essa condição de desvantagem; os que possuem um estigma congênito e são socializados sob uma cápsula protetora, vindo a enfrentarem o estigma em situações mistas; os que se tornaram estigmatizados tardiamente e aqueles que mudaram de organização social (GOFFMAN, 1998).

Na Fibrose Cística, temos o exemplo de alguns indivíduos socializados sob uma cápsula protetora, os quais, apenas ao freqüentarem a escola, percebem que são menores e mais magros que os demais e que tosse e se cansam com maior facilidade; assim, o ambiente escolar é o primeiro a lhes mostrar a realidade da diferença (ANFERSON, 1980).

Pensando na perspectiva da escola, o estudo de Olson et al. (2004) buscou verificar, a partir da abordagem qualitativa, a percepção de educadores sobre a presença de crianças com doenças crônicas (entre elas, AIDS, Epilepsia, Diabetes Mellitus, Cardiopatia Congênita e

Leucemia) nas escolas regulares, em uma região nordeste dos Estados Unidos. Os resultados mostraram que, apesar da maioria dos educadores (entre eles, professores, enfermeiros escolares, diretores e educadores especiais) ver, de maneira positiva, a presença de crianças com doenças crônicas nas classes, considerava tal fato como impactante sobre suas rotinas. As principais preocupações dos participantes do estudo não estavam relacionadas a problemas na aprendizagem ou na interação entre os pares destas crianças, mas sim, à preocupações de trabalho extra e risco pessoal. Os autores concluíram que, apesar de cada vez mais crianças com doenças crônicas freqüentarem escolas regulares, pouco tem sido investido na capacitação dos profissionais, os quais recebem informações relevantes da doença pelos pais das crianças e, sem conhecimentos específicos, receiam uma piora clínica durante as aulas e a contaminação de outros alunos, bem como de si mesmos.

Esse estudo foi realizado em uma região próxima a um centro médico especializado e em um país onde as escolas incluem, em sua equipe, a enfermeira escolar (OLSON et al., 2004). Apesar de não haver mencionado, explicitamente, o estigma da doença presente nas concepções desses educadores, ele está implícito na segregação das crianças com doenças transmissíveis ou aparentemente transmissíveis, tornando a escola, local primário da educação, um possível lócus da manutenção e perpetuação de um estigma.

Considerando que o comportamento com relação à doença emerge no meio da infância, que as crianças desta idade apresentam preferência por pares do mesmo sexo, independentemente da situação de doença, relacionando queixas, com base em uma doença prévia, como sendo mais sérias (GUTE et al., 2000), o ambiente escolar passa a ser fundamental na socialização dos indivíduos com doença crônica, estigmatizantes ou não, bem como na socialização de todas as crianças que passam a aprender com as diferenças e, desta maneira, descubrem o que é conviver com as mesmas.

Estudo sobre a percepção do estigma relacionado à AIDS, em escolares porto riquenhos, analisada por meio de histórias e avaliação de desenhos, em comparação com pessoas saudáveis, com resfriado e com câncer, teve, como resultado, que o estigma relacionado às pessoas com AIDS e com câncer esteve presente nos estudantes e que, embora expresso de maneira diferente e mais significativa que a AIDS, possui relação direta com o desconhecimento ou conhecimento equivocado e/ou parcial sobre a transmissibilidade das doenças, a sobrevida e sua relação com hábitos de vida dos pacientes que a possuem, bem como com a aparência física, característica destas doenças (GONZÁLEZ-RIVERA; BAUERMEISTER, 2007). O estudo enfatiza, mais uma vez, o papel educativo da escola na orientação sobre as doenças e convivência com os pares.

Estudos qualitativos, realizados com crianças e adolescentes com extrofia vesical e suas famílias (TEIXEIRA FILHO, 2005) e com crianças e adolescentes com bexiga neurogênica e suas mães (FURLAN, 2003), puderam evidenciar que o estigma das condições denominadas mal-formações congênitas (tal como a extrofia vesical e bexiga neurogênica) são geradas no modo de concepção e normificação dos corpos pela Medicina (assim escrita por denominar uma categoria disciplinar e não apenas a categoria médica); concepção essa incorporada pela sociedade e, assim, perpetuada pelos sistemas de educação e socialização, representados, essencialmente, pela família e escola.

O impacto do estigma relacionado à doença é especialmente crítico durante a infância e a adolescência por serem períodos de formação das relações sociais e da própria construção da identidade individual. As experiências com o estigma relacionadas à doença podem influenciar, de maneira negativa, a socialização e os aspectos emocionais e acadêmicos, podendo, inclusive, potencializar os sintomas físicos da doença (PUHL; LATNER, 2007).

Neste sentido, a Organização Pan-Americana da Saúde - OPAS (2006) indica que as crianças com doenças crônicas são mais maltratadas, e isso inclui as posturas estigmatizantes

para com elas; portanto, para que haja um cuidado integral e inovador a essa população, é necessário incluir ações preventivas que abarquem questões de acesso e de redução da estigmatização.

Segundo a OMS (2003), as prevalências das doenças crônicas vêm aumentando em decorrência da evolução tecnológica e avanços na área médica, porém, há um descompasso entre esse aumento e os cuidados prestados pelos serviços de saúde, os quais ainda estão estruturados para o cuidado das doenças agudas. Considerando a população infantil com doenças crônicas, esse descompasso entre os serviços prestados e as necessidades de tais doentes não representa apenas uma assistência parcial e, muitas vezes, inadequada, mas um impacto direto no crescimento e desenvolvimento infantil (OPAS, 2006).

Sob essa perspectiva, a OMS elaborou a proposta dos Cuidados Inovadores às Condições Crônicas, visando uma melhor articulação entre os níveis micro, meso e macro-social, de forma a garantir uma assistência às condições crônicas, mais próxima de suas necessidades (OMS, 2003). Quando consideramos os problemas crônicos na infância, manejo e posturas diferenciados, por parte da equipe de saúde, em relação à criança e sua família, são requeridos. Compreende-se que deve ser dada maior relevância às questões inerentes à qualidade e aos projetos de vida dessa população, bem como aos aspectos cognitivos e emocionais que têm conotações no enfrentamento do problema de saúde, na sua evolução e na adesão ao tratamento (OPAS, 2006).

Segundo Rabelo, Alves e Souza (1999), a abordagem da experiência da doença permite o reconhecimento de dimensões importantes da aflição e do tratamento, possibilitando uma compreensão mais abrangente do fenômeno da enfermidade.

A experiência da doença é mais complexa que os significados utilizados para explicá-la, havendo, em toda experiência, um excesso de sentido; isto porque ela nos revela um processo contínuo de posicionamento face ao mundo e, assim, qualquer significado para

defini-la seria sempre um quadro parcial e inacabado, destinado a ser repensado, contestado e refeito. Por meio da narrativa, a experiência com a doença é expressa, interpretada e comunicada, normalmente em um percurso temporal de ações, eventos, encontros e sentimentos à medida que as experiências presentes trazem, em si, conhecimentos adquiridos em experiências passadas, projetando-os em ações futuras. Nas narrativas, o sofrimento assume forma, permitindo, ao indivíduo, organizar sua experiência e transmiti-la aos outros (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

A partir deste contexto, propomos, como objetivo deste estudo, compreender a experiência da doença na Fibrose Cística, a partir do contexto familiar, com vistas à sinalização de caminhos para o desenvolvimento de um cuidado integral à crianças e adolescentes com a doença. Considerando que as experiências são organizadas de maneira temporal, buscaremos percorrer, com os indivíduos envolvidos na experiência com a doença, todo o seu percurso: o nascimento, o diagnóstico da doença, os momentos iniciais e dificuldades vividas nas diferentes fases do processo diagnóstico-terapêutico até o momento atual, bem como interpretar os projetos futuros que desta experiência se lançam.

2. PERCURSO METODOLÓGICO

2.1. Caracterização do estudo

Segundo o objetivo proposto, a abordagem metodológica que se apresentou mais adequada para o estudo foi a etnográfica, por permitir a análise compreensiva dos fenômenos, sob o ponto de vista dos sujeitos, em termos práticos, tendo, como ponto de partida, a interação entre o pesquisador e os seus objetos de estudo (MOREIRA; CALEFFE, 2006).

Segundo Geertz (1989), a etnografia é uma descrição densa da realidade observada, caracterizando-a como aquela que não apenas descreve os acontecimentos, mas os situa culturalmente, permitindo a sua interpretação. O autor enfatiza a possibilidade da interpretação do fenômeno com base em sua natureza cultural, diferenciando-a, desta maneira, da simples descrição das ações. Assim, a etnografia tem, na cultura, seus pressupostos teóricos fundamentais, a partir dos quais extrairá os dados e fará suas interpretações (FETTERMAN, 1998).

Tal abordagem propõe o estudo das pessoas em seus ambientes naturais, com o intuito de apreender os significados sociais e as atividades cotidianas, o que requer a participação do pesquisador no ambiente (BREWER, 2000), tornando-o instrumento da etnografia (GEERTZ, 1989). Esta abordagem é particularmente valiosa, pois possibilita compreender os significados, as intenções e o universo simbólico dos diferentes sujeitos envolvidos, permitindo, assim, uma visão respeitadora e consciente dos universos culturais (BOYLE, 1994).

Em termos gerais, o trabalho de campo é o principal meio pelo qual os dados etnográficos são obtidos. Neste sentido, exige o envolvimento direto, prolongado e íntimo do pesquisador na vida cotidiana do grupo estudado (MOREIRA; CALEFFE, 2006).

Considerando tal envolvimento e o fato do pesquisador ser instrumento da etnografia, há aspectos que ele traz para a pesquisa, constituindo-se em uma metodologia que considera, para sua construção, a cultura do pesquisado tanto quanto a do pesquisador. A interação entre pessoas de diferentes e/ou similares classes sociais, raças, religiões, entre outras

características, exerce influências significantes na maneira como o estudo será compreendido e conduzido (CRANG; COOK, 2007).

Em se tratando de estudos com crianças, a etnografia adquire importância singular à medida que permite uma observação direta e natural de seus afazeres, suas relações e de si próprias, possibilitando, assim, a compreensão de suas perspectivas sobre o mundo no qual estão inseridas e ajudam a construir. Além disso, a inclusão de outros significantes às crianças e adolescentes permite uma visão mais completa e crítica sobre o tema estudado, por possibilitar a compreensão do contexto de vida dessas pessoas (COHN, 2005).

Para realizar a etnografia, segundo DaMatta (2000), é necessário aprender a realizar uma dupla tarefa - a de transformar *o exótico em familiar e o familiar em exótico*. Fazendo menção à própria trajetória da antropologia social, o autor relembra que o movimento de tornar o exótico familiar parece ter sido realizado mais intensamente no início dos trabalhos, quando o antropólogo partia de sua sociedade para outras distantes (física e culturalmente). Por outro lado, o movimento de tornar o familiar exótico parece ser mais atual, com as pesquisas sobre aquilo que está presente em nossa sociedade e que, até certo ponto, nos é familiar.

Não abordaremos a questão conceitual de familiaridade e exotismo, já amplamente discutida entre esse autor e Velho (1978). Gostaríamos apenas de mencionar que utilizamos os conceitos, conforme a intenção de DaMatta (2000) que, ao discutir a familiaridade e exotismo, refere-se a conceitos que fazem ou não parte do nosso universo simbólico. Desta maneira, retomando o autor, é necessário revisitarmos a nossa compreensão acerca do fenômeno a fim de melhor conhecê-lo para interpretá-lo.

Considerando os pressupostos da etnografia, nos propomos a compreender e a explicar o fenômeno no horizonte presente, ou seja, temporal, histórico e cultural (COSTA, 2002), sendo a explicação algo puramente interpretativo, apresentando uma, das diversas versões, sobre esse mesmo fenômeno (GEERTZ, 1989).

Na área da saúde, a etnografia permite descrever a questão da saúde, da doença e do cuidado, considerando o amplo e complexo universo das relações sociais, ou seja, no qual a compreensão destes conceitos e as práticas de saúde compõem o quadro geral e o da ordem social (MINAYO, 1998).

Na etnografia, o instrumento de pesquisa fundamental é o pesquisador. É ele quem irá conduzir a pesquisa, com postura de abertura para o grupo ou cultura que visa estudar, o que não quer dizer que não há necessidade de preparar-se, considerando que a etnografia, enquanto método de pesquisa, assim como os demais, possui passos para sua realização. Desta forma, quando o pesquisador adentra ao campo de pesquisa, já tem em mente seu problema de investigação, uma teoria, um desenho do método e instrumentos de coleta de dados, bem como um estilo próprio de escrita (FETTERMAN, 1998).

2.2. Local e participantes do estudo

A princípio, a escolha dos participantes do estudo foi realizada com base nas reflexões sobre os seus objetivos e na forma de obtenção dos dados, ou seja, avaliando qual local e grupo seriam mais representativos para o tema pesquisado (FETTERMAN, 1998).

Segundo Fetterman (1998), no momento da escolha dos participantes, duas questões são igualmente utilizadas: quem pesquisar e quem não pesquisar. Reafirma ainda que a escolha acertada só é possível após uma íntima interação com a população estudada, pois, de outra forma, pessoas e grupos relevantes podem ser excluídos.

Como já havíamos realizado pesquisa na área da Fibrose Cística anteriormente e considerando também o contato na prática clínica com esses pacientes, a escolha dos participantes ocorreu de forma intencional. Dentre as tipologias de amostragem intencional, optamos pela de casos críticos, considerados dramáticos ou, por alguma razão, particularmente importantes no contexto a ser estudado (MOREIRA; CALEFFE, 2006).

Consideramos casos críticos aqueles que apresentavam questões importantes para a dinâmica familiar e manejo da doença, como outro filho com FC, separação e adoção e, ainda, doença de difícil manejo, sendo esse critério definido com o auxílio da equipe multidisciplinar de Fibrose Cística do HCFMRP/USP. Condizente com a distribuição dos pacientes que freqüentam o ambulatório de Fibrose Cística do referido hospital, todas as três famílias do estudo têm crianças com Fibrose Cística, em idade escolar.

Considerando as implicações da postura do pesquisador na forma como os pesquisados vêm e conduzem a pesquisa e a importância de um contato prévio com o campo (CRANG; COOK, 2007), tornou-se fundamental o nosso envolvimento com o cuidado às crianças e aos adolescentes com FC e suas famílias nas atividades realizadas no ambulatório de Fibrose Cística (AMFC), no setor de internação no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-HCFMRP/USP e durante o trabalho científico realizado no ano de 2004 (PIZZIGNACCO; LIMA, 2006). Mas, sobretudo, foi essencial a participação no Grupo de Apoio aos Familiares e Pacientes com Fibrose Cística, GAFFIC, o que permitiu a nossa aproximação, não apenas física, mas emocional e afetiva com as famílias e pacientes, à medida que compartilhamos sentimentos, preocupações, anseios e, desta forma, pudemos ser vistos por essa população como alguém pertencente e participante e não mais como um estranho. Essa situação facilitou o acesso, considerado parte fundamental para o início do trabalho de campo.

Por se tratar de um grupo urbano e que, como tal, não compartilha de um ambiente nativo, fomos até o local de tratamento destas pessoas para convidá-las a participarem da pesquisa. O Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-HCFMRP/USP é um dos cinco centros de tratamento para a doença no Estado de São Paulo, atendendo, atualmente, 84 pacientes, entre adultos, adolescentes e crianças com a doença, estando, a maior parte (28 %), na idade pré-escolar (de 3 a 7 anos).

A assistência a essa população inclui o seguimento ambulatorial e a internação, quando necessária. O Ambulatório de Fibrose Cística (AMFC) funciona às quartas-feiras e tem caráter multidisciplinar, incluindo consulta médica com pneumologistas e gastroenterologistas, consulta com nutricionista, atividades práticas e orientações com fisioterapeuta, reunião e atendimento individualizado com psicóloga, suporte social com assistente social, coleta de exames, orientações e atividades educativas com enfermeira. São atendidos 10 pacientes por semana e os retornos são agendados de acordo com o estado de saúde de cada um deles, com periodicidade variando de 1 a 3 meses.

Além do seguimento ambulatorial, há a internação que, no caso de crianças e adolescentes, ocorre no 7º andar do referido hospital. Durante a internação, a equipe multidisciplinar permanece atendendo o paciente, porém, com o foco direcionado para a sua recuperação. Neste período, devido ao tempo prolongado de estadia e do acompanhamento das rotinas diárias de tratamento, desenvolvemos uma relação mais próxima com o paciente e a família, o que nos possibilitou conhecer outros aspectos do viver com FC.

Por se tratar de um estudo etnográfico e considerando as variações geográficas em termos culturais (de linguagem, organização social, religiões, entre outras), somadas às questões operacionais, buscamos por famílias residentes em Ribeirão Preto. A cidade está situada no nordeste do estado de São Paulo, a 313 km da capital, próxima à divisa de São Paulo com Minas Gerais. Possui 550 mil habitantes, estando 99% destes na área urbana. Desenvolve, como principais atividades econômicas, o agronegócio, o comércio e a educação, contando com oito instituições de ensino superior, sendo uma pública. Pertencem à área administrativa de Ribeirão Preto outras 22 cidades, porém, devido ao reconhecimento nacional da cidade como pólo de saúde, com uma proporção de um médico para cada 18 habitantes, a cidade recebe pacientes oriundos de outros municípios, além daqueles incluídos em sua área de administração; alguns, inclusive, de outros estados (RIBEIRÃO PRETO, 2007).

De acordo com a Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1997), o protocolo de pesquisa, incluindo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice-7.2), foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP/USP, tendo obtido aprovação em Fevereiro de 2007 (Anexo - 8.1).

O convite aos participantes ocorreu no mês seguinte a essa aprovação e, daqueles que aceitaram participar da pesquisa, após a leitura e discussão do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foram solicitadas suas anuências por meio de assinaturas. Além da leitura do termo, tivemos uma conversa com os familiares e com a criança a respeito do objetivo do estudo e da maneira como seria conduzido, buscando a compreensão dos mesmos e esclarecendo possíveis dúvidas.

Mesmo após o consentimento por parte dos responsáveis, a família só foi incluída no estudo após a concordância da criança, garantindo, assim, o respeito a ela. Esse processo foi importante para a pesquisa, pois, segundo Crang e Cook (2007), o acesso a um grupo ou comunidade não depende apenas da escolha dos participantes, mas da maneira como o pesquisador lhes explica a pesquisa.

Limitamos os participantes em 3 famílias, sendo que todas possuem um membro com Fibrose Cística e, em todos os casos, trata-se de uma criança em idade escolar. A primeira família foi escolhida por ser nuclear, na qual a FC tornou-se o centro das atividades, gerando conflitos matrimoniais. No caso da segunda família, a criança é bisneta da cuidadora principal e rejeitada pela mãe biológica devido à doença; no terceiro caso, houve a adoção da criança com FC pela família. As situações serão apresentadas, mais detalhadamente, a partir dos instrumentos genograma e ecomapa e de descrições realizadas na apresentação dos dados.

As famílias foram selecionadas pelo fato de constituírem o contexto da criança com FC (HANSON, 2005) e por compartilharem a experiência da doença (RABELO; ALVES;

SOUZA, 1999). Os critérios de inclusão foram: famílias com crianças com Fibrose Cística, em tratamento no HCFMRP/USP e que concordassem em participar do estudo.

