

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

TAINÁ MAUÉS PELÚCIO PIZZIGNACCO

**Escolhas, caminhos e cuidados: o itinerário terapêutico
de crianças com Fibrose Cística**

RIBEIRÃO PRETO

2013

TAINÁ MAUÉS PELÚCIO PIZZIGNACCO

**Escolhas, caminhos e cuidados: o itinerário terapêutico
de crianças com Fibrose Cística**

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Doutor em Ciências,
Programa Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Assistência à saúde da criança e
do adolescente

Orientador: Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de
Lima

RIBEIRÃO PRETO

2013

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Pizzignacco, Tainá Maués Pelúcio

Escolhas, caminhos e cuidados: o itinerário terapêutico de crianças com Fibrose Cística. Ribeirão Preto, 2013.

153 p.: il.; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientador: Profa Dra Regina Aparecida Garcia de Lima

1. Fibrose Cística. 2. Crianças.
3. Cuidados de Enfermagem. 4. Antropologia Médica.
5. Etnografia

PIZZIGNACCO, Tainá Maué Pelúcio

Escolhas, caminhos e cuidados: o itinerário terapêutico de crianças com Fibrose

Cística

Tese apresentada à Escola de Enfermagem
de Ribeirão Preto da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de Doutor em
Ciências, Programa Enfermagem em Saúde
Pública

Aprovado em: / /

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dedicatória

A todos os familiares e crianças com Fibrose Cística, pelo seu exemplo de determinação, confiança e amor à vida...

À minha família de sangue e de alma...

Agradecimentos

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

À minha família, em especial ao meu marido Diego e minha filha Helena, por terem me suportado (em todos os sentidos que essa palavra pode possuir) ao longo dessa trajetória.

À Professora Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima, que me guiou nesta trajetória, desde a graduação, com muita competência e seriedade e que pelo compartilhar de experiências acabou se tornando parte da minha família.

Ao GPECCA e as pessoas que o compõem, pela troca de experiências, incentivos e oportunidades de repensar nossos pré-conceitos.

À Equipe Multidisciplinar de Fibrose Cística do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo 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.

Às professoras Lucila Castanheira Nascimento e Maria Cristina Costa 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.

Às amigas da pediatria, pela torcida, troca de experiências, discussões e especialmente, pela amizade verdadeira...

Às amigas e alunos da UFSCar, por terem me auxiliado nesse caminho a refletir sobre a carreira docente e de pesquisadora e que com muito carinho me acolheram.

À CAPES, por ter possibilitado a realização dessa pesquisa com dedicação exclusiva.

RESUMO

PIZZIGNACCO. T. M. P. **Escolhas, caminhos e cuidados: o itinerário terapêutico de crianças com Fibrose Cística.** 2013. 153f. Tese (doutorado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

A Fibrose Cística (FC) é uma doença genética, até o momento incurável, que junto às demais condições crônicas, exigem cuidados que transcendem a esfera biológica da doença e do cuidado e necessita de estratégias inovadoras para seu manejo. Esse estudo teve por objetivo compreender o itinerário terapêutico de crianças com Fibrose Cística, a partir da perspectiva deles próprios. Para tanto, nos apoiamos no quadro teórico e metodológico conformado pela antropologia médica, etnografia e a hermenêutica interpretativa. Participaram do estudo, 7 crianças entre 8 a 10 anos, em tratamento em um hospital escola do interior do estado de São Paulo e seus familiares. Os dados foram coletados por quatro meses com cada criança partindo-se do referencial da etnografia, mediante observação participante, entrevistas e confecções de materiais que permitiram a participação infantil. Os resultados foram compreendidos em três atos interpretativos que conformam o círculo hermenêutico: *As várias facetas da Fibrose Cística; Caminhos e cuidados: avaliações sobre o tratamento e Escolhas, caminhos e cuidados: o itinerário terapêutico de crianças com Fibrose Cística.* A partir dos resultados, interpretamos que os modelos explicativos existentes na FC atualmente estão circunscritos em círculos concêntricos dentro dos setores e entre os diferentes atores envolvidos gerando avaliações fragmentadas e diferentes possibilidades de tratamento. As interpretações nos levaram a refletir a respeito da hegemonia do paradigma da saúde pautado no positivismo e suas implicações para o cuidado integral. As possibilidades de mudança aparecem ao considerarmos a etnografia e a hermenêutica enquanto referenciais para a prática bem como a centralidade e a potencialidade da criança como agente da mudança.

Descritores: Fibrose Cística; Crianças; Cuidado de Enfermagem; Antropologia Médica; Etnografia.

ABSTRACT

PIZZIGNACCO. T. M. P. **Choices, paths and care: The therapeutic itinerary of Children with Cystic Fibrosis.** 2013. 153f. Thesis (PhD) - University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2013.

Cystic Fibrosis (CF) is a genetic disease which, along with other chronic conditions, calls for care that transcends the biological aspects of the disease and requires innovative strategies for its management. The aim of this study was to understand the therapeutic itinerary of children with cystic fibrosis through their point of view. To achieve this, we were supported by theoretical and methodological framework composed by medical anthropology, ethnography and interpretative hermeneutic. The participants were 7 children between the ages of 8 and 10 who were in treatment for CF at a University Hospital in the state of São Paulo and their relatives. Data were obtained during 4 months with