A fim de conhecer a experiência da doença no contexto familiar, buscamos, como local de estudo, seguindo Geertz (1989), o ambiente onde o fenômeno acontece. Assim, o trabalho de campo ocorreu nos locais indicados pela família como lócus dos acontecimentos, sendo, o domicílio, considerado ponto inicial e de maior representação da vida familiar. A partir deste, a família indicou outros locais de referência para a mesma: escola, trabalho, vizinhança, entre outros.

Apenas localizar geograficamente o estudo não nos revela muito a respeito das pessoas; é necessário conhecer de onde elas vêm, para onde estão indo e em que momento de suas histórias de vida ocorre este encontro com a pesquisa. Assim, é possível compreender seus pensamentos, sentimentos, memórias e formas de enfrentar as diferentes situações. Nesse sentido, conhecer os locais significativos para a construção da história destes indivíduos e, conseqüentemente, os sentimentos e lembranças que evocam, faz parte do processo coerente de compreensão do fenômeno como um todo (CRANG; COOK, 2007).

Nos demais locais indicados pela família, nos quais realizamos entrevista e observação participante para além da criança ou do familiar do estudo, foram apresentados os objetivos da pesquisa. O responsável pelo local garantiu anuência por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

2.3. O trabalho de campo

DaMatta (2000) refere-se ao momento do trabalho de campo como aquele no qual o pesquisador realiza uma imersão na cultura pesquisada e, por vezes, sente-se, além de solitário, intruso e inadequado.

Após a busca teórica e a entrada no campo, o terceiro passo da etnografia - a coleta de dados, ocorreu mediante a observação participante e entrevista aberta, as quais, de maneira sincrônica, conformam o trabalho de campo (CRANG; COOK, 2007).

Por observação participante compreende-se a participação real do pesquisador no grupo estudado, ou seja, sua presença ativa e não apenas física durante a observação. O objetivo é captar as experiências e comportamentos do grupo de maneira autêntica, vivenciada e não apenas contada. Para isso, o observador sai da situação de expectador e passa à de agente, exercendo um papel no grupo estudado. O que será observado ou o que será mostrado dependerá do papel exercido pelo pesquisador nas redes de relação do grupo (DaMATTA, 2000).

A observação participante, além da observação pura e simples, permite que o pesquisador observe o fenômeno de maneira mais próxima a que os sujeitos o vêem, porém, não da mesma forma, uma vez que isso é possível apenas para aqueles que compartilham das mesmas experiências. Deste modo, o pesquisador fará parte do que é observado e, assim, lançará o seu olhar sobre o olhar do outro (GEERTZ, 1989).

O envolvimento do pesquisador nas rotinas diárias do grupo estudado faz com que redes de relacionamentos e envolvimento emocionais se desenvolvam e essa cumplicidade entre ambos - pesquisador e pesquisado, possibilita a compreensão mútua (CRANG; COOK, 2007).

Cardoso de Oliveira (1996) complementa que, para que ocorra, efetivamente, a observação participante, os atos de observar e ouvir devem contemplar a condição de encontro etnográfico entre os horizontes semânticos do pesquisador e do pesquisado, criando um espaço partilhado por ambos e, nesse sentido, passam a ser interlocutores. Esse encontro é que diferencia a observação participante da observação e da entrevista, utilizadas

separadamente, porém, de forma adicional, enquanto métodos de coleta de dados, por permitir um diálogo entre pesquisador e pesquisado.

A fase do trabalho de campo que compreende a observação participante é iniciada com duas ações: olhar e ouvir. O olhar diz respeito à identificação visual dos objetos, pessoas, organizações e rituais. Essas imagens são captadas a partir de um prisma óptico, próprio do pesquisador, estruturado pela fase teórica da pesquisa e pela formação acadêmica do mesmo. Como faculdades dependentes, é ressaltado que o ouvir, assim como o olhar, é direcionado e se fixa aos sons que fazem sentido no corpo teórico da pesquisa, gerando, muitas vezes, um sentido elucidante para a observação estranhada. Esse ouvir é, portanto, a via pela qual será possível que as explicações sobre o que foi visto possam ser dadas pelos “nativos”; um ouvir direcionado pela entrevista (CARDOSO DE OLIVEIRA, 1996).

A entrevista é a forma mais comum de gerar dados em pesquisas qualitativas. É amplamente utilizada como instrumento de coleta de dados, considerando que a melhor maneira de mergulhar na experiência relacionada à saúde de pessoas (ou grupos) é permitindo que ela (ou ele) nos conte sua história. Assim, a entrevista nada mais é do que um evento que envolve reflexão e diálogo, no qual o entrevistado construirá, conjuntamente com o entrevistador, sua história (NUNKOOSING, 2005).

A opção pela técnica de entrevista aberta ocorreu pelo fato de permitir acesso a dados descritivos na linguagem do próprio sujeito e também por possibilitar que o investigador desenvolva, interativamente, uma idéia sobre a maneira como os sujeitos interpretam facetas do mundo. De maneira geral, permite que seja criada uma atmosfera de naturalidade para que o entrevistado possa falar abertamente sobre o assunto, sem que a conversa fique restrita a um roteiro, oferecendo, assim, espaço para a exploração de temas que possam ter sido anteriormente desconsiderados (MOREIRA; CALEFFE, 2006).

Para que pudéssemos compreender a experiência com a doença por meio da narrativa, a entrevista, apesar de aberta, foi conduzida de modo a contemplar a temporalidade dos acontecimentos. Assim, a estruturamos com a seguinte pergunta norteadora: *Conte-me a história da Fibrose Cística na sua vida e na vida de sua família*. A partir daí, os participantes construíram sua história, de maneira livre e ininterrupta, possibilitando, assim, um ouvir atento e respeitoso, aberto à experiência narrada, sem pré-concepções.

As experiências tecidas em narrativas temporais possibilitam que ocorra uma organização mental dos acontecimentos e, desta maneira, que mais detalhes sobre o fato sejam lembrados. Além disso, por ser a experiência algo pré-objetivo, que tem como premissa a sincronização entre passado, presente e futuro, por meio de ações e, com efeito cumulativo, fluido e processual, torna-se relevante refazer o percurso da experiência de forma a conhecer a maneira como ela foi e vem sendo construída (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

Para iniciar a observação participante, passamos pelo momento da transformação do familiar em exótico para, assim, compreender além do que estava dado pela convivência, ou seja, na relação de poder estabelecida entre o profissional de saúde e paciente com sua família. Como enfermeira da equipe de saúde responsável pelo cuidado destes pacientes, foi necessário revisitar os conhecimentos adquiridos a partir da experiência profissional e transcendê-los, de modo a estranhar essa população que me era familiar, no sentido de ampliar minha visão e conhecimentos a ela relativos.

Apesar do movimento de estranhamento ter sido necessário para que o trabalho de campo ocorresse, a experiência profissional e o contato prévio com essas famílias permitiram a compreensão de situações, sentimentos e reações que, somente o contato prolongado e íntimo com as famílias, permitiriam compreender. Assim, a experiência profissional no ambulatório de Fibrose Cística (AMFC) e na unidade de internação pediátrica do HCFMRP/USP foi somada às experiências da pesquisa para a sua conformação.

Complementando os instrumentos de coleta dos dados, propusemos a formulação do genograma e do ecomapa. O genograma é uma representação gráfica, com símbolos genéticos convencionais, detalhando a estrutura interna da família. Além disso, permite a inserção de outras pessoas significativas, embora sem laços consangüíneos. Esse instrumento é particularmente importante, pois permite que a família se veja retratada, focando a atividade nas questões familiares, constituindo-se em uma estratégia inicial de abordagem.

Para a confecção do genograma utilizamos como definição da família, aquela que os participantes consideram como tal (HANSON, 2005). A utilização desta definição, além de permitir que o indivíduo reflita sobre as pessoas significativas para sua vida, possibilita que compreendamos a organização destes indivíduos, enquanto estrutura familiar dentro do seu contexto social, o qual, muitas vezes, inclui vizinhos, comadres, amigos entre outros, os quais, não fosse a relação pessoal e afetiva, não seriam considerados como familiares. Além disso, permite a imersão no contexto cultural desta família, à medida que dispõe de maneiras de organização social, princípios e credos que são regidos pela cultura e constituem fatores determinantes para a sua definição.

O desenvolvimento do genograma foi realizado pela narrativa livre de um dos membros da família, geralmente a mãe, considerando ser ela a principal cuidadora das crianças nas três famílias e, por esse motivo, foi com ela que realizamos a aproximação inicial. Entretanto, os demais membros contribuíram para a conformação final do genograma à medida que a ele adicionavam informações, impressões e sentimentos.

O genograma, além de uma representação gráfica, é um instrumento da pesquisa que permite a aproximação, o conhecimento e a imersão no campo, uma vez que sua elaboração requer a interação social entre o pesquisador e o pesquisado, possibilitando, com essa troca, que aspectos culturais e acontecimentos críticos na vida familiar possam ser conhecidos.

Assim, torna possível a visão histórica da família, de suas mudanças ao longo do curso da vida e a aproximação à maneira como enfrenta os acontecimentos críticos (QUEIRÓS, 2003).

O ecomapa é também a representação gráfica da família, porém, na sua relação com a comunidade, onde a família permanece em posição central, cercada pelas comunicações sociais por ela referidas, sendo atribuído grau de intensidade aos relacionamentos por linhas legendadas. Pelo ecomapa, é possível conhecer as estruturas sociais utilizadas pela família e a intensidade dos relacionamentos intra e extra-familiar (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002).

A utilização destes instrumentos da enfermagem da família foi particularmente valiosa, atuando como um “quebra-gelo” inicial (WRIGHT; LEAHEY, 2002). Além de facilitadora efetiva da coleta de dados, a construção do genograma e do ecomapa permitiu a organização dos dados coletados, pois envolveu a família em um objetivo comum, sendo que, a partir desta atividade, foram se desenvolvendo as demais. Utilizamos o programa GenoPro 2007 para a confecção do genograma e do ecomapa, os quais foram realizados separadamente, a fim de obter uma melhor visualização dos mesmos. Exemplos destas representações gráficas, bem como a legenda utilizada neste estudo, estão apresentados no Apêndice - 7.3.

Como parte do trabalho de campo, os dados da observação participante foram anotados em um diário de campo, contendo informações como impressões iniciais, falas, comportamentos e até rituais. Concordamos com a idéia de que o diário de campo atua como uma memória social, lembrando-nos de acontecimentos, frases e rituais que poderiam ser esquecidos por não fazerem sentido naquele momento e que, só após algum tempo, passam a ter algum valor simbólico, muitas vezes elucidante (DaMATTA, 2000; GEERTZ, 1989). O gravador, também descrito como importante instrumento para a etnografia (DaMATTA, 2000; FETTERMAN, 1998), foi utilizado para o registro das entrevistas.

Após a primeira visita, com a elaboração do genograma e do ecomapa e a escuta atenta à história da doença na família, era agendada outra visita, no próprio domicílio ou nos locais indicados pela família como relevantes para a compreensão do fenômeno. Uma visita dirigia-nos para a próxima, em termos de local e pessoas, sucessivamente, até que os dados possibilitassem a compreensão do fenômeno em estudo.

A coleta de dados ocorreu no período de março a dezembro de 2007. Nestes 10 meses, foram realizadas, em média, 5 visitas a cada família. As visitas ao domicílio e aos locais significativos para os participantes eram direcionadas pelas próprias famílias. Assim, dados também eram obtidos nestes ambientes onde havia pessoas significativas. A coleta de dados com uma família era finalizada antes do início da próxima. Desta maneira, uma análise prévia era realizada, sinalizando para a necessidade da coleta de novos dados ou para a finalização desta fase. Encerrar a coleta de dados com uma família, para depois, seguir para a próxima, permitiu um aprofundamento em cada caso crítico.

Além do momento da entrevista, quando era construída a história da doença para cada participante em particular, bem como sua compreensão acerca do seu impacto sobre a família, outras entrevistas foram realizadas em momentos distintos, de forma a esclarecer dúvidas oriundas da observação participante e de aspectos repensados e ressaltados durante a transcrição das mesmas e leitura do diário de campo. Segundo Crang e Cook (2007), no momento da transcrição das entrevistas e organização do diário de campo, os dados podem ser organizados e, assim, repensados de maneira que novos questionamentos possam advir.

Utilizamos entrevistas seriadas, considerando que, com esta estratégia, é possível conhecer a história dos pesquisados. Assim, realizando entrevistas seriadas com as mesmas pessoas, conseguimos dissolver o clima formal, geralmente instalado em entrevistas únicas. Tornamo-nos mais próximas a essas pessoas, em um clima de diálogo informal, onde revelações e sentimentos podiam ser expressos. Além disso, com estas entrevistas, foi

possível retomar conceitos, histórias e argumentos, complementando a sua compreensão (CRANG; COOK, 2007). Ainda como estratégia de coleta de dados, foram realizados contatos telefônicos, partindo de ambas as partes, nos momentos em que houve impossibilidade do encontro com a família e, quando já encerrada a coleta de dados, a mesma ainda desejasse complementar algo.

A saída do campo ocorreu de maneira lenta e gradual, com o espaçamento das visitas e o anúncio prévio de que não iríamos mais ao local com a finalidade de obter dados para essa pesquisa. Em seguida, o afastamento da família, enquanto sujeitos da pesquisa, foi sendo realizado por contatos telefônicos que anunciavam o fim da coleta de dados e o início da fase de suas análises. Entretanto, também avisávamos que seria requerida, da família, a avaliação do produto final do trabalho, quando concluído.

2.4. Análise dos dados

Para garantia do anonimato, respeitando as orientações expressas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o desejo dos participantes, identificamos as famílias por ordem da coleta de dados (família 1, 2 e 3), atribuindo-lhes nomes fictícios.

Os exemplos apresentados são as falas originais transcritas, identificadas, ao final, entre parênteses, pelo nome do participante do estudo e seu papel na família, seguindo as identificações apresentadas no genograma e ecomapa, por exemplo: (Dona Nadir, bisavó-família 2). Os dados provenientes da observação participante foram identificados ao final do trecho, seguindo a mesma lógica das falas, porém com a identificação de O.P (observação participante), antes da identificação da família em que foi realizada. As impressões, pausas e ênfases significativas e explicações cabíveis foram apresentadas nas falas entre colchetes.

Após cada visita, era elaborado o diário de campo e, caso fosse necessário, ainda em campo, eram realizadas anotações, com prévios consentimento e informação aos participantes,

a fim de que não fossem esquecidos aspectos relevantes. O mesmo era feito com as entrevistas transcritas pela própria pesquisadora, logo após serem realizadas.

A transcrição dos dados requer mais tempo do que o trabalho de campo em si e, considerando que os dados obtidos em um estudo etnográfico são de distintas naturezas (entrevistas, observações, notas de diários de campo, impressões, fotos, entre outros), a transcrição ocorre pela união deste material e da sua transformação em um corpo inteligível. Dado o volume de dados obtidos e à multiplicidade de suas formas, pela maneira pela qual ocorre o trabalho de campo, muitas vezes em ambientes abertos, com muita informação e ruído, a transcrição dos dados deve ser realizada logo após sua obtenção, a fim de que, aliada ao material propriamente dito e à memória do pesquisador, possa ser um recurso para a transcrição e análise dos dados. (CRANG; COOK, 2007).

Assim, iniciamos a fase de análise pela transcrição dos dados e “tradução dos mesmos” em um texto dissertativo. Além disso, reflexões iniciais foram introduzidas e os textos relidos a fim de que pudéssemos lembrar o contexto em que foram produzidos e a maneira como foram inicialmente interpretados.

Sistematizando o processo, utilizamos o esquema de Seidel (1998) para a análise de dados qualitativos, com o processo de notificar, reunir e pensar. Esse é um processo que ocorre em espiral, ou seja, as fases não são lineares e ordenadas. O autor o classifica como interativo e progressivo, pois se torna um ciclo, repetindo-se; recursivo, considerando que uma fase pode levar o pesquisador a retomar a anterior e holográfico, uma vez que cada parte do processo contém o processo como um todo (SEIDEL, 1998). A fase de notificação pode ser compreendida como a coleta dos dados em si, a produção dos dados por meio do olhar e do ouvir, realizada pelos caminhos da entrevista aberta e da observação participante. O segundo sentido da notificação é a atenção aos dados captados e a percepção de significados, levando ao segundo passo - o da reunião ou codificação. Nesta fase, os dados semelhantes

(frases, falas, atos) foram agrupados em categorias de significados, formando grupos. O processo é denominado recursivo, pois, conforme já mencionado, é possível que seja necessário voltar aos dados a fim de notificar outras frases, novos códigos, podendo haver, inclusive, necessidade de voltar a coletar novos dados, complementares aos já existentes. Para que isso seja possível, é preciso pensar, ao mesmo tempo, nos dados notificados e reunidos, fazendo com que o processo seja constituído por um espiral, podendo até ser infinito (SEIDEL, 1998). Desta forma, os processos de análise e escrita tornam-se inseparáveis (CRANG; COOK, 2007).

O processo pode ser operacionalizado de diversas maneiras; uma delas, descrita pelo autor, é a forma de quebra-cabeça, na qual os dados são notificados no texto e recortados em peças ou destacados por cores e símbolos. Aqueles que possuem cores, símbolos ou peças semelhantes são agrupados (reunidos) para que, ao final, possam ser encaixados, como peças de um quebra-cabeça. Segundo Seidel (1998), as críticas a esse modo de operacionalização baseiam-se na fragmentação do conteúdo e perda da filosofia totalizadora dos dados.

Para que não houvesse ruptura do texto e para que pudéssemos utilizar a estratégia de análise sem prejuízo ao conteúdo de forma total, utilizamos a estratégia de mapeamento dos dados. Esse método organizacional consistiu das mesmas etapas de notificar, reunir e pensar, descritas anteriormente, porém sem a quebra do texto, mas com rascunhos no mesmo, os quais reuniram o conteúdo de forma esquemática (SEIDEL, 1998). O material transcrito foi impresso, com ampla margem ao lado direito, na qual eram realizadas anotações norteadoras, após a leitura linha a linha do material. Por anotações norteadoras compreendem-se indicações de situações específicas e fases da narrativa de cada trecho que possibilitassem a identificação de questões de destaque no texto e, ao mesmo tempo, permitissem um dimensionamento geral dos dados da seção, como por exemplo: página 2, família 1, anotação:

construção da família- início do relacionamento do casal, impressões das famílias- sentimento de culpa da mãe pela escolha do parceiro.

Essa abordagem permite que o pesquisador contemple a densidade dos dados desenhados pelo encontro da pesquisa, revelando aspectos que ele possa não haver percebido no momento do trabalho de campo ou mesmo durante a transcrição dos dados (CRANG; COOK, 2007).

Após realizar a sistematização dos dados, foi possível codificá-los, ou seja, buscar por frases, falas, palavras, impressões que eram semelhantes ou que tinham o mesmo significado em todo o material. A codificação foi feita mediante a atribuição de cores para cada código. Por exemplo: questões que se referiam a fatos do diagnóstico ou passado da criança com FC foram destacados em verde; aqueles relacionados ao presente, em amarelo, e os relativos ao futuro, em azul. A codificação geral, por meio das cores, permitiu a organização dos dados para a análise e apresentação. Em seguida, cada código foi revisto de forma que novas categorias fossem encontradas em cada um deles.

Após a codificação, os dados foram relidos e, em um papel anexo, anotações sobre impressões e interpretações do pesquisador foram realizadas, conforme sugestão de Crang e Cook (2007). Com a reunião dos códigos e das anotações do pesquisador, a união do material foi desenvolvendo-se, com os códigos conformando-se em temas, elaborados acompanhando a construção das narrativas e a própria experiência da doença, ou seja, cronologicamente.

Cardoso de Oliveira (1996) argumenta que o escrever, fase realizada já fora do campo e posteriormente ao olhar e ouvir, é que configura o produto final da pesquisa, cumprindo a mais alta função cognitiva. Nesta fase, os dados do campo foram transformados em texto dissertativo, seguindo as normas e conceitos da disciplina na qual estão inseridos, sendo, portanto, interpretados pelo pesquisador que, por sua vez, fundamenta-se nos dados, estabelecendo uma relação dialética com os mesmos. Assim, na finalização da pesquisa, o

relatório escrito ocorre conjuntamente à análise dos dados, considerando que ambas as ações envolvem o pensamento e que é, por meio da escrita, que esse pensamento passa a ser organizado e repensado, seja para conformar o texto ou para dar sustentação única à interpretação obtida.

Ao final da análise dos dados, novo contato com as famílias foi realizado, via telefone. Nesse momento, a pesquisadora comunicava ao membro que a pesquisa havia sido finalizada e apresentava os resultados de maneira simples e direta, buscando, assim, a validação da interpretação realizada pelo pesquisador. Nenhuma das famílias discordou dos resultados apresentados, os quais, segundo os sujeitos, expressaram, com fidelidade, o sentimento dos participantes. Essa última etapa da análise foi fundamental, não apenas para assegurar a credibilidade e validade dos dados e da análise realizada, mas para que a pesquisa fosse conformada, efetivamente, pelo encontro e pela troca entre pesquisador e pesquisado.

3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A fim de facilitar a compreensão da construção da discussão dos resultados, esse capítulo será apresentado em duas partes; inicialmente, apresentaremos as famílias participantes por meio dos instrumentos genograma e ecomapa e da descrição dos seus contextos. Na segunda parte, serão apresentados os significados extraídos da experiência da FC, nos contextos familiares.

3.1. Apresentação das famílias

Conforme apresentado no percurso metodológico, asseguramos o anonimato das famílias, bem como o de cada participante, atribuindo-lhes nomes fictícios. A ordem de apresentação segue a da coleta de dados e, portanto, as famílias estão identificadas por numeração - de 1 a 3.

As descrições familiares originaram-se a partir de critérios socioculturais, como classe social, nível educacional, dimensão familiar e sua configuração. Essas considerações são relevantes quando estudamos a experiência da doença, pois, conforme já mencionado, por ser um fenômeno intersubjetivo, pré-objetivo e sociocultural, as diferentes conformações familiares indicarão distintas formas de lidar com a aflição, de transmitir conhecimentos, de exercer religiosidade e de interagir com as redes sociais (TUDGE, 2001).

Iniciar a coleta de dados pela construção do genograma e do ecomapa permitiu, além da aproximação à família, a compreensão de dimensões da vida familiar que poderiam ser desconsideradas devido ao foco da pesquisa estar direcionado à Fibrose Cística. A partir dessas considerações, segue a descrição dos contextos familiares:

Família 1:

Ecomapa:

A família número 1 é uma família de classe média, constituída por três pessoas, brancos, residente em Ribeirão Preto há quatro anos e sete meses, provenientes de Capitólio-MG. Vieram para Ribeirão Preto devido aos estudos de Edson e permanecem pela estabilidade oferecida pelo emprego público do mesmo e pela doença de Ana Laura.

Trata-se de uma família nuclear, residente em um bairro de classe média, em apartamento de três quartos, têm carro próprio. Edson tem nível superior completo e um emprego estável, Camila tem nível médio completo e se dedica aos cuidados da filha e ao trabalho voluntário esporádico na igreja do bairro, ao qual se engajou mais recentemente. A família foi classificada como caso crítico pelo fato da criança ter sintomatologia da doença intensa, exigindo cuidados constantes e pela relação conjugal ter sido profundamente afetada pela experiência da doença.

Ana Laura (cinco anos) teve o diagnóstico de FC aos dois meses de idade, em um serviço de saúde particular e só após os seis meses iniciou o tratamento no HCFMRP/USP. Os pais custearam o tratamento até o encaminhamento ao serviço público, fato que, segundo Camila, contribuiu para agravar ainda mais o período de crise constituído pela fase diagnóstica. Camila refere, ainda, que as diversas incursões aos serviços de saúde, públicos e privados, até o diagnóstico geraram muito estresse para os pais e que o diagnóstico, apesar de avassalador, foi algo positivo, pois indicava uma doença e um tratamento específico e, com isso, delimitava o fim da *via crussis* da família em busca de uma resposta aos problemas de saúde da filha.

A narrativa da experiência da doença foi feita exclusivamente por Camila e Ana Laura; Edson esteve sempre ausente, pois estava trabalhando e não se manifestou disponível para o encontro nos finais de semana. A relação do casal, segundo Camila, não está muito próxima e é mantida devido à filha.

Edson já participou do GAFFIC, porém se desligou e hoje está distante também dos acompanhamentos médicos e do tratamento, apesar de estudar sobre a doença e se preocupar com a saúde da filha. Camila é responsável pelo cuidado direto de Ana Laura e por esse motivo não tem vínculo empregatício.

A família não tem contatos freqüentes com os demais familiares, que permanecem em Minas Gerais, visitando-os apenas em feriados. A referência de família, segundo Camila, são só eles três e apesar de manterem um bom relacionamento com as famílias estendidas, as mesmas não estão envolvidas com os cuidados e com a doença de Ana Laura. Camila não se referiu a mãe biológica e mencionou relacionamento distante e hostil com o pai biológico, sem entrar em detalhes. Informou ter sido criada pelos avós paternos.

Camila refere a madrinha de Ana Laura, uma ex-patroa, como referência significativa. A madrinha apoiou o casal financeiramente no início do tratamento e mantém uma relação afetuosa e de cuidado com Camila e Ana Laura. Edson também mantém uma relação próxima e de amizade com a madrinha da criança.

Apesar de não irem à igreja com freqüência, a família se diz católica e inclui em suas rotinas e práticas diárias fundamentos da religião, transmitidos à filha Ana Laura. A espiritualidade se fez presente no discurso da família (tanto da mãe quanto da criança) e aspectos relacionados à religiosidade foram apresentados, como rituais e orações, realizados tanto pela família nuclear, quanto pela família estendida.

Apesar do seguimento no HCFMRP/USP, Camila refere que Ana Laura vai à consultas no serviço particular, pois consegue vagas sempre que necessário e a espera pelo atendimento é menor, uma vez que vai com a hora da consulta previamente marcada; quando há necessidade de internação da criança, recorrem aos hospitais particulares do convênio.

São poucas as relações da família com a comunidade e as mesmas se resumem a escola da criança e ao emprego do pai. Ana Laura estuda em escola particular, próxima ao

domicílio e esta foi referida como componente da rede social de apoio da família, oferecendo especialmente, apoio instrumental.

Os amigos do trabalho de Edson também foram referidos como componentes da rede social da família, fornecendo apoio emocional, de reforço e instrumental, esse último, especialmente pelo auxílio financeiro.

Com relação ao sistema de saúde, atualmente houve uma aproximação ao AMFC devido a desentendimentos com o convênio médico. O envolvimento com o sistema público, particularmente com a dinâmica do serviço ainda é tímido.

Como não possuem familiares na cidade, os vizinhos do prédio que habitam passam a ser uma fonte de suporte auxiliar. Camila referiu que, quando se sente sozinha e insegura, recebe apoio dos vizinhos, que lhe fornecem apoio instrumental, auxiliando a cuidar de Ana Laura e emocional, através da escuta e do fornecimento de palavras de incentivo.

Família 2:

Legenda dos relacionamentos do genograma

Legenda do genograma

Ecomapa:

Legenda do ecomapa

A Família 2 é uma família com inúmeros integrantes, de classe baixa, brancos. Residem em um bairro da periferia de Ribeirão Preto, residência própria, casa de alvenaria, simples, com quatro cômodos e banheiro único. Residiam na casa no momento da coleta de dados seis pessoas, porém já residiram nove pessoas na casa anteriormente, sendo cinco crianças. Foi indicada como caso crítico, pois envolve abandono de Guilherme (seis anos) pela mãe biológica e adoção de fato, realizada pelos bisavós em apoio ao pai.

O casal Nadir e Antônio (Véio), idosos, casados há 52 anos é que abrigam em sua casa a terceira geração da família. Financeiramente a família é mantida pelos dois homens que residem no domicílio: Antônio, que é aposentado, mas trabalha como vigia noturno para aumentar a renda familiar e Cláudio, neto do casal adotado legalmente por Nadir e Véio, que trabalha como caminhoneiro de empresa de bebidas.

Dona Nadir é dona de casa e mãe de cinco filhos com Véio. Criou os seus irmãos quando pequenos, seus filhos, muitos de seus netos e no momento três bisnetos. Faz questão de dizer que criou todos na mesma casa humilde em que residem até o momento e que apesar da vida simples, todos são muito educados, trabalhadores e honestos.

Dona Nadir tem diabetes, hipertensão, asma e doença cardíaca (que não soube especificar) e além do seu cuidado, é responsável pelos cuidados médicos de Guilherme, com Fibrose Cística e Denílson, com diarreia aguda sem causas definidas. Considera o cuidado aos parentes doentes uma missão e acaba acolhendo todos aqueles que estejam necessitando de auxílio, financeiro ou em termos de saúde, com a concordância do marido.

A narrativa da experiência da doença foi feita por dona Nadir, seus bisnetos, netos e filhos, porém Dona Nadir foi quem mais forneceu informações sobre a família.

Guilherme e Rafael são filhos de Cláudio e biologicamente são bisnetos de Dona Nadir, porém como Cláudio é considerado filho do casal, são também considerados netos. A

nomenclatura familiar usualmente adotada não cabe nesta família, pois apesar das relações descritas as crianças chamam Dona Nadir de mãe.

A mãe biológica de Guilherme, Carla, o abandonou ainda pequeno, aos 10 meses, devido à doença e afirmou que ele não é filho de Cláudio. Apesar da confissão, a relação com Guilherme é mantida, ou seja, ele é considerado membro da família.

Carla possui uma relação distante e hostil com Guilherme e fala ao garoto que ela não é sua mãe, porém mantém relacionamento com o outro filho, Rafael, com quem passa as férias e finais de semana. Essa diferença no relacionamento com os filhos causa desentendimentos na família e tem impacto profundo em Guilherme. O contato de Guilherme e do restante da família com a família de Carla é escasso.

Guilherme teve o diagnóstico aos dois meses de idade, já no HCFMRP/USP, porém sua mãe não deu seguimento ao tratamento e só aos 10 meses, quando foi morar com o pai e os bisavós é que retomou o seguimento no hospital, após encaminhamento de um serviço particular. O pai, Cláudio, tinha convênio médico na época e levou Guilherme no pronto atendimento, pois a criança tinha dificuldades para respirar. O pai e os bisavós ficaram sabendo do diagnóstico de FC nesse episódio, pois segundo Dona Nadir, Carla não havia falado sobre diagnóstico, apenas contava que Guilherme estava doente e que não sobreviveria.

Cada individuo da família frequenta uma igreja e não há uma crença única que reúna a família, porém todos mencionaram ter fé em Deus. Dona Nadir se denomina cristã ou crente e refere que passa os ensinamentos básicos aos netos e bisnetos, sem obrigá-los a aceitar sua crença, também não se opõe que as crianças frequentem outras igrejas com os tios e primos, porém julga a espiritualidade como fundamento da vida.

A família é muito unida e o relacionamento afetivo próximo constitui o principal suporte para o cuidado. Possuem uma relação fraca com a vizinhança e com as redes de

suporte disponíveis no bairro, resumindo o contato com a escola das crianças, escola pública do bairro.

Com relação ao sistema de saúde, há uma relação intensa da família, especialmente por parte de Dona Nadir e seus bisnetos Deividi e Guilherme, com o HCFMRP/USP. Há uma relação forte também com o ambulatório de fisioterapia de uma universidade privada, que Guilherme frequenta duas vezes por semana.

Referiram como principais redes de suporte a própria família, que fornece apoio instrumental e emocional e os serviços de saúde: HCFMRP/USP e Ambulatório de fisioterapia, com o apoio instrumental e informativo.

Família 3:

Ecomapa

A família 3 é originária de Ribeirão Preto, residentes em uma bairro da periferia da cidade em casa própria, adequada para a estrutura familiar, com padrões de classe média e brancos. É regida pela mãe, Marinês, auxiliar de enfermagem, divorciada há oito anos. Foi considerada caso crítico, pois envolve a adoção legal de Carina.

Frutos do casamento de Marinês com Júlio, são três filhos já adultos, que dividem entre si as responsabilidades dos cuidados de Carina, uma vez que Marinês trabalha no período noturno. Tanto os filhos quanto a mãe, possuem ensino médio completo e uma das filhas possui ensino superior completo, recentemente se formou em Enfermagem.

Carina teve diagnóstico de FC no HCFMRP/USP, após ter vindo com os pais biológicos do norte do país. Após o diagnóstico, a família biológica abriu mão da guarda da criança, entregando-a para a adoção. Carina ficou sob a custódia do CARIBE, tendo sido adotada aos dois anos, por Marinês que é auxiliar de enfermagem e conheceu Carina no local de trabalho. Contou que o processo de adoção, envolvendo a decisão, foi demorado e longo e envolveu toda a família.

Marinês possui pais e irmãos residentes na cidade, porém conta com os filhos para o auxílio no tratamento e educação de Carina. Apesar de terem um bom relacionamento, os familiares estão pouco envolvidos com o caso e com a doença e no início desencorajaram a adoção.

Carina estuda em escola particular, período da manhã e gosta muito do ambiente e dos colegas. Segundo os irmãos e a mãe, não houve dificuldades na adaptação da criança à escola em razão da doença e a mesma a acolheu sem restrições, após as orientações sobre os cuidados relacionados à doença.

Marinês frequenta a Congregação Cristã do Brasil junto com duas filhas e o filho refere fé, porém não possui religião. Carina frequenta alguns cultos com a família e diz rezar para o “papai do céu”.

O ex-marido de Marinês mantém contato com os filhos e possui boa relação com Carina, que o chama de pai. Hoje ele é casado e possui um outro filho desta união, com seis anos. A relação de Marinês com o ex-marido e sua atual esposa é distante e permeada por ressentimento.

A relação de Marinês com o HCFMRP/USP (serviço onde Carina é acompanhada e onde também se tratam ela e o filho Jair) é muito próxima, por ser também seu local de trabalho. Marinês é presidente do GAFFIC e está engajada na luta social dos pacientes com Fibrose Cística e suas famílias. Além do auxílio quanto aos cuidados com Carina, as filhas Vânia e Ariadne auxiliam a mãe nas questões da associação, tornando-se também voluntárias da causa.

Com relação aos suportes sociais, estão incluídos os órgãos relacionados com a FC, como o HCFMRP/USP e o GAFFIC, sem menção a outros hospitais e serviços de saúde. Esses serviços fornecem suporte instrumental e informativo. Ainda com relação ao HCFMRP/USP, há o apoio emocional dos colegas de trabalho de Marinês. A relação com a vizinhança é escassa e o suporte maior vem da própria família.

As descrições das famílias deste estudo em muito se assemelham às encontradas por Fonseca¹ (2005), em sua revisão e reflexão teórica a respeito das práticas e intervenções tecidas com a família. A autora pontua que, assim como no estudo antropológico de Rapp (1981) com famílias americanas, aquelas de classe média definiam os familiares próximos à categoria de amigos, podendo descartá-los, em momentos de doença ou miséria, com o intuito de manterem o bem estar geral da família nuclear. Já as famílias pobres, centravam a definição de família a partir das redes de suporte e auxílio mútuo.

Todas as famílias mantêm uma relação de proximidade com a pesquisadora/enfermeira, aceitando, prontamente, participarem do estudo, inclusive aqueles familiares que

¹ * Utilizamos as nomenclaturas de classe média e classe baixa, seguindo as estratificações da população em três grandes níveis: classe alta, média e baixa, semelhante à nomenclatura utilizada por Fonseca (2005).

não mantinham contato direto com os cuidados da criança com Fibrose Cística. Parece-nos que o aceite das famílias permite compreender o fato de que, para elas, falar sobre sua formação e história, é importante para a organização e compartilhamento da experiência com a doença.

Apesar da condição de profissional da saúde ter, em geral, auxiliado-nos na aproximação à família, creditamos tal fato mais ao tipo de atividade que realizamos, principalmente no AMFC (de orientação, próxima à criança e à família) e, especialmente, ao engajamento na luta social, por meio do GAFFIC.

Podemos avaliar essa consideração por meio de uma recusa que tivemos em participar do estudo. Em uma família com dois filhos com FC (de 9 e 12 anos), uma das crianças (de 9 anos) se recusou a participar do estudo, de maneira enfática, e com uma resposta emocional intensa, pois, segundo a mesma, a pesquisa seria um pretexto para que eles fossem “vigiados”. Segundo essa criança, a pesquisadora avaliaria se estavam se alimentando bem e se havia comida na casa da família. A mesma ainda relatou que, apesar de gostar da pesquisadora, acreditava que a mesma estava sendo utilizada pela equipe multidisciplinar de Fibrose Cística para realizar a função de vigilante da família, justamente por possuir uma relação próxima à ela.

A família havia sido considerada caso crítico por ter duas crianças com FC e, apesar dos demais membros terem aceitado participar do estudo, não foi incluída em respeito à recusa da criança.

3.2. A experiência da doença segundo a linha do tempo

Conforme descrito anteriormente, a experiência da doença é algo fluido, contínuo, prático e processual (RABELO, ALVEZ, SOUZA; 1999). Desta forma, nossa opção foi apresentá-la a partir da linha do tempo: passado, presente e futuro.

Considerando a experiência da doença crônica, ou ainda, sua história em seu encontro com a da pessoa e a de outros sistemas socioculturais, tal como a família, devemos compreender seu histórico, pois cada doença possui particularidades em seu início, curso e conseqüências, ou seja, gerar ou não incapacidades (ROLLAND, 2001). De maneira a facilitar a descrição dos dados, segundo a linha do tempo, tornando-a mais didática, utilizaremos a tipologia da doença e as fases temporais, mesmo considerando o caráter subjetivo do processo.

Na tipologia da doença, o início compreende a maneira pela qual ela incidiu sobre a família, podendo ser aguda ou gradual. Dependendo da forma como a doença iniciou-se, exercerá, sobre a família, um efeito distinto e, assim, mobilizará sentimentos e recursos, também de formas distintas (ROLLAND, 2001). No caso da Fibrose Cística, seu início pode ser tanto agudo quanto gradual, porém, mais freqüentemente, apresenta-se de maneira gradual, por vezes lenta. Ainda na tipologia, o curso da doença pode ser progressivo, constante ou recorrente/ episódico (ROLLAND, 2001).

Como doença progressiva, a FC é, continuamente, sintomática, podendo progredir em severidade, requerendo adaptações contínuas e mudanças nos papéis familiares. Sob algumas características, pode ser considerada recorrente, uma vez que alterna momentos de estabilidade e de crise.

Compreende-se sua extensão pela capacidade de provocar a morte e o grau em que abrevia a vida (ROLLAND, 2001). Nas doenças que a abreviam, como a Fibrose Cística, o medo da morte e da piora súbita da pessoa acometida permeia as relações e os sentimentos envolvidos nos relacionamentos. A incapacitação refere-se ao grau de acometimento que a doença causa para a pessoa, com conseqüente reflexo na família, em termos de comprometimento das suas funções biológicas e sociais (ROLLAND, 2001).

As fases temporais da doença, para além do seu curso, indicam a evolução em termos psicossociais e não apenas temporais, apesar do tempo ser fator importante para o desenvolvimento de habilidades, negociações e familiaridade com as diferentes situações advindas da doença na família (ROLLAND, 2001). Nesse sentido, as fases temporais serão apresentadas junto aos dados, sempre que pertinente.

3.2.1. O passado

Para a construção da experiência da doença, os participantes do estudo iniciaram a narrativa relembrando o início da doença, fase representada pelo passado, na linha do tempo. Frequentemente, o início foi relatado como um período de crise para a família, devido à dificuldade do diagnóstico e gravidade da sintomatologia:

“Nós levamos em tudo quanto era médico e ninguém dava jeito nela. Ela teve tudo o que a gente lê, teve tudo, perdeu peso, o intestino ressecou, tudo! Como é que pode!... e o médico não descobriu o que era... a gente já tava ficando desesperado” (Camila, mãe - Família 1).

Mesmo para as famílias que, por força das circunstâncias, não vivenciaram o momento do diagnóstico, as dificuldades do início foram relatadas como um momento doloroso:

“Nós sabia que o Guilherme tinha uma doença, mas não sabia o que era, por que ela [mãe biológica] não contava pra gente, ela pegava as enzimas, jogava no ralo e falava pros outros assim: é isso que o menino tem que tomar, mas eu não dou por que isso não tem efeito nenhum. Desde que ele nasceu ela sabe o que ele tem, mas ela não explicava pra gente, só falava que não adiantava fazer nada que o menino ia morrer mesmo e a gente ficava de mãos atada e triste com a situação” (Márcia, tia - Família 2).

“Um dia eu cheguei pra visitar ele e os médicos vieram explicar a doença, que eu não sabia o que era, eles falaram que era Fibrose Cística, que não tinha cura, que era muito grave, parecia que o HC inteiro tinha caído na minha cabeça. Eu fiquei tão desesperada que eu falava sem parar, veio um monte de médico pra falar comigo, psicólogo e com o tempo é que eu fui acalmando...” (Nadir, bisavó - Família 2).

“O que mudou foi a maneira de tratar mesmo, por que no começo tudo era novo, eu tinha que acostumar com ela, com a adoção e com o tratamento, que é muito diferente você vir trabalhar e ir embora e trabalhar toda hora com ela em casa, não é fácil. Acho que no começo foi mais difícil a adaptação...” (Marinês, mãe- Família 3).

A fase de crise inclui o período anterior e, aquele imediatamente posterior ao diagnóstico. Nesta etapa, há intensa adaptação da família, a qual deve se acostumar com o fato da doença existir e as implicações dela decorrentes. (ROLLAND, 2001).

O diagnóstico de uma doença crônica tem impacto devastador sobre a família (WONG, 1999). Assim como o encontrado em estudo com famílias de crianças com câncer (CAVVICHIOLI; MENOSSE; LIMA, 2007) e no estudo sobre o diagnóstico da FC (MÉRELLE et. al., 2003) a “peregrinação” em busca do diagnóstico, vivida pela família 1, contribuiu para intensificar a crise, potencializando sentimentos de ansiedade, medo e angústia.

Segundo estudo de Mérelle et al. (2003), a demora para efetuar o diagnóstico da FC pode contribuir para agravar sentimentos negativos e de culpa, por parte dos pais, bem como ocasionar uma menor confiança e hostilidade com relação à equipe de saúde. Identificamos sentimento de culpa e o medo em gerar um novo membro com a doença; esses dados também

foram encontrados em outros estudos, envolvendo pais de filhos com FC (COYNE 1997; HODGKINSON; LESTER, 2002).

Vejamos as falas:

“No início eu pensava: eu tive tantas oportunidades, tanta gente que eu namorei, quase casei... por que fui escolher logo o Edson, logo ele que também tem isso” (Camila, mãe - Família 1).

“Eu e ele já decidimos, já é uma coisa nossa... que a gente não quer outro filho. Não só pela doença, assim... [pausa longa], mas a gente tem medo de ter outro com a doença... sei lá, medo de vir uma doença mais forte, né?” (Camila, mãe - Família 1).

Quando um evento estressante, tal como a doença, passa a fazer parte da vida das pessoas, é necessário integrá-lo ao esquema da vida cotidiana (ALVES, 1994). Como parte desse processo integrativo, torna-se necessário conhecer o problema e, conseqüentemente, atribuir-lhe significados, entre eles, o da causa (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

As explicações sobre as causas das doenças resultam da inter-relação dos elementos que compõem o contexto sociocultural e podem ser compreendidas em três grandes categorias: causas relacionadas a fatores naturais, a fatores sobrenaturais e a fatores pessoais. As relacionadas a fenômenos da natureza são aquelas nas quais há identificação de um agente causador - vírus, bactéria ou o tempo, podendo, este último, ser o tempo cronológico ou ainda os fatores climáticos. Esse tipo de explicação causal está relacionado às características da doença ou à disponibilidade da pessoa em contraí-la. Entre as causas sobrenaturais, encontram-se as explicações religiosas e espirituais e, entre as pessoais, há o relacionamento

da doença a fenômenos da vida social da pessoa (CAROSO; RODRIGUES; ALMEIDA-FILHO, 2004).

Dentre essas três categorias, sobressaíram, na experiência dessas famílias, os fatores sobrenaturais e pessoais da doença, embora todas elas tivessem orientações a respeito das causas naturais, ou seja, genéticas da FC. Resultados semelhantes foram encontrados na revisão de literatura sobre o suporte social à famílias de crianças com FC, realizada por Coyne (1997).

Na fase do diagnóstico, as explicações religiosas ou relacionadas a fenômenos sobrenaturais, formuladas pelos familiares deste estudo, centravam-se, sobretudo, no modelo de doença-punição, no qual a interpretação da causa da doença relaciona-a a uma consequência dos atos praticados (LAPLANTINE, 2004); nesse caso, pelos pais, por se tratarem de crianças ainda recém-nascidas. Vejamos os exemplos:

“No começo eu me perguntava: Meu Deus, o que eu e o meu marido fizemos de tão grave para a minha filha estar pagando? Me revoltei com Deus e nem rezava mais” (Camila, mãe - Família 1).

“Eu me perguntava o porquê. Por que Deus estava fazendo isso? Ele era um inocente, ele não tinha culpa de nada, nem pecado ele não tinha para estar pagando...” (Márcia, tia – Família 2).

Ainda entre as causas sobrenaturais, a doença foi compreendida como uma pré-destinação, determinada pelo poder divino:

“Ele nasceu com isso pela vontade de Deus... foi Ele que quis assim, e tinha que ser ele [Guilherme]... Se não, por que não veio no irmão?” (Véio, bisavô – Família 2).

“Ela nasceu com a doença por que Deus desejou. Ela tinha chance de não ter, não tinha. Uma chance maior de não ter do que de ter. Então, eu penso, que se ela nasceu com isso, com a menor chance, era por que tinha que ser!” (Camila, mãe – Família 1).

Além da explicação da doença em si, nas famílias onde houve adoção, esse ato também foi atribuído a uma causa sobrenatural:

“... Deus que colocou eles no meu caminho e eu no caminho deles. Por que se não fosse Deus, eu acho que o Guilherme já ia ta morto...” (Nadir, bisavó - Família 2).

“Na minha Igreja o certo é quando você quer alguma coisa, precisa fazer uma mudança, você deve buscar a palavra de Deus. Então, tem uma hora na cerimônia que o pastor manda a palavra de Deus, cada dia um assunto. Se em um dia você não escutou, então você tem que ir indo e pedindo em oração para Deus te enviar essa palavra. Demorou um tempo até que eu recebi a palavra, a Ariadne ia junto comigo e sempre no final do culto ela chorava e falava que não tinha entendido nada. Eu falava para ela, calma Ariadne, se for da vontade de Deus a gente vai adotar. Se Ele me falar que é da vontade Dele, eu não tenho medo nenhum, fica em paz que logo vem a palavra. Aí um dia veio, Ele falou que era da vontade Dele e tudo... tive fé, me apoiei na palavra Dele” (Marinês, mãe - Família 3).

Nas explicações causais relacionadas a fenômenos pessoais, a culpa esteve presente nos discursos, porém relacionando a doença a fenômenos sociais da vida dos pais:

“Um tem e outro não por que eles é de pai diferente. Mas eu acho que acabou acontecendo isso no Guilherme porque a mãe dele não fazia as coisas certas, assim sabe, mexia com

droga... então você sabe, quando a gente anda torto não tem como as coisas sair direito, eu acho que é por isso...” (Nadir, bisavó- Família 2).

“ Ele nasceu com a doença porque a mãe dele não tava andando certo, sabe. Por que quando o irmão dele nasceu, que tava tudo bem com ele [pais- Cláudio e Carla] não aconteceu nada... foi só quando veio o Guilherme, que as coisas tava desandando que isso aconteceu. Então, eu acho assim, que as chances de nascer com a doença era as mesmas para os dois, certo? Então...” (Márcia, Tia- Família 2).

As explicações causais sobrenaturais e pessoais também foram observadas, em maior frequência, do que as naturais, em estudos com doentes mentais (CAROSO; RODRIGUES; ALMEIDA-FILHO, 2004; RABELO; ALVES; SOUZA, 1999). Isso ocorre, pois, diante do diagnóstico, além da explicação biomédica, são requeridas buscas por um significado que relacione a doença à ordem do mundo e à ordem social na qual a pessoa está inserida e, para tanto, tal busca ocorre em outras esferas culturais, como na religião (CAROSO; RODRIGUES; ALMEIDA-FILHO, 2004).

Além da necessidade de inserção da doença no mundo cotidiano, portanto, sociocultural, a busca por explicações causais, nas esferas pessoal e sobrenatural, também foi relatada pelos participantes do estudo como uma consequência da falta de explicações biomédicas sobre a FC, por parte dos profissionais de saúde. A comunicação insuficiente vem sendo apontada como uma das dificuldades para o cuidado de pessoas com condições crônicas (OMS, 2003) e pôde ser verificada em outros estudos sobre Fibrose Cística, com consequências sobre a forma de lidar com a doença (COYNE, 1997; PIZZIGNACCO; LIMA, 2006).

As famílias verbalizaram a falta de orientações sobre a doença, por parte dos profissionais de saúde, especialmente no momento do diagnóstico. Mencionaram ainda outras formas de obtê-las, embora nem sempre tenham sido suficientes para a compreensão, agravando os sentimentos de medo:

“Eu perguntava se minha filha ia sobreviver e a médica respondia: eu não sei... [pausa longa]. Nós ficamos dois meses no hospital, mas eu tava achando que Fibrose Cística, Mucoviscidose era uma coisa simples, a toa...” (Camila, mãe- Família 1).

“A gente sabia que o que ele tinha era sério, grave, mas não sabia bem o que que era. Depois que eles foram explicando aos poucos...” (Nadir, bisavó- Família 2).

“Até hoje eu não sei explicar direito o que é, que é difícil mesmo, mas no começo a gente não tinha nem idéia... primeiro porque a mãe dele não falava pra gente, depois por que os médico nunca mais pegaram a gente para explicar assim, BEM [ênfatisa a palavra] mesmo...” (Márcia, tia- Família 2).

“Eu fui ver na Internet o que era a doença. Pelo amor de Deus, fiquei mais desesperada ainda! Só tinha coisa ruim lá... até tirei Internet de casa para não ver mais” (Camila, mãe-família 1).

“Na época, não tinha esse grupo que tem com as mães [grupo pré consulta realizado pela psicóloga] nem associação, nada. Então, eu acho que se tivesse isso na época que nós descobrimos a doença dela, ia ter sido bem mais fácil...” (Camila, mãe - Família 1).

“Até que eles falaram o que era que ele tinha, mas você vai entender logo de cara? É uma coisa muito complicada de entender, não é assim, só uma vez e já entrou na cabeça da gente...tem que pelejá para entender!” (Véio, bisavô- Família 2).

A maneira como a família é amparada no momento do diagnóstico e as explicações que recebem têm impacto importante no modo como, no futuro, irão enfrentar a doença. As informações recebidas nesse período são marcantes e, portanto, levadas ao longo do tempo. Nesse sentido, o período do diagnóstico é determinante, pois será lembrado durante toda a experiência da doença (CASTRO; PICCININI, 2002; COYNE, 1997).

Considerando que o vínculo inicial com os profissionais do sistema de saúde é estabelecido no momento do diagnóstico e que, no caso das doenças crônicas, essa é uma relação que irá perdurar ao longo do curso de vida e da história do indivíduo, esse deve ser um momento de especial atenção às questões relacionadas à experiência da doença, no que se refere à significação e ao estabelecimento de redes de apoio e suporte emocional. Reconhecer a forma pela qual o paciente e família interpretam e significam a doença torna-se fundamental para uma comunicação eficiente e um cuidado integral, centrado no paciente e na família.

Considerando o fato de que, para os profissionais da saúde, a doença é compreendida e tratada de maneira objetiva e isenta de conotações religiosas, ao contrário do ocorre com as pessoas, de modo geral (CAROSO; RODRIGUES; ALMEIDA-FILHO, 2004), aliado à falta de informação e apoio, por parte da equipe de saúde, há um conflito nos discursos de significação e cuidado entre a equipe e a população atendida, gerando, assim, uma comunicação ineficaz e um tratamento ineficiente.

O encontro entre profissionais de saúde, paciente e familiares se estabelece por uma relação mediada pela comunicação, com vistas ao cooperativismo. Porém, entre as atuais relações de cuidado à saúde, a relação médico-paciente é concebida como uma negociação entre o Modelo Explicativo Profissional e aquele do paciente e de sua família, gerando uma comunicação confrontante e desigual, por serem tratados de modelos pautados em mundos distintos (LIRA, NATIONS, CATRIB; 2004).

Por Modelos Explicativos (ME), compreendem-se as noções que os pacientes, familiares, médicos e sociedade, em geral, têm a respeito de um episódio de doença e seu tratamento. São descrições informais, com grande impacto no manejo clínico da enfermidade (KLEINMAN, 1988). Os ME estão ligados a conjuntos específicos de conhecimentos e valores e, na maioria das vezes, as pessoas realizam diferentes interpretações para as suas aflições, tornando complexas e ambíguas as percepções, crenças e ações (ALVES, 1993).

A interpretação elaborada pelas pessoas para uma dada experiência com a enfermidade, tal como seu surgimento, é resultado dos diferentes meios pelos quais elas adquiriram conhecimentos médicos. Esses conhecimentos são distintos entre as pessoas, pois foram construídos em situações específicas de suas vidas, sendo permeados pela subjetividade. Tal interpretação é também contínua e passível de mudança, uma vez que a experiência da doença é temporal, alterando-se no tempo como ocorre com a própria doença e, também, porque esse conhecimento é confrontado, constantemente, no cotidiano, seja pelas relações familiares, com vizinhos, profissionais de saúde e amigos. Desta forma, mais de uma explicação sobre a doença será construída, pois seu conhecimento é recorrente, processual e contextual (ALVES, 1993; KLEINMAN, 1988).

Após o diagnóstico, a busca por apoio instrumental foi requerida para a reestruturação familiar. O auxílio da família, pela organização das suas funções e da sua estrutura e a busca por apoio dos demais familiares foram mencionados, muito embora a família estendida pouco auxiliasse nos cuidados:

“No início, ele ficou com a mãe, mas depois que ela ficou sabendo que ele era doente não quis mais. Hoje ela nem pega ele para ficar um tempo, simplesmente largou nos meus braços. Nós, eu e o Vêio, nunca vamos deixar parente nenhum passar necessidade. Mas, pra cuidar deles foi só eu, eu e Deus” (Nadir, bisavó - Família 2)

“Ninguém da minha família nunca me ajudou, era só nós três mesmo [pai, mãe e criança] e quando ela ficou internada dois meses, nem visitar o povo foi, eles ligavam no hospital e eu falava que nem precisava passar a ligação que eu não ia falar com ninguém, ligar para saber o que? Eles sabiam que ela não tava boa, se tivesse não estaria internada. Quem se preocupasse com ela que viesse aqui visitar a gente” (Camila, mãe- Família 1).

“No começo, eu tive muito apoio dos meus filhos e de Deus, se não fosse eles eu não ia adotar a Carina, primeiro por que não ia nem ter como. Mas, até hoje, é com eles que eu conto, com os meninos e com Deus... Foi só meus filhos e Deus mesmo, por que a minha família gosta dela e tudo, mas ninguém me apoiou e, até hoje, ninguém ajuda, só os meninos mesmo...” (Marinês, mãe - Família 3).

“Meu cunhado morou um tempo com a gente e ele me ajudava um pouco, assim, com as coisas mais básicas, ele ajudou sim, um pouco. Mas apoio mesmo eu não tive de ninguém, era só eu mesmo. Eu e Deus” (Camila, mãe - Família 1).

Com a falta de apoio para os cuidados, houve a sobrecarga do cuidador principal, nesses casos, a mãe:

“É muito difícil, não vou mentir dizendo que é fácil, por que não é. Eu acordo as 04:30h da manhã. Faço o almoço do Cláudio, pai dos meninos, que ele vai trabalhar 6h. Aí arruma as coisas do Guilherme, dá os remédios dele e arruma ele pra escola, que ele entra as 07h. Depois arruma a casa, limpa tudo, que nem eu nem o Guilherme pode com poeira e aí faz o almoço. Então, chega esse horário meio-dia, eu já to morta!” (Nadir, bisavó- família 2).

“No começo eu não tinha tempo pra mais nada! Não limpava a casa, não me arrumava, não fazia nada, só por conta dela, principalmente depois que a médica disse que dependia muito de mim a saúde dela, aí que eu larguei tudo mesmo...” (Camila, mãe - Família 1).

“Assim, o grosso mesmo, sou eu que faço. As consultas, organizar o horário dos remédios... tudo é comigo. Os meninos ajudam muito, vixe! Mas só que eu tenho que tá por traz, por que sozinho eles não dão conta. Então, é trabalho do mesmo jeito!” (Marinês, mãe - Família 3).

Resultados semelhantes foram encontrados em outros estudos com familiares de crianças com FC (FURTADO; LIMA, 2003; HODGKINSON; LESTER, 2002). Entretanto, foi necessário o envolvimento de todos os membros do núcleo familiar para que a doença passasse a fazer parte das rotinas da vida familiar, reforçando, assim, a noção de que toda a família passa a sentir o impacto da doença crônica (ADAM; HERZLICH, 2001; CASTRO; PICCININI, 2002):

“A Carina ficou muito com os meninos, reveza. Até com o Jair que é homem ela fica, até hoje, vai nos churrascos, festas com ele. Todos eles sabem dos remédios dela, dos aerossóis, fisioterapia. Todo mundo sempre cuidou. Por que, igual eu falei, se fosse depender só de mim não ia ter como...” (Marinês, mãe- Família 3).

“Eu vou buscar os remédio dele no hospital, por que a mãe já tem que levar ele nas consultas, dar os remédio, levar para fazer a fisioterapia... Foi assim desde o começo, então eu ajudo pelo menos com os remédio, busco lá no hospital nos dias que eu estou de folga. Eu olho eles de vez em quando também, mas sempre não dá que eu tenho os meus para olhar também” (Márcia, tia- Família 2).

“Se a gente não ajudar minha mãe, não sai almoço, não tem compra de supermercado... embola tudo. Então a gente tem mesmo que ajudar!” (Vânia, irmã – Família 3).

“Quando ela interna, a gente tem que ficar com ela uns dias. Minha mãe trabalha, não tem como ficar o tempo todo no hospital... e tem as coisas da casa também...” (Ariadne, irmã - Família 3).

Outros estudos sobre o impacto da Fibrose Cística, envolvendo famílias, mencionaram a sobrecarga da mãe como um fator preponderante para o estresse do cuidado ao filho com Fibrose Cística, levando à perdas das funções por ela exercidas anteriormente, como por exemplo, o trabalho. (FURTADO; LIMA, 2004; LOWTON, 2002). Nesse sentido, dividir a carga do tratamento com outro membro da família ou com alguém fora dela, foi mencionado como um desejo dos familiares de crianças com FC. A divisão de tarefas mostra-se importante para a redução do estresse familiar (COYNE, 1997).

Quando consideramos as doenças crônicas infantis, a mãe passa a fonte preferencial para a transmissão dos ensinamentos com relação aos cuidados e manejo da terapia, o que gera sobrecarga para a mesma e estresse sobre a família, também afetada pela alteração das funções anteriormente estabelecidas.

As famílias mencionaram, ainda, o impacto emocional do diagnóstico e, novamente, a religião e a espiritualidade foram consideradas fontes de forças para enfrentamento do processo, sendo importantes suportes sociais buscados:

“No começo, eu tinha muito medo dela morrer, eu ficava triste, com medo e não aceitava a doença. Eu só comecei a melhorar depois que eu li o livro ‘Como aquecer o coração das mães’ [livro espírita]. Lá eles falam certinho como as coisas acontecem, por que a gente tem

uma criança doente, fala tudo! Depois que eu li esse livro eu comecei a encarar a doença de frente, parei de me sentir vítima da situação, foi aí que as coisas começaram a mudar...”
(Camila, mãe - Família 1).

“Não, não tive medo por que eu estava apoiada na palavra de Deus. Quando a Ariadne começou a pedir para eu adotar a Carina eu fiquei com medo, tanto que eu falei para ela que só ia adotar se fosse da vontade de Deus, se ele me desse a palavra que eu pegaria, neste caso eu não ia ter medo nenhum, e foi assim que aconteceu”(Marinês, mãe- Família 3).

“Nossa! Ela era terrível, terrível mesmo. Arrancava tudo, jogava as coisas pro chão... dava o maior trabalho... Até quando ela foi com a Marinês ela não tinha desenvolvido bem, não andava e falava muito pouco, ela mudou cem por cento depois que ela foi com a Marinês, foi uma benção! Eu acho que a Marinês foi abençoada pra pegar ela, por que não é fácil”
(Solange, amiga - Família 3).

“Nós orava todos os dia para ele ficar bom, por que o médico mesmo falou: essa doença, Dona Nadir, só por Deus mesmo, por que da parte dos médicos não tem cura. Então eu orava muito, para ele ficar bom, desenvolver e ia acalmando, pedindo forças que era pra nós dá conta de cuidar dele também” (Nadir, bisavó- Família 2).

Pelos discursos dos participantes e em concordância com os resultados do estudo de Pedro (2008), com famílias de crianças com câncer, nota-se que, na fase de crise, os suportes emocional, instrumental e informativo são requeridos para a reestruturação familiar. Observamos que a falta de uma rede social torna essa fase da doença ainda mais difícil, podendo levar à sobrecarga da mãe, a sentimentos de medo, culpa e insegurança, bem como a

um conhecimento equivocado da doença, influenciando as fases posteriores da experiência com a FC.

Como processo intersubjetivo, a experiência da doença envolve seu compartilhamento com pessoas próximas e, portanto, a busca por auxílio. A construção de redes de apoio pode ser parte da experiência da doença. Assim, a maneira como é realizada a busca por redes sociais e os tipos de suporte requeridos são construções socioculturais e indicam a forma pela qual a doença está sendo significada, avaliada e compartilhada e, portanto, apontam caminhos para a compreensão de seu impacto sobre a família, impacto esse que exercerá profundas influências sobre o itinerário terapêutico da pessoa enferma e de sua família (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

Em outros estudos, as famílias mencionaram a necessidade de organização de redes sociais, indicadas, particularmente, para o suporte instrumental (COYNE, 1997; HODGKINSON; LESTER, 2003; HUNTER, 2003; LOWTON, 2002). Foram ressaltadas ainda experiências compartilhadas com outros pacientes com FC e seus familiares, por meio de associações; o suporte emocional, prestado pela equipe de saúde, também foi lembrado como um importante recurso.

Segundo Coyne (1997), os pais de crianças com FC argumentam que os profissionais de saúde subestimam a magnitude dos problemas emocionais enfrentados diante do diagnóstico e que, além da falta de informações, não oferecem oportunidades para discussão dos problemas vivenciados pelas famílias.

As mães de crianças com doenças crônicas, especialmente daquelas que exigem cuidados constantes, tendem a considerar insuficiente o apoio social recebido. As famílias dessas crianças recebem menor apoio do que aquelas de crianças saudáveis; sentem falta, sobretudo, dos apoios informativo, devido à falta de informações a respeito da doença de seus filhos, do emocional e do de reforço, requeridos, principalmente, para compartilharem

angústias e manterem-se motivadas para a realização dos cuidados com a criança doente. Ainda nesse sentido, reforçam a importância dos apoios informativo e emocional, promovidos pela equipe de saúde, uma vez que os profissionais desse setor passam a fazer parte das vidas das crianças e de suas famílias (CASTRO; PECININI, 2002).

Apesar da organização dos resultados segundo as fases temporais, a experiência da doença e o seu curso de vida ocorrem em um *continuum*. Por isso, mudar de uma fase para a outra, não quer dizer que questões presentes na fase anterior serão esquecidas, mas sim, acumuladas para a próxima fase e, dada a natureza da experiência da doença, considerada algo flexível, muitas vezes, com o passar do tempo, essas questões serão amadurecidas, repensadas e revistas (RABELO; ALVEZ; SOUZA, 1999).

3.2.2. O presente

A transição para a fase crônica da doença, seguindo as fases temporais, compreende o período de ajustamento. Nesta fase, na qual a família, o indivíduo e pessoas próximas convivem com a doença, há uma adaptação a ela, de modo que passa a fazer parte do cotidiano destas pessoas (ROLLAND, 2001).

Considerando que nenhuma das famílias havia tido o diagnóstico recentemente e, ao mesmo tempo, não se encontravam em situação de agravamento da doença com potencial para perda da criança, o presente, para estas famílias, foi aproximado da fase crônica.

Após a fase do diagnóstico, os participantes do estudo buscaram rever os significados atribuídos à doença, não apenas pelos familiares, como inicialmente, devido ao fato das crianças ainda serem muito pequenas, mas agora também pelas próprias crianças. Com as novas experiências, a doença passa a ser ressignificada, muito embora a concepção religiosa ainda esteja presente para sua explicação. Se, na fase do diagnóstico, a doença era vista como uma punição, no presente, é compreendida como algo benéfico, conforme exemplificado a seguir:

“Eu tenho Círose Cística. É uma doença que faz pegar bactéria no pulmão. Eu já nasci com isso, sempre tive. Foi o papai do céu que quis [que a criança nascesse com FC]” (Ana Laura, criança com 5 anos- Família 1).

“Eu tenho Fibrose Cística? É, eu tenho, tem que tomar remédio... Eu tenho isso porque Deus me fez assim” (Guilherme, criança com 5 anos- Família 2).

“A doença é uma missão que a família tem que cumprir... foi escolha de Deus, nós somos especiais, ela é especial. A doença veio para ensinar a gente, sabe, para a gente amadurecer...” (Camila, mãe - Família 1).

“Ele é um menino iluminado, sabe, todo mundo impressiona o tanto que ele é carinhoso, esperto. Acho que a doença dele veio para ensinar a gente, a mãe dele, que ela ainda não arrependeu, mas eu sei que a doença é uma provação para ela” (Nadir, bisavó - Família 2).

“Eu acho que é uma missão mesmo, por que se não Deus não ia ter me enviado a palavra, não ia ter me dado forças para eu adotar ela...” (Marinês, mãe - Família 3).

Neste momento, a doença é compreendida como uma mensagem a ser desvelada, visto que tem um sentido, um valor, que exalta e enriquece o paciente e a família, podendo envolver questões relacionadas ao aprendizado pessoal, à superação, à doação ou ainda enquanto uma missão especial (LAPLANTINE, 2004).

Relacionar, no presente, o surgimento da doença à questões sobrenaturais não indica que a família desconheça as causas naturais (genética) da FC, mas sim, que o sistema

religioso/ espiritual permanece sendo relevante para a experiência da doença, seja para atribuir significados ou enquanto uma rede social, fornecendo suporte emocional.

No estudo de Coyne (1997), as explicações causais sobrenaturais apareceram como uma possibilidade de associar a doença a algo positivo e, com isso, buscar forças e esperança para lidar com a FC e com o futuro obscuro, vislumbrado na fase do diagnóstico.

A religião e a espiritualidade permanecem como componentes da rede social das famílias e, agora, com as crianças crescidas, essas são inseridas nessa rede. Embora o motivo pela busca do suporte espiritual/ religioso tenha se alterado, a busca pelo significado da doença e pela manutenção da saúde da criança permanecem como temas centrais:

“Depois que a gente começou a ter fé, a acreditar que era uma missão a doença, tudo melhorou. Se a gente não agarra em alguma coisa, a gente não sobrevive... A Ana Laura também tem muita fé, ela reza todo dia e de vez em quando ela fala que o Papai do Céu e Nossa Senhora dormiram com ela na cama” (Camila, mãe - Família 1).

“Agora ele mesmo pega os remédios dele e toma, não precisa mais ficar falando. Ele ganhou um leite novo no hospital, mas no começo ele não gostava muito. Agora ele mesmo pega, chacoalha e toma, do jeito que a nutricionista explicou pra ele, aí ele fala: eu vou tomar por que eu quero ficar forte, mãe. Eu vou tomar esse remédio em nome de Jesus, me cura Deus!” (Nadir, bisavó – Família 2).

“Mas eu não vou ficar mais doente. Eu não vou, porque o Papai do Céu dormiu comigo e disse que eu não ia mais ficar doente...” (Ana Laura, criança com 5 anos – Família 1).

“Quando eu vou tomar o remédio eu peço para Deus para me curar, eu agradeço o remédio e peço a cura, que nem minha mãe me ensinou” (Guilherme, criança com 5 anos- Família 2).

“Lá na cidade dos anjinhos [Aparecida do Norte] eu converso com o papai do Céu, igual meu pai e minha mãe ensinou... Peço para ele para eu não ficar mais doente, para eu ficar boa para sempre...” (Ana Laura, criança com 5 anos - Família 1).

“Ela reza, conversa com Deus do jeito dela, mas a gente não fica interferindo ainda, que ela é muito pequena, não entende... Para ela é chato ir na igreja, ela não para, então a gente não leva, mas do jeito dela ela tem fé” (Marinês, mãe- Família 3).

Apesar das crianças não terem conferido significado à doença, entendida por elas como um componente de sua existência, a espiritualidade destacou-se como parte significativa da experiência com a FC. Elas relataram ter fé e exercê-la por meio de orações, sonhos e pedidos. Resultados semelhantes, com relação aos mecanismos de enfrentamento religioso/espiritual por parte das crianças com FC, foram encontrados no estudo de Pendleton et al. (2002).

A busca pela ajuda de Deus, nos momentos de angústia, remete-nos a um poder supremo, que tudo pode. A religião, buscada como forma de suporte social, é uma concepção sociocultural apreendida no âmbito familiar e no grupo social no qual a criança está inserida. Nesse sentido, a doutrina que se segue não é importante, mas sim, o tipo de suporte que a espiritualidade oferece (MUNIZ, 2008).

Há um interesse crescente sobre a importância do conhecimento das dimensões da doença para a criança, incluindo a espiritualidade, a qual tem se mostrado como algo

relevante para as crianças e crucial para o bem estar das mesmas, especialmente frente à situações estressantes, tais como hospitalização, doença e morte (HUFTON, 2006).

A religião e a espiritualidade se fazem presentes na experiência da doença dessas famílias por meio de rituais que praticam. As famílias freqüentam instituições religiosas, fazem orações em casa, pagam promessas realizadas na época do diagnóstico e inserem as crianças nesses rituais, cujas práticas, embora não sejam freqüentes, permitem essa inserção no meio religioso e espiritual, por meio de ensinamentos de valores, rezas e agradecimentos. No estudo de Speraw (2006), as famílias de crianças com problemas mentais também procuravam transmitir ensinamentos religiosos aos filhos, levando-os aos templos religiosos, de forma a incentivar a religiosidade e a fé. Assim como para os familiares deste estudo, os pais do estudo de Speraw (2006) compreendiam que suas crianças tinham uma ligação especial com Deus e que a doença era uma missão a ser cumprida.

A importância da religião na interpretação e no tratamento das doenças tem sido foco de vários estudos antropológicos. Os sistemas religiosos permitem uma interpretação da doença que a insere no amplo contexto sociocultural daquele que a possui. Mais do que relacionar a doença a uma causa específica, a religião possibilita a organização dos estados de confusão e de sofrimento vivenciados pelo doente (RABELO; CUNHA; SCHAEPPPI, 2004).

Assim, é por meio dos rituais religiosos que o paciente reorganiza sua experiência e percebe, de maneira diferente, o universo em que vive, bem como a posição particular que ocupa no mesmo. Os rituais podem ser compreendidos como ações determinadas por um conjunto de crenças que, de certo modo, confirmam as crenças religiosas, tornando-as verídicas. Desta maneira, os homens passam a exercer sua fé à medida que a retratam (GEERTZ, 1988).

Segundo Laplantine (2004), a religião e o denominado sistema médico estão estritamente ligados e não há uma definição clara entre seus limites. Assim, nos estudos

envolvendo religião e doença, mais do que determinar as fronteiras, devemos buscar as interfaces, ou seja, estudar as concepções, práticas e representações em saúde na perspectiva religiosa ou, em outro sentido, estudar as concepções, práticas e representações religiosas, destacando os comportamentos terapêuticos (CAROSO; RODRIGUES; ALMEIDA-FILHO, 2004).

Apesar de ainda exercer grande impacto sobre a vida daqueles que compartilham a experiência da doença, a Fibrose Cística já não é o tema central das suas vidas e, sim, mais uma parte delas:

“A gente não encara o que ele tem como uma doença, é assim, um probleminha. A gente sabe que é grave, que é muito sério, mas não encara de uma forma ruim, não...” (Nadir, bisavó - Família 2).

“Encara normal, não é mais aquele desespero que era no começo sabe, já é parte da vida, ela acorda, faz aerosol, já é a rotina...” (Camila, mãe - Família 3).

“Não sei se é porque a gente já adotou sabendo de tudo, mas agora é tudo normal, a gente nem lembra direito, sabe. Depois que nós adaptamos ao tratamento e tudo, ficou normal, a gente não fica se prendendo a isso, não” (Vânia, irmã - Família 3) .

Esse movimento, denominado normalização, foi anteriormente descrito em trabalhos com familiares e pacientes com FC, refletindo seus esforços para manterem suas vidas o mais próximo possível do normal, ou seja, semelhante às vidas de famílias que não têm uma pessoa doente (BADLAN, 2006; D’AURIA; CHRISTIAN; HENDERSON, 2000; GJEGENDAL et al., 2003).

Para as crianças e adolescentes, a normalização parece ocorrer de maneira não intencional, pois, por ser uma doença congênita, esses pacientes não conhecem, por experiência própria, outra vida e consideram-na, portanto, normal (BADLAN, 2006; D'AURIA; CHRISTIAN; HENDERSON, 2000; GJEGENDAL et al., 2003).

Apesar de não ser mais o foco principal da família, a doença permanece como um fator que exige reestruturações constantes, especialmente pelo fato do crescimento e desenvolvimento da criança trazer novas necessidades e demandas e, por vezes, inclusive o agravamento da doença:

“Toda vez que ela vai começar antibiótico a gente fica assim, na canseira. Por que acaba sobrando para todo mundo, por que são muitos horários. Mas tá bom, enquanto tiver por boca é melhor, ruim é quando é na inalação, que ela não gosta e a gente acaba tendo que ficar mais de cima” (Vânia, irmã - Família 3).

“O duro é quando o tratamento em casa não dá certo, tem que internar, aí você já viu a confusão, né? Se tiver que internar tudo bem, a gente interna, mas é duro por causa do trabalho” (Marinês, mãe - Família 3).

“Como lá na escola dele elas [professoras] não dão as enzima para ele e nem deixa ele levar e tomar sozinho, todo dia é uma novela. O irmão dele tem que pegar a bicicleta e ir lá levar para ele na hora do intervalo, por isso cada um tem que estudar em um horário, se não, não tem como levar o remédio para o Guilherme na escola...” (Nadir, bisavó- Família 2).

“Camila estava apreensiva por Ana Laura ter tido uma crise de tosse intensa naquela noite e a criança estava chateada, reclamou após a mãe desligar o telefone (a mãe havia agendado

uma consulta médica para a menina naquele dia à tarde). Perguntei por que estava reclamando de ir ao médico e ela respondeu: porque eu tenho que sair mais cedo da escola e hoje é dia de balé!” (O.P, domicílio, Família 1).

Apesar de não ter sido mencionado pelos participantes, percebemos, em concordância com resultados de outros estudos (FOSTER, 2001; FURTADO; LIMA, 2004), que a doença tem impacto sobre os irmãos saudáveis, principalmente porque esses são incluídos na rotina de cuidados.

Considerando as características das famílias estudadas e da população de modo geral, percebemos que os irmãos são fontes potenciais de auxílio no manejo da terapia, não só por que o fazem na prática, mas porque, incluí-los nos cuidados, significa também incluí-los na dinâmica familiar da experiência da doença.

Como é comum nas doenças progressivas, a família deve se adaptar à situação de ter um membro sintomático, pois os períodos de estabilidade são breves e, assim, rapidamente ela deverá se reorganizar para a adaptação a uma nova fase, bem como buscar por recursos externos (ROLLAND, 2001). As famílias do estudo demonstraram tendência a superproteger a criança com Fibrose Cística, como uma forma de compensação pelas crises e perdas dela advindas:

“Tudo que falam que vai fazer bem para ela eu ponho, faz balé, sapateado, natação na escola... Também quando ela tá assim, mais ruinzinha a gente deixa ela comer o que ela quiser, por que a gente tem dó, a gente sabe que não tá certo, mas a gente compensa um pouco o sofrimento dela” (Camila, mãe- Família 1).

“Nos dias que ele fica sem educação, estúpido a gente já sabe e releva, que eu acho que é a doença que faz isso, os remédios, até a tia da escola fala isso” (Márcia, tia - Família 2).

“Na família ele é o xodó, vixe, é um mimo. Todo mundo gosta desse Guilherme, é a maior paparicação... eu não posso falar, por que eu paparico também, de vez em quando” (Nadir, bisavó - Família 2).

“Na hora do almoço da criança a mãe prepara miojo e nuggets. A própria mãe se prontifica em explicar o porque do almoço pouco saudável da criança: tem épocas que ela só que comer isso, só miojo e nuggets, hambúrguer... a criança completa: Mc Donad's também. A mãe prossegue: a gente sabe que não tá certo, mas não tem como... a gente fica com dó. Acho que é uma forma de compensar o que ela passa, sabe... Ana Laura possui 2 dos 3 quartos existentes na casa, sendo um desses só para seus brinquedos”(O.P., domicílio- Família 1).

“Na escola, Ana Laura brincava comigo e com as amigas na fila para o lanche. Houve disputa para ver quem sentaria ao meu lado na mesa longa onde o lanche é servido. Sentei no meio do banco, mas as meninas todas queriam ficar ao meu lado. Ana Laura abaixou a cabeça em sinal de descontentamento. As amigas explicaram: ela é assim mesmo, ela fica bicuda se não faz as coisas do jeito que ela quer, ela é muito ciumenta...” (O.P., escola - Família 1).

Apesar de, algumas vezes, os pais compensarem a doença, mediante atitudes de superproteção, essa não é uma recomendação feita para as outras pessoas, pois segundo as mães, elas não desejam que as crianças se sintam diferentes das outras:

“Não tem diferença por que eu falei logo no começo que ela é uma criança normal, tem que brigar, por de castigo igual com as outras crianças, que de diferente mesmo só a questão da alimentação, das enzimas...” (Marinês, mãe - Família 3).

“Mas eu falei na escola, que não era pra tratar diferente. Quero que trate igual todo mundo, se tiver que ficar de castigo, deixa de castigo, se tem que brigar, briga!” (Camila, mãe - Família 1).

“Aqui na família ele é o xodó... todo mundo gosta dele. Mas ninguém trata diferente, assim sabe? Todo mundo agrada, brinca, as vezes tem dó por causa da doença, dos remédio...mas quando tem que brigar, a gente briga mesmo. A cinta come solta aqui com qualquer um que merecer...” (Márcia, tia - Família 2).

A superproteção pode surgir como uma das conseqüências do sentimento de culpa não resolvido, das incertezas sobre o desenvolvimento da criança e do medo da morte. Porém, é preciso salientar que a linha que separa a superproteção das respostas às reais necessidades da criança doente é muito tênue (CASTRO; PICCININI, 2002).

Em alguns estudos que compuseram a revisão realizada por Coyne (1997), a superproteção de crianças com FC foi evidenciada e, assim como nesse estudo e na revisão de Castro e Piccinini (2002), trata-se de um mecanismo apresentado, especialmente pelas mães, na tentativa de compensar as crianças pelo tratamento, hospitalizações, entre outras situações relacionadas à doença, as quais as tornam diferentes das demais.

Como parte componente da experiência da doença, que vem sendo construída ao longo da história de vida da criança e de sua família, os discursos dos familiares são contraditórios, sinalizando para a característica fluida e mutável da experiência, em constante construção

(RABELO; ALVES; SOUZA, 1999). Esse fato pôde ser exemplificado nos exemplos acima descritos, quando, embora as mães superprotegessem as crianças, transmitiam orientações distintas, relativas aos cuidados para as demais pessoas.

Com o crescimento da criança e sua inserção no contexto social, novas redes de suporte, para a socialização e para o cuidado à saúde, passam a ser desenvolvidas. Neste período, as escolhas por ambientes, tais como a escola e as redes de amizades, são ponderadas com base na aceitação da criança, devido à FC:

“Eu escolhi a escola depois de falar com a diretora de lá. Expliquei o que era a doença, por cima e perguntei se tinha problema dela estudar lá. Ela foi uma graça e disse que não tinha nada a ver, então ela estuda nesta escola até hoje. Nossa... lá eles me ajudam muito, dão remédio certinho, sabe, é ótimo! Tenho até medo de quando ela tiver que mudar de escola” (Camila, mãe - Família 1).

“Logo que ela entrou na escola eu falei para a diretora e para a professora que ela tinha [Fibrose Cística], expliquei tudo o que era, que precisava estar atento à alimentação, tinha que dar as enzimas, incentivar a alimentação com frutas e legumes e os cuidados, assim, que ela tossia... A diretora na hora falou que não tinha problema nenhum, me apresentou para as cozinheiras e elas me ajudam muito na alimentação, eu deixo as enzimas da semana com elas e elas que dão para a Carina na hora do lanche e das refeições. Isso, da escola ajudar, não encrencar com remédio, essas coisas, me ajuda muito” (Marinês, mãe - Família 3).

“Como já teve caso das pessoas ficarem com medo de pegar a doença dela, então logo que eu chego eu já falo para as mães: não pega nos filho de vocês!” (Camila, mãe- Família 1).

“Ela não esconde de ninguém, toma os remédios... fala tudo enrolado, mas ela sabe o que ela tem” (Marinês, mãe - Família 3).

“A gente trata normal. Assim, dá os remédios, cuida da comida, mas na sala trata normal. Que dizer a gente tenta tratar igual as outras crianças, entre aspas normais, com as diferenças do tratamento, mas na questão de educação, normal... É bom para as crianças, para eles aprenderem, conviver com as diferenças, aprender assim, a ajudar a cuidar. Ajuda a gente também” (Maria, tia da escola - Família 1).

Nas escolas privadas, como nos casos das famílias 1 e 3, estas mostraram-se como componentes da rede social da família, porém, no caso da escola pública de Guilherme, a conduta assumida não foi compreensiva com as questões da doença, tornando-se, então, uma barreira e não um apoio à socialização da criança e suporte à família. Como consequência, a família foi obrigada a reestruturar suas rotinas e os cuidados à criança, negligenciando, por vezes, sua educação em função do tratamento:

“Nós já fizemos de tudo. Já explicamos para a professora e para diretora de lá, como era, que ele sabia fazer as coisas certinho, que não tinha problema, mas elas responderam que não pode pegar essa responsabilidade, que se elas dão a medicação errada, a culpa é delas, nem com a receita na mão. De começo a moça que fica na cozinha ficou de dar para ele, disse que não tinha problema, mas depois ela foi proibida. Aí toca o irmão dele ir todo dia levar a enzima na hora do lanche. Nos dias que ele tem antibiótico no horário da escola ele nem vai” (Márcia, tia - Família 2).

Crianças com doenças crônicas, em idade escolar, estão na interseção dos sistemas de saúde e de educação, visto que são separadas nas instituições de ensino na maioria dos países. Assim, essas crianças têm necessidades não atendidas de forma integral, criando deficiências em um dos setores, geralmente o educacional, considerando a urgência da saúde. Nesse sentido, a falta de comunicação entre esses setores é o principal obstáculo educacional enfrentado por crianças com doenças crônicas. Os problemas relativos à escola, nestes casos, estão diretamente relacionados aos efeitos colaterais do tratamento, sinais e sintomas da doença, além de sentimentos como rejeição, estresse e isolamento por vergonha dos colegas. Essas crianças apresentam menor rendimento escolar que seus colegas devido aos problemas acima citados; 45% são reprovados e isso faz com que desanimem de frequentar a escola. Apenas 6% manifestaram interesse em prosseguir com os estudos, incluindo o de ingressar em uma universidade e 36% referem medo de não conseguir emprego devido à sua condição crônica de saúde (THIES; MCALLISTER, 2001).

Muitos educadores não possuem conhecimentos sobre doenças crônicas ou esses se aproximam daqueles de pessoas leigas e são, geralmente, obtidos na mídia (BROOK; GALILI, 2001) ou por meio dos próprios pais das crianças com doenças crônicas (OLSON et al., 2004). Assim, esses profissionais também não sabem como tratar esses alunos, fazendo com que suas necessidades especiais para os estudos sejam negligenciadas, aumentando, portanto, a desistência e o desinteresse escolar (BROOK; GALILI, 2001).

A escola, além de ser o ambiente onde a criança passa a maior parte do seu tempo (OLSON et al., 2004), é um importante local para a socialização, compreendida como o espaço de introdução de uma pessoa no mundo social objetivo de uma sociedade ou de um determinado setor dela (BERGER; LUCKMANN, 1996). Além disso, quando utilizada enquanto suporte social instrumental para a família, torna-se um local de cuidado à criança, divulgação da doença e redução do estigma a ela associado.

Como um recurso da comunidade, é importante conhecer a maneira como a escola se coloca enquanto suporte social para a família e para a criança, pois se trata de um importante recurso a ser utilizado.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), em seus artigos 29 e 30, postula que:

A educação infantil, primeira etapa da educação básica, tem como finalidade o desenvolvimento da criança até 6 anos de idade, em seus aspectos físico, psicológico, intelectual e social, complementando a ação da família e da comunidade. Ainda com relação à educação infantil, a formação dos professores, a elaboração dos materiais didático-pedagógicos e a gestão democrática da escola visam a formação de cidadãos críticos e criativos, aptos a exercerem a cidadania (MEC, 2007).

A Legislação Brasileira vem permitindo importantes avanços no que concerne à inclusão escolar de crianças e adolescentes com necessidades educacionais especiais, na maioria dos casos, doentes crônicos. Porém, embora as condições para a inclusão já estejam normatizadas, na prática, pouco tem sido feito para conquistar novos avanços. Essa constatação pode ser observada nesse estudo, concordando com o encontrado por Souza (2006), no que se refere ao modo andar na vida de crianças e adolescentes com febre e cardiopatia reumáticas.

Sob a perspectiva da experiência da doença, percebemos que, se para os pais, a falta de suporte por parte da escola significa barreiras para o suporte instrumental, causando a manutenção da sobrecarga sobre a mãe, para as crianças, a falta dos apoios social, instrumental e emocional, por parte desta instituição, tem importantes implicações para o seu crescimento e desenvolvimento e não apenas no que se refere à adesão ao tratamento.

Quando consideramos as condições crônicas infantis, um aspecto relevante do cuidado se refere à manutenção ou o não prejuízo para o crescimento e o desenvolvimento da criança

devido à enfermidade. Nesse sentido, promovê-los, significa mais do que permitir que a criança cresça fisicamente com a terapia medicamentosa; é permitir que ela desenvolva atividades e supere as etapas de seu desenvolvimento, tal como ou de maneira semelhante, ao que fazem os seus pares (WONG, 1999).

Assim, pensar a doença crônica na perspectiva da escola torna-se particularmente valioso, pois permite compreender parte desta experiência vivenciada na infância, na perspectiva e no ambiente próprios dessa fase da vida.

No caso onde o suporte social, particularmente a escola, não se mostrou de forma efetiva, percebemos a opção da família, compartilhada pela criança, por esconder a doença dos demais:

“Só a família, o pessoal mais chegado que sabe, por que ele já se acha diferente, se a gente contar acho que piora” (Nadir, bisavó - Família 2).

“Se as pessoas soubessem eu acho que ia ter muito preconceito, eu não conto, a professora mesmo da escola me falou pra não contar, ela falou assim ‘ pra mim ele é especial e eu gosto muito dele, mas se as outras crianças souberem vão zombar dele’ então a gente não conta” (Nadir, bisavó - Família 2).

“Eu não conto para os outros... por que eles são burros. Os meninos da minha escola são burros, burros e tontos e se eles sabe que eu tenho, eles ia ficar me batendo” (Guilherme, criança com 5 anos – Família 2).

Além de fazer parte da rede de suporte social da família e da criança, a escola é o ambiente onde a doença será compartilhada com outros que não aqueles diretamente

envolvidos nos cuidados. É nesse local que a doença passa a ser exposta e, por vezes, onde a criança com Fibrose Cística percebe que, na verdade, ela não é como os demais, sobretudo no que diz respeito às rotinas diárias devido às medicações e aos sintomas da doença (ANFERSON, 1980).

Em todos os casos, a presença do estigma relacionado à doença se fez presente, seja em atitudes passadas, que moldam as atuais, ou sentidas, ainda, na atualidade. Em concordância com os resultados desse estudo, há evidências de que o comportamento das crianças com doenças crônicas diante da doença é moldado pela maneira segundo a qual os pais a enfrentam (CASTRO; PICCININI, 2002).

A Fibrose Cística pode ser considerada uma doença estigmatizante, pois, além dos sinais corporais, como baqueteamento dos dedos e tórax em barril e marcas do tratamento, como sondas de alimentação e cateteres de oxigênio (PIZZIGNACCO; LIMA, 2006), a rotina de cuidados e as limitações físicas que podem ser impostas pela doença diferenciam essas crianças e adolescentes dos demais. Cabe ressaltar ainda que o estigma pode ser compartilhado com aqueles que experienciam a situação da FC, reforçando o conceito de estigma de cortesia (PIZZIGNACCO; LIMA, 2008).

Em concordância com os resultados do estudo de Lowton (2004), as escolhas dos pacientes desse estudo, no que se refere à revelação da doença, também foram baseadas em experiências prévias.

Quando o ambiente escolar não é capaz de suportar as diferenças, pode se tornar um espaço para perpetuação e manutenção do estigma (FURLAN, 2003; TEIXEIRA FILHO, 2005), passando a não respeitar as premissas descritas acima. Como formas de enfrentar o estigma, além do encobrimento, o paciente pode passar a negligenciar o tratamento no ambiente escolar e, como consequência, além do próprio estigma (PUHL, LATNER, 2007),

os mecanismos utilizados para minimizá-lo podem potencializar os sintomas da doença (PIZZIGNACCO; LIMA, 2008).

Por outro lado, quando a escola é parte efetiva da rede de suporte instrumental da família, a socialização da criança, bem como o tratamento, é realizado sem dificuldades neste ambiente. Quando os professores, familiares dos colegas de classe e os próprios alunos conhecem a doença, não são apenas a socialização e educação da criança que ocorrem de maneira natural, mas o cuidado em saúde passa a ser compartilhado pelos colegas. Assim, se desenvolvem como pessoas criativas e críticas, aptas ao exercício de sua cidadania.

O sistema de saúde emerge como outro componente da rede social das famílias, apresentando-se enquanto uma instituição mais próxima, com visitas mais constantes, embora a relação com o sistema de saúde resume-se ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - HCFMRP/USP, por meio dos retornos, consultas fora de dia ou durante vacinações:

“Com o HC assim, é mais os retornos mesmo, porque a gente tinha o convênio, então ela internava em outro hospital. A gente acha bom, só que é muito demorado... A gente perde a tarde toda. No começo a gente pagava o tratamento, não tinha fim as contas, depois que a gente começou a pegar no HC ficou bem melhor” (Camila, mãe- Família 1).

“As Clínicas [HCFMRP/USP] é uma benção para ele. Para nós também, que eu também trato lá e o Deividi agora também tá indo lá... Até o Júlio quando nasceu tratou lá. É uma benção, porque vocês lá são bons pra gente, ajuda muito a gente. Se a gente fosse depender de posto eles não ia ta nem aqui mais, nós damos graças a Deus que tem esse hospital...” (Nadir, bisavó- Família 2).

“Tudo é no HC, né. Até vacina ela toma lá. O postinho só mesmo quando é uma coisa assim, que não tem a ver com a Fibrose ou quando não tem como ela ir no hospital, se não é tudo no HC. Lá ta o prontuário dela, todo mundo já conhece, né. A gente tem mais segurança...”
(Vânia, irmã- Família 3).

“A gente também tem que agradecer muito à UNAERP sabe. Lá na fisioterapia. Que ele tem que fazer, de qualquer forma e se não fosse lá, não tinha condição de pagar... então foi muito bom para gente também” (Márcia, tia - família 2).

“Uma vez ele comeu coisa estragada e passou mal. Eu levei no posto, que não tinha nada a ver com a Fibrose, aí chegou lá o pediatra perguntou se ele tinha alguma coisa de doença e eu falei... pra quê? O homem não quis nem olhar ele, falou que se ele já tratava no HC, então que era pra eu levar direto lá...” (Nadir, bisavó - Família 2).

Os sistemas de saúde têm sido definidos como as estruturas que abrangem os processos de reabilitação, cura, prevenção e promoção da saúde e, partindo desta definição, passam a ser ampliados, incluindo os pacientes e seus familiares, os trabalhadores da saúde, a comunidade para a qual o cuidado é prestado, as organizações que dela fazem parte e ainda as políticas de saúde (OMS, 2003). Os sistemas de saúde compreendem, ainda, um conjunto de ações associadas à doença, passíveis de interpretação no contexto de determinado sistema médico, envolvendo a interação de pessoas, sejam familiares, vizinhos, amigos, que buscam promover a mobilização de recursos capazes de suportar os problemas advindos da doença (CAROSO, RODRIGUES, ALMEIDA-FILHO, 2004).

O aumento progressivo das condições crônicas, em âmbito mundial, leva a reflexões acerca da prestação dos serviços de saúde e implicações em níveis macrossociais, tal como a

economia e política. Apesar de serem distintas entre si, as condições crônicas possuem algumas semelhanças que as unem: são persistentes e exigem cuidados durante um período prolongado de tempo e, assim, imputam demandas sobre o paciente, a família e o sistema de saúde, especialmente no tocante à adesão ao tratamento (OMS, 2003).

Apesar da constante e contínua demanda das condições crônicas em todos os países do mundo, os sistemas de saúde ainda têm seu foco nas condições agudas e o cuidado, nessas condições, distingue-se da assistência necessária nas condições crônicas (OMS, 2003).

As singularidades das condições crônicas evidenciam os limites da abordagem biomédica tradicional no que concerne ao tratamento, sendo necessário instituir um sistema de cuidados que represente uma ampliação da perspectiva do fenômeno patológico (KLEINMAN, 1988). Enquanto o sistema atual tratar a doença segundo o modelo biomédico tradicional, ou seja, concebendo-a como fenômeno unicamente biológico, não será possível compreender os significados socioculturais que envolvem o comportamento do doente e que o influenciam, tanto na concepção da doença quanto no estabelecimento, avaliação e adesão aos tratamentos (ALVES, 1994).

Considerando a necessidade da mudança do paradigma atualmente utilizado para as questões relativas à saúde, a experiência da doença ou enfermidade permite reconhecer dimensões da aflição e do tratamento que nos escapam quando olhamos para o paciente e sua família segundo o olhar biomédico e sócio-antropológico tradicionais, de maneira segmentada (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999). A experiência da doença permite uma abordagem compreensivo-interpretativa do processo saúde-doença e cuidado na vida cotidiana da pessoa, na sua cronicidade, e a construção de um saber, enquanto tecnologia, capaz de englobar os problemas advindos dessa cronicidade, especialmente no que se refere à comunicação entre os profissionais da saúde, o paciente, a família e as redes de suporte (LIRA; NATIONS; CATRIB, 2004).

Sendo a assistência à saúde centrada no hospital, importantes estruturas de saúde da comunidade, tal como as unidades básicas de saúde e os núcleos de programa saúde da família passam a ser sub-utilizados pelos familiares participantes deste estudo. A falta de comunicação entre os sistemas de saúde constituiu-se em entrave importante na organização dos serviços de saúde para o cuidado às condições crônicas (OMS, 2003), levando a um cuidado desarticulado e ineficaz. Isso pode ser evidenciado nesse estudo pelo relato dos familiares e crianças, os quais definem o sistema de saúde, como o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - HCFMRP/USP, estando os outros níveis do sistema presentes na vida dessas famílias apenas no que concerne ao tratamento de causas menores, não relacionadas à Fibrose Cística.

É na comunidade que o paciente e sua família passam a maior parte do seu tempo e onde o cuidado é desenvolvido. Estabelecer conexões com os recursos da comunidade permite o estabelecimento de uma relação mais próxima com o paciente e sua família e potencializa os cuidados em saúde, uma vez que pessoas da comunidade podem preencher lacunas do sistema de saúde, auxiliando no tratamento e potencializando a adesão ao mesmo (OMS, 2003).

No entanto, a formação de vínculo não é uma relação de via única e a desarticulação dos sistemas ocorre, em parte, também porque as demais instâncias do setor saúde não estão preparadas para os cuidados às pessoas com condições crônicas, inclusive desconhecendo e temendo tratar dos pacientes com Fibrose Cística.

Considerando as instituições disponíveis na comunidade, os familiares participantes mencionaram o GAFFIC, porém sua atuação junto às famílias ainda é escassa, quase inexistente. Marinês é presidente do grupo e explica os motivos desta pequena atuação:

“Fica difícil da gente tocar sozinha, por que todo mundo tem outras coisas para fazer, trabalha, tem compromisso. O problema é que cada um só pensa em si, no seu filho, quando

as coisas apertam (quando o filho fica doente ou coisa assim) o pessoal pula fora...”
(Marinês, mãe - Família 1).

“Edson e Camila fizeram parte do grupo de apoio, chamado pelos pacientes de associação, o GAFFIC, porém a participação foi rápida. Edson, por ser advogado, auxiliava nas questões legais da associação, porém devido a problemas com outros membros do grupo, por diferenças nas formas de pensar, abandonou a causa... Camila sempre menciona a Associação como algo importante para os familiares e para os pacientes e hoje menciona querer participar, como voluntária” (O.P, diário de campo, Família 1).

A busca por suporte social e emocional entre aqueles que compartilham da mesma situação ou de situação semelhante foi observada em estudos com familiares, crianças e adolescentes com Fibrose Cística (D’AURIA; CHRISTIAN; HENDERSON, 2000; FURTADO; LIMA, 2003) e em outras situações onde o suporte emocional foi requerido (FINFGELD-CONNETT, 2005). Dividir sentimentos, experiências, sensações e, assim, sentir-se semelhante a outros, foi mencionado como suporte emocional importante, requerido para os familiares deste estudo bem como de estudos anteriormente mencionados.

O fortalecimento de associações e grupos de apoio, além de ser requerido pelos familiares participantes do estudo, torna-se importante, pois se trata de recursos estabelecidos para a comunidade, que potencializam as ações de saúde e, com isso, a adesão ao tratamento, construindo importantes parcerias com os sistemas de saúde (OMS, 2003), além de fornecer suporte emocional e instrumental aos familiares e pacientes, como evidencia o estudo de Pedro (2008).

Considerando ainda o princípio norteador do SUS, de participação social (BRASIL, 2006), o fortalecimento de associações permite a participação efetiva de pacientes na fiscalização e criação de políticas públicas de saúde que contemplem questões específicas

relativas às suas doenças. Além disso, a formação de grupos que compartilham de um estigma é um mecanismo importante para enfrentá-lo (GOFFMAN, 1988).

3.2.3. O Futuro

Como processo, a experiência da doença articula presente, passado e futuro, à medida que, como experiência vivida e de posicionamento no mundo, implica uma seqüência interligada de acontecimentos, sentimentos e relações, modificadas e agregadas ao longo do tempo (RABELO; ALVEZ; SOUZA, 1999).

Assim, o futuro, nas narrativas das famílias participantes deste estudo, foi interpretado como ambiente temporal de continuidade, de permanência da família e da pessoa com Fibrose Cística no mundo social objetivo de maneira semelhante ou melhor que a experienciada no momento. Para isso, os participantes relacionaram as atitudes do presente às do passado, de maneira a compor a experiência futura mediante a experiência do aprendizado:

“A gente faz as coisas assim, certo, ensinando para ela como que é tudo, porque o que a gente tá plantando hoje é o que a gente vai colher amanhã... Tudo que a gente passou, não foi à toa, então, a gente tem que ir levando essas coisas que a gente apreendeu, com o tempo para frente” (Camila, mãe – Família 1).

“A gente vai cuidando bem dele agora porque, no futuro, quem sabe já tem a cura. A gente tem que ir fazendo as coisas sempre pensando nas conseqüências lá na frente, porque depois não dá para voltar atrás, só dá para arrepender...” (Márcia, tia – Família 2).

“Tem que pensar sempre lá na frente. Pensar que ela tem que estar que nem agora, bem, para aproveitar tudo que tem por vir” (Vânia, irmã – Família 3).

Como ainda não existe cura para a FC (DAVIS, 2006), as famílias depositam suas esperanças na possibilidade de uma cura no futuro; tais esperanças são devidas, especialmente, aos avanços no que se refere às medicações e às possibilidades de terapia gênica (DAVIS, 2006; LITTLEWOOD, 2004; RUSTØEN et al., 2004).

Em estudos anteriores envolvendo crianças e adolescentes com FC e seus familiares (ABBOT, 2003; HODGKINSON; LESTER, 2002; PIZZIGNACCO; LIMA, 2006), a esperança depositada no futuro mostrou-se necessária para a manutenção do cuidado à saúde e, também, como um estímulo de vida, tanto para os pacientes quanto para aqueles que partilham da experiência da doença. A esperança no futuro também mostrou-se como um mecanismo de enfrentamento da doença e atributo do processo de normalização. Esse mecanismo torna-se especialmente importante quando o futuro é incerto, pois permite que o paciente e sua família mantenham o foco nas suas possibilidades e metas, ao invés de reforçar o sofrimento (RUSTØEN, 2004).

A esperança não está relacionada apenas à questão da expectativa de vida, mas a uma situação de bem-estar (RUSTØEN et al., 2002). Observamos que, além da manutenção do estado saudável de forma que a criança possa usufruir de novas terapias, a preocupação das famílias também esteve relacionada à manutenção do seu crescimento e desenvolvimento, especificamente no tocante à socialização:

“Os filhos são do jeito que a gente cria eles. Eu vou explicando para ela as coisas, ensinando como é que tem que ser, porque eu quero que ela cresça igual uma criança normal; ela é uma criança normal. Quero que ela estude, trabalhe, fique independente e para isso eu acho que ela tem que saber das coisas dela, das responsabilidades...” (Camila, mãe – Família 1).

“Eu nunca escondi nada dela. Não pode esconder, senão fica aqueles adolescentes revoltados, que não contam para ninguém, escondem dos outros...” (Marinês, mãe - Família 3).

“A gente quer que ele cresça normal, igual os outros... Tem que ir na escola, trabalhar, tudo igual” (Márcia, tia- Família 2).

O futuro, como plano das conseqüências, apresenta-se também como plano dos projetos, das mudanças. Na formulação dos projetos futuros, as ações são avaliadas, pensadas e projetadas; e as questões destacadas nas narrativas desse estudo, tais como, a rede e o suporte social, o estigma, a religião e o significado da doença, são lançados no futuro de maneira a buscar por experiências positivas.

Na reavaliação dos acontecimentos passados e presentes, os familiares expressaram questionamentos a respeito das melhorias que poderiam adquirir no futuro, melhorias essas relacionadas ao fortalecimento de redes de suporte sociais, especialmente o suporte instrumental e emocional:

“Tinha que fortalecer a associação. Se a gente se unisse, a gente ia conseguir muita coisa... como já conseguiu. Acho que é bom também, assim, um apoio emocional, a gente poder dividir as experiências”(Marinês, mãe – Família 3).

“No começo que a gente descobriu o que ela tinha [Fibrose Cística], a gente ficou desesperado e sem saber direito o que era... Não tinha o grupo de apoio que tem agora. Acho que esse grupo tinha que ficar mais forte sabe? Ajudaria mais as mães. O GAFFIC é muito importante, mas é muito difícil, você sabe...” (Camila, mãe – Família 1).

“Eu acho que os postinhos, os da família, tinham que saber direito o que é a doença, tinha que ter mais uma colaboração assim com o HC, porque igual... quando ele tem alguma coisa, assim tipo gripe, nem adianta levar no postinho. Quando você fala que ele tem Fibrose, parece que os médico do posto não querem nem por a mão...eles falam: ele não trata no HC? Então, leva ele direto lá...”(Márcia, tia- Família 2).

“Nós tinha que se unir mais, nós que vive os mesmos problemas... Tinha que conseguir doação, cesta básica. Graças a Deus que nós não estamos precisando, mas já precisamos e muito... e a gente sabe que tem família que precisa, então a gente tinha que se unir mais...”
(Nadir, bisavó – Família 2).

No plano futuro, a religião permanece presente nos discursos dos participantes. Assim os participantes mencionam a manutenção dos compromissos espirituais e religiosos assumidos e buscam por suporte social nessa rede de apoio, nela apoiando-se para a manutenção da esperança de uma cura, por vir:

“Nós fizemos a promessa dos 7 Inocentes até ela completar 7 anos. Então, todo ano a gente faz uma festa no dia de Cosme e Damião, veste ela de anjinho, reza um terço e distribui doces para as crianças carentes. Era até ela fazer 7 anos, mas nós vamos fazer sempre, por que é um dia muito gratificante... A gente pode até deixar de comemorar o aniversário dela, mas a promessa não, tem que fazer todo ano!” (Camila, mãe – Família 1).

“Eu peço para Deus que ilumine a cabecinha dele para ele escolher uma religião. Acho que ele vai ter que manter essa ligação com Deus, para agradecer a saúde dele e pedir a cura desta doença...” (Nadir, bisavó – Família 2).

“Eu quero que ela faça as coisas tudo da igreja, primeira comunhão, crisma, que ela fique assim, próxima de Deus que nem ela é agora, para ela saber agradecer a vida dela, a saúde dela...” (Camila, mãe - Família 1).

A cura indica a possibilidade da solução da enfermidade e esta pode se constituir em um processo dinâmico de significação e ressignificação do impacto da cronicidade na vida dos envolvidos na experiência da doença. Além de uma realidade biomédica, a cura é um processo dinâmico de representação e significação da experiência de vida (LIRA; NATIONS; CATRIB, 2004).

No estudo de Pizzignacco e Lima (2006), a esperança no futuro também foi verbalizada pelas crianças e adolescentes com Fibrose Cística. A manutenção da esperança torna-se importante para o planejamento dos cuidados e adesão ao tratamento, pois, sem um projeto a ser cumprido, as ações presentes tornam-se desnecessárias e desprovidas de significados.

Desta maneira, podemos observar que o plano futuro traz uma síntese, já revisada e resumida dos planos anteriores. Isso porque os três planos, constituem-se, na verdade, em aspectos distintos de uma mesma ação (do que estou fazendo) e, no caso específico da ação, o futuro ganha destaque por conter um resultado, um porvir, que organiza a experiência. É impossível caracterizar a experiência como expressão de um único fator; ela se revela como um processo contínuo pelo qual a pessoa assume uma posição existencial no mundo e, por essa razão, os projetos para o futuro são continuamente refeitos, alterados, pois, à medida que a pessoa amadurece, novas dimensões são apreendidas e incorporadas à sua experiência (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

4.CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesse estudo, procuramos compreender a experiência do viver com FC a partir do contexto das famílias de crianças com a doença. Nesse sentido, buscamos trazer contribuições à maneira de se pensar os cuidados e a assistência à saúde das crianças com Fibrose Cística, incluindo neste processo a consideração de que a família, bem como a comunidade, compartilhem da experiência da enfermidade.

A necessidade de enfoque frente às condições crônicas torna-se evidente e a utilização da experiência da doença, enquanto meio de abordar e pensar o cuidado em saúde, demonstrou ser uma possibilidade real e viável para fazê-lo. Por meio de conhecimento da experiência da doença para crianças, familiares e membros da comunidade, questões da saúde, para além da esfera física da doença, assim como questões diretamente relacionadas ao tratamento, puderam ser acessadas, interpretadas e, desta maneira, repensadas para a prática.

Consideramos, concordando com estudos realizados, que o cuidado à crianças com doenças crônicas, entre elas a FC, tem sido realizado de forma fragmentada e, ainda hoje, pautada em aspectos exclusivamente biomédicos da doença. Desta maneira, o reconhecimento da experiência da doença enquanto abordagem prática é elucidante, pois permite o planejamento dos cuidados de forma menos segmentada e mais integral, considerando questões do processo de adoecer e da cronicidade, são incluídos em outras abordagens, porém que têm grande influência no manejo da terapia, na significação da doença e nos processos de crescimento e desenvolvimento da criança e de sua família.

Percebemos que a experiência da doença é vivenciada por toda família, embora de maneira particular para cada membro, por ser esse um processo subjetivo. É constitutiva da criança, à medida que é ela quem corporifica os sinais e sintomas da doença e quem sente as implicações práticas de possuí-la, porém refletida em todos aqueles que compartilham da experiência, seja em seu cuidado direto ou na construção conjunta de suas histórias de vida, pela convivência e compartilhamento.

Neste sentido, além das pessoas que compartilham a mesma casa ou ainda que têm laços sanguíneos, a família foi compreendida, pelos participantes, como aqueles que oferecem apoio emocional, instrumental e informativo, fornecendo, conseqüentemente, subsídios para o crescimento, desenvolvimento e socialização da criança.

Compreender a construção da família para os participantes, para além da perspectiva sociocultural, permite conhecer relações e repensar o cuidado, à medida que outros cuidadores passam a se apresentar. Esse estudo traz, novamente à tona, questões sobre a sobrecarga das mães, porém, considerando a possibilidade da inclusão dos irmãos no plano de cuidados, assim como de outros familiares significativos para a divisão das rotinas de tratamento.

Planejar o cuidado domiciliar, articulando o serviço hospitalar à casa da criança com doença crônica, tem sido tarefa da equipe de saúde. Nesse sentido, para o planejamento de um cuidado eficiente, individualizado e integral, torna-se necessário ir além do conhecimento da estrutura familiar, reconhecendo fragilidades, potencialidades e as necessidades da família e da criança, pois, dessa maneira, será possível o encontro dos mundos profissional e familiar, de forma a compor um cuidado mais humanizado e compartilhado.

Planejar o cuidado domiciliar deve incluir o reconhecimento e utilização dos recursos da comunidade, também chamados de rede social. A família compartilha da experiência com a doença à medida que atribui significados aos eventos e busca por apoio na rede social.

Ainda no que tange ao suporte social, incursões mais profundas às comunidades e a maneira como compõem o cuidado à saúde, em conjunto com os familiares e sistema médico de assistência, mostraram-se necessárias, pois, somente a partir do conhecimento dessas redes de apoio e do seu funcionamento, é que a inclusão das comunidades no cuidado à saúde pode ser pensada e colocada em prática. Para tal, sugerimos o desenvolvimento de estudos que possibilitem conhecer a interconexão desses sistemas de cuidado: médico, popular e familiar.

A religião surge como elemento que permeia a experiência da doença da pessoa e da família, tornando-se um importante recurso de enfrentamento. Constitui-se no sistema sociocultural que significou o sofrimento durante a trajetória das famílias do estudo e, assim, forneceu o suporte emocional, tantas vezes requerido. Reconhecer a importância da esfera religiosa e espiritual no planejamento dos cuidados e na avaliação das terapias mostrou-se fundamental para uma abordagem integral a esses pacientes.

Da mesma forma, reconhecer os significados atribuídos à doença, tanto pelas crianças com FC quanto de suas famílias, é essencial para o planejamento dos cuidados, à medida que é pela significação da doença que a busca por auxílio, tratamento e sua avaliação será realizada. Considerando que grande parte da significação da doença foi mediada pela religião e espiritualidade, torna-se importante conhecê-las e incluí-las na prática diária. O cuidado espiritual/ religioso é particularmente relevante para a enfermagem, uma vez que é ela quem está presente em momentos no qual esse suporte é requerido, como o do diagnóstico, de crises e de morte. Para que esse cuidado possa ser prestado de maneira adequada, faz-se necessário, primeiramente, reconhecê-lo e reconhecer o desejo do paciente em recebê-lo.

O estigma relacionado à doença é sentido pela criança e pela família, como evidenciado no presente estudo, interpretado pelo estigma de cortesia. O estigma da FC, como constructo sociocultural, foi potencializado quando a comunidade não forneceu o suporte social necessário, requerido por essas famílias, tornando-se ambiente de perpetuação e manutenção do estigma. Neste sentido, especial ênfase pôde ser atribuída à escola, espaço preferencial da educação e socialização da pessoa que se mostrou não apta, de forma efetiva, para suportar as doenças crônicas. Desta maneira, sugerimos, como objeto de novas investigações na área, a relação da criança com FC, de sua família e do sistema de saúde com a escola.

A separação entre os sistemas de saúde e educação contribui para a manutenção e perpetuação do estigma relacionado à FC e, portanto, uma aproximação entre as duas realidades é desejável e necessária. Em países como Estados Unidos e Canadá, há enfermeiros escolares, os quais, embora não tenham como função principal o tratamento de doenças crônicas, auxiliam a diminuir a distância existente entre os sistemas de saúde e educação.

Considerando a realidade brasileira e relacionando doenças crônicas e escola, acredita-se que o enfermeiro possa auxiliar com medidas educativas e incursões em escolas de crianças com FC. Com a educação em saúde e o planejamento de sua assistência na escola, questões relacionadas ao estigma da doença e à adesão ao tratamento, podem ser detectadas e melhor assistidas. Vale ressaltar que o relacionamento entre os membros da equipe de saúde e a escola é desejado, porém, a criança, a escola e a família devem participar ativamente desse processo, inclusive expressando disponibilidade e interesse para tal.

Na perspectiva dos cuidados em saúde e com o aumento do número de adolescentes e adultos com Fibrose Cística, sugerimos a realização de estudos semelhantes, envolvendo outras populações, de forma que um conhecimento mais completo sobre a experiência da doença possa ser delineado.

Vale considerar que, enquanto estudo etnográfico e dado o número de participantes, generalizações não são possíveis, porém, considerando a natureza sociocultural do fenômeno em questão, é possível refletir sobre a centralidade da experiência da doença no processo saúde-doença e sobre o cuidado nas doenças crônicas.

5. REFERÊNCIAS*

* Referências elaboradas seguindo as normas da Universidade de São Paulo, Sistema Integrado de Bibliotecas, Grupo DiTeses. FUNARO, V. M. B. De O. et al. Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da Usp: documento eletrônico e impresso. São Paulo: Sibi-USP, 2004. p. 110.

ABBOTT, J. Coping with cystic fibrosis. **Journal of the Royal Society of Medicine**, v.96, n.43, p. 42-50. 2003. supplement.

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Tradução Laureano Pelegrin. Bauru: EDUSC, 2001. p.143.

ANFERSON, M. The school-age child with cystic fibrosis. **Journal of School Health**, v. 50, n.1, p. 26-8, jan. 1980.

ANGUIANO, A. et al. Congenital bilateral absence of the vas deferens: a primarily genital form of cystic fibrosis. **Journal of the American Medical Association**, v.267, p.1794-7, 1992.

ASWANI, N. et al. Pubertal growth and development in cystic fibrosis: a retrospective review. **Acta Paediatrica**, v.92, p. 1029-32, 2003.

BADLAN, K. Young people living with cystic fibrosis: an insight into their subjective experience. **Health and Social Care in the Community**, v.14, n.3, p.262-70, 2006.

BERGER, P.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**. 20º ed, Petrópolis: Vozes, 2001.

BOYLE, J. S. Styles of ethnography. In: Morse, J.M. **Critical issues in qualitative research methods**. California: Sage Publications, 1994. p.27.

BROOK, U.; GALILI, A. Knowledge and attitudes of high school teachers towards pupils suffering from chronic disease. **Patient Education and Counseling**, v.43, p.37-42, 2001.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. A construção do SUS: história da reforma sanitária e do processo participativo. Ministério da Saúde/ Secretaria da Gestão Estratégica e Participativa. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2006. 300p.

BRASIL. **Portaria GM/MS nº 822/GM**, 6 de junho de 2001

BRASIL. **Portaria GM/MS nº 1069/GM**, 5 de junho de 2002.

BRASIL. **Diretrizes e normas reguladoras de pesquisas envolvendo seres humanos.** Brasília (DF): Ministério da Saúde, 1997.

BREWER, J. D. **Ethnography.** Buckingham: Open University Press, 2000.

BULLOCK, K. Family social support. Foundations of nursing care of families in family health promotion. In: BOMAR, P.J. **Promoting health in families.** Applying family research and theory to nursing practice. 3rd. ed. Philadelphia: Saunders, 2004. p.143-161.

CAMARGOS, P. A. M. Fibrose cística no Brasil: o resgate (ou a hora e a vez) do pediatra. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v.80, n.5, p.344-6, set./out. 2004.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico.** 5^o edição, Rio de Janeiro: Forense, 2000.

CARDOSO DE OLIVEIRA, R. O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever. **Revista de Antropologia**, São Paulo, v.39, n.1, p-13-37, 1996.

CARNEVALE, F. A. Revisiting Goffman's stigma: the social experience of families with children requiring mechanical ventilation at home. **Journal of Children Health Care**, v.11, n.1, p.7-18, mar. 2007.

CAROSO, C.; RODRIGUES, N.; ALMEIRA-FILHO, N. "Nem tudo na vida tem explicação": exploração sobre causas de doenças e seus significados. In LEIBING, A. **Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil.** Rio de Janeiro: Nau Editora, 2004. p. 145-173.

CARPENTER, D. R.; NARSAVAGE, G. L. One breath at time: living with cystic fibrosis. **Journal of pediatric nursing**, v.19, n.1, p. 25-32, 2004.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A.Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia, Reflexão e Crítica**, v. 15, n.3, p. 625-35, 2002.

CAVICCHIOLI, A. C. C.; MENOSSI, M. J.; LIMA, R. A. G. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Revista Latino - Americana de Enfermagem**, v.15, n. 5, p. 1025-32, set- out. 2007.

COHN, C. **Antropologia da criança**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2005. p.58.

COSTA, M. C. S. Intersubjetividade e historicidade: contribuições da moderna hermenêutica à pesquisa etnográfica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n.3, p.372-82, maio/jun. 2002.

COYNE, I. T. Chonic illness: the importance of support for families caring for child with cystic fibrosis. **Jounal of Clinical Nursing**, v. 6, p. 121-9, 1997.

CRANG, M.; COOK, I. **Doing ethnographies**. Sage Publications, 2007. p.243.

CYSTIC FIBROSIS MUTATION DATABASE. Disponível em: <http://www.genet.sickkids.on.ca>. Acesso em: 27 fev. 2008.

DaMATTA, R. **Relativizando**: uma introdução à antropologia social. 6º ed., Rio de Janeiro: Rocco, 2000, p.246.

DAS, V. Stigma, contagion, defect: issues in the anthropology of public heath, In: **Stigma and global health**: developing a research agenda conference. Bethesda, MD, 5-7, september, 2001. Disponível em: <<http://www.stigmaconference.nih.gov/finalDaspaper.htm>>. Acesso em: 03 jun. 2007.

DAVIS, P. B.; di SANT'AGNESE, P. A. Diagnosis and treatment of cystic fibrosis: an update. **Chest**, v.85, p.802-9, 1984.

DAVIS, P. B. Cystic fibrosis since 1938. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, v. 173, p.475-82, 2006.

D'AURIA, J. P.; CHRISTIAN, B. J.; HENDERSON, Z. G. The company they keep the influence of peers relationships on adjustment to cystic fibrosis during adolescence. **Journal of Pediatric Nursing**, v.15, n.3, p.175-82, 2000.

FETTERMAN, D. M. **Ethnography**: step by step. 2º ed., London: Sage publications, 1998, v.17.

FINFGELD-CONNETT, D. Clarification of social support. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 37, n.1, p. 4-9, First Quarter, 2005.

FONSECA, C. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. **Saúde e Sociedade**, v.14, n.2, p. 50-9, maio/ago. 2005.

FOSTER, C. et al. Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: patient, parent and sibling accounts. **Child: Care, Health and Development**, v. 27, n.4, p.349-64, 2001.

FURLAN, M. F. F. M. **Experiência do cateterismo vesical intermitente por crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica**. 2003. 175f. Tese de Doutorado em Saúde Pública-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão preto, 2003.

FURTADO, M. C. C.; LIMA, R. A. G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.11, n. 4, p.444-52, jul./ago. 2003.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989. p.213.

GJENGEDAL, E. et al. Growing up and living with cystic fibrosis. **Advances in Nursing Science**, v. 26, n.2, p.149-59, apr./jun. 2003.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4º ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988. p.158.

GONZÁLEZ-RIVERA, M.; BAUERMEISTER, J. A. Children's attitudes toward people with AIDS in Puerto Rico: exploring stigma through drawings and stories. **Qualitative Health Research**, v.17, n.2, p.250-63, Feb. 2007.

GREEN, S. E. "What do you mean 'what's wrong with her?'": stigma and the lives of families of children with disabilities. **Social Science & Medicine**, v.57, p.1361-74, 2003.

GUITE, J. W.; WALKER, L. S.; SMITH, C. A.; GARBER, J. Children's perceptions of peers with somatic symptoms: the impact of gender, stress, and illness. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 25, n. 3, p.125-35, 2000.

HANSON, S. M. H. Family health care nursing: an introduction. In: HANSON S. M. H; GEDALY-DUFF V.; KAAKIMEN J. R. **Family Health care nursing**: theory, practice and research. 3º ed. Philadelphia: Davis, 2005; p.3-37.

HODGKINSON, R.; LESTER, H. Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implication for nursing professionals. **Journal of Advanced Nursing**, v.39, n.4, p.377-83, 2002.

HUFTON, E. Parting gifts: the spiritual needs of children. **Journal of Children Health Care**, v.10, n.3, p.240-50, 2006.

HUNTER, V. The daily grind and how to stay sane as a mother of two children with cystic fibrosis. **Journal of the Royal Society of Medicine**, v.69, n.43, p.51-6, 2003. supplement.

KABRA, S. K. et al. Diagnosing and managing cystic fibrosis in the developing world. **Pediatric Respiratory Review**, n.7, p. S147-S50, 2006. supplement.

KLEINMAN, A. **The illness narratives: suffering, healing & the human condition**. New York: Basic Books; 1988. p. 284.

LANGDON, J. A doença como experiência: a construção da doença e seu desafio para a prática médica. In: **Conferência 30 anos Xingu**, Escola Paulista de Medicina, agosto de 1995. Disponível em: <<http://www.cfh.ufsc.br/~nessi/A%20Doença%20como%20Experiencia.htm>>. acesso em: 22/06/2003.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. 3º edição. São Paulo: Martins Fontes, 2004. p.274.

LE BRETON, D. **A sociologia do corpo**. Tradução Sonia M. S. Fuhrmann. Petrópolis: Vozes, 2006. p.101.

LIRA, G. V.; NATIONS, M. K.; CATRIB, A. M. F. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar?. **Texto e contexto de Enfermagem**, v.13, n.1, p.147-55, jan./mar. 2004.

LITTLEWOOD, J. Looking back over 40 years and what the future holds. **Cystic Fibrosis trust**, Birmingham, 2004. p. 36.

LOWTON, K. Parents and partners: lay career's perception of their role in the treatment and care of adults with cystic fibrosis. **Journal of Advanced Nursing**, v.39, n.2, p.174-81, 2002.

LOWTON, K. Only when I cough? Adults' disclosure of cystic fibrosis. **Qualitative Health Research**, v.14, n.2, p.167-86, feb. 2004.

MCSHERRY, W. The principal components model: a model for advancing spirituality and spiritual care within nursing and health care practice. **Journal of Clinical Nursing**, v.15, n.7, p. 905-17, 2006.

MÉRELLE, M. E. Et al. Early versus late diagnosis: psychological impact on parents of children with cystic fibrosis. **Pediatrics**, v. 111, p. 346-50, 2003.

MINAYO, M. C. S. Construção da identidade da antropóloga na área da saúde: o caso brasileiro. In: ALVES, P. C.; RABELLO, M. C. **Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras**. Rio de Janeiro: Relume, 1998, p. 29-46.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. **Secretaria de Educação Básica** - Educação infantil. Disponível em: < <http://portal.mec.gov.br/seb/index.php?option=content&task=view&id=180&Itemid=569>. Acesso em 24 de novembro de 2007.

MISKOLCI, R. Reflexões sobre normalidade e desvio social. **Estudos de Sociologia**, Araraquara, n. 14, p.109-26, 2003.

MOREIRA, H.; CALEFFE, L. G. **Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador**. Rio de Janeiro: DP&A, 2006.

MUNIZ, R. M. **Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores**. 2008. 243 f. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

NUNKOOSING, K. The problem with interviews. **Qualitative Health Research**, v.15, n.5, p.698-706, 2005.

OLSON, A. L.; SEIDLER, A. B.; GOODMAN, D.; GAELIC, S.; NORDGREN, R. School Professionals' perception about the impact of chronic illness in the classroom. **Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine**, 2004, v.158, p.53-8.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para as condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Relatório mundial. Brasília: 2003. p.105.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Projeto felicidade:** técnicas lúdicas para a saúde e o desenvolvimento integral da criança. Washington, D.C: OPAS, 2006. 87p.

PATTERSON, J.; McCUBBIN, H. I.; WARWICK, W. J. The impact of family function on health changes in children with cystic fibrosis. **Social Science and Medicine**, v.31, p.159-64, 1990.

PEDRO, I. C. S. **Apoio Social e rede social às famílias de crianças com câncer.** 2008, 154f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

PENDLETON, S. M. et al. Religious/spiritual coping in childhood cystic fibrosis: a qualitative study. **Pediatrics**, v.109, n.1, p.1-11, 2002.

PIZZIGNACCO, T. M. P.; LIMA, R. A. G. Socialization of children and adolescents with cystic fibrosis: a support for nursing care. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14, n. 4, p.569-77, jul./ago. 2006.

PIZZIGNACCO, T. M. P.; LIMA, R. A. G. **Fibrose Cística e estigma.** Em fase de publicação. 2008.

PUHL, R. M.; LATNER, J. D. Stigma, obesity, and the health of nation's children. **Psychological Bulletin**, v.133, n.4, p. 557-80, 2007.

QUEIRÓZ, A. A. **Enfermagem da Família:** uma abordagem contextualizadora. Disponível em: <<http://www.anaqueiroz.com>>. Acesso em 04 jan. 2008.

RABELO, M. C. M.; ALVEZ, P. C. Corpo, experiência e cultura. In: LEIBING, A. **Tecnologias do corpo:** uma antropologia das medicinas no Brasil. Rio de Janeiro: Nau Editora, 2004. p.175-200.

RABELO, M. C. M. ; ALVEZ, P. C.; SOUZA, I. **Experiência de doença e narrativa.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p.264.

RABELO, M. C. M. CUNHA, L. A.; SCHAEPP, P. B. Religião, Imagens e experiência da aflição: alguns elementos para reflexão. In: RABELO, M. C. M. ; ALVEZ, P. C.; SOUZA, I. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p.229-261.

RAPP, R. Family and class in contemporary America: notes toward an understanding of ideology. In: THORN, B; YALOM, M. (Org.). *Rethinking the family*: some feminist questions. Boston: Northeastern University Press, 1992. p.49-70.

RIBEIRO, D. J.; RIBEIRO, M. A. G. O; RIBEIRO, A. F. Controvérsias na fibrose cística: do pediatra ao especialista. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 78, n.8, p.171-86, nov./dez. 2002. suplemento.

RIBEIRÃO PRETO. Desenvolvido por CODERP- informática. Disponível em <<http://www.ribeiraopreto.sp.gov.br>>. Acesso em: 28 dez. 2007.

RIORDAN, J. R. et al. Identification of the cystic fibrosis gene: cloning and characterization of complementary DNA. **Science**, v.245, p.1066-73, 1989.

ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.10, n. 4, p.709-14, jul./ago. 2002.

RODRIGES, J. C. **Tabu do corpo**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983. p.174.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. 2ª edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. Capítulo 18, p.373-92.

RUSTØEN et al. Expressions of hope in cystic fibrosis patients: a comparison with the general population. *Heart & Lung*, v.33, p. 111-8, 2004.

SANT'ANNA, D. B. **Políticas do corpo**. São Paulo: Estação Liberdade, 1995.p.188.

SEIDEL, J. V. Qualitative data analysis. **Qualis Research**, p.01-15, 1998.

SOUZA, S. P. S. A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes: o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente. 2006. 238f.

Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão preto, 2006.

SOUZA, S. P. S; LIMA, R. A. G. Condições crônicas e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, n.15, v.1, p 156-64. , jan./fev. 2007.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRIAGEM NEONATAL-SBTN.Desenvolvido por Vixcenter. Disponível em: <http//: <www.sbtn.org.br>. Acesso em: 29 out. 2007.

SPEAROW, S. Spiritual experience of parents and caregivers who have children with disabilities or special needs. **Issues in Mental Heath Nursing**, v.27, p. 213-230, 2006.

VELHO, G. **Observando o familiar**. In: Aventura sociológica. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. p.36-46.

TEIXEIRA FILHO, F. S. **Do estigma à exclusão**: histórias de corpos (dês) acreditados. São Paulo: Casa do Psicólogo: FAPESP, 2005, p.288.

THIES, M. K.; MCALLISTER, W. J. The health and education leadership project: a school initiative for children and adolescents with chronic heath conditions. **Journal of School Health**, v. 71, n.5, p.167-72, 2001.

TUDGE, J. Estudando a criança e a família em seu contexto: para uma abordagem cultural da tolerância. In: BIASOLI-ALVES, Z. M. M; FISHMANN, R. **Crianças e adolescentes: construindo uma cultura da tolerância**. São Paulo: EDUSP, 2001. p. 65-77.

VALLA, V. V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Cadernos de Saúde Pública**, v.15, n.2., p.7-14, 1999.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução Silvia M. Spada. 3º ed. São Paulo: Roca, 2002. p.340.

WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica**: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5º edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. p.1118.

APÊNDICES

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da pesquisa: **Vivendo com Fibrose Cística: um olhar etnográfico sobre os mecanismos de enfrentamento da família**

Pesquisador responsável: **Tainá M.P. Pizzignacco**

Enfermeira e aluna do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde-Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. **COREN: 0127291-SP.**

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Professora Associada do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Orientadora.

COREN nº 13.469-SP

Meu nome é Tainá M.P. Pizzignacco, sou enfermeira e aluna do Mestrado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e convido você e sua família para participar de uma pesquisa que será realizada com famílias de crianças e adolescentes com Fibrose Cística atendidas aqui no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto- HCFMRP/USP da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto- HCFMRP/USP. A minha orientadora é a Profa. Regina Aparecida Garcia de Lima, enfermeira e professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. O objetivo deste trabalho é conhecer como você e sua família enfrentam as dificuldades de viver e cuidar de crianças e adolescentes com a Fibrose Cística. Para isso iremos conversar (entrevista) e para que eu não me esqueça do que foi dito gravarei a nossa conversa. Caso você não queira que a conversa seja gravada, anotarei o que você disser e depois faremos a leitura juntos.

Para conhecer melhor como é a sua vida e de sua família irei até a sua casa algumas vezes e acompanharei vocês nos lugares que mais gostam (escola, igreja, casa de amigos, parques e outros lugares que quiserem me levar).

Toda nossa conversa será mantida em segredo (anonimato). A qualquer momento poderá deixar de participar da pesquisa e isso não vai interferir no seu tratamento aqui no hospital.

Procuraremos com esta pesquisa, ajudar a equipe de saúde responsável pelo acompanhamento de pacientes com Fibrose Cística a compreender melhor como essa doença interfere no dia-a-dia e assim, levar isso em conta no planejamento do seu tratamento.

Caso você queira se comunicar conosco o endereço é Avenida Caramuru nº 630 aptº 102 Bloco 3, fone: (016) 3911.2384 / Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP, Avenida Bandeirantes nº 3900, fone (016) 3602.3411

Tainá M.P. Pizzignacco

Enfermeira e aluna de Pós-graduação da Escola de Enfermagem
de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
da Universidade de São Paulo

Eu, _____ (grau de parentesco) aceito participar da entrevista do projeto de pesquisa **“Vivendo com fibrose cística: um olhar etnográfico sobre os mecanismos de enfrentamento da família”**.

Estou ciente que a pesquisadora realizará visitas a minha casa e demais locais que irei nos dias das visitas, que a entrevista será gravada, que as informações serão mantidas em segredo, em qualquer momento, tenho a liberdade de retirar o consentimento sem qualquer prejuízo com relação ao seu tratamento. Recebi uma cópia deste documento e tive a oportunidade de discuti-lo com a interessada.

Nome do responsável: _____

Assinatura do responsável: _____

Nome da criança/adolescente: _____

Assinatura da criança/adolescente: _____

Representações do genograma e ecomapa

Genograma

Legenda dos relacionamentos do genograma

Legenda do genograma

Ecomapa

As linhas vermelhas indicam relações com envolvimento de sentimentos negativos, as verdes de sentimentos positivos e as azuis de sentimentos de abuso. As linhas grafite indicam sentimentos comuns.

ANEXO

Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto- HCFMRP/USP

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br

Ribeirão Preto, 28 de fevereiro de 2007

Ofício nº 586/2007
CEP/MGV

Prezada Senhora,

O projeto de pesquisa intitulado: **“VIVENDO COM FIBROSE CÍSTICA: UM OLHAR ETNOGRÁFICO SOBRE OS MECANISMOS DE ENFRENTAMENTO DA FAMÍLIA”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 241ª Reunião Ordinária realizada em 26/02/2007, e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 1275/2007. *Lembramos que devem ser encaminhados a este CEP relatórios semestrais e relatório final da pesquisa.*

Atenciosamente.

DRª. MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora
TAINÁ MAUÊS PELÚCIO PIZZIGNACCO
PROFª. DRª. REGINA APARECIDA GARCIA DE LIMA(Orientadora)
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

Comitê de Ética em Pesquisa HC e FMRP-USP- Campus Universitário
Fone (16) 3602-2228 - E-mail : cep@hcrp.fmrp.usp.br
Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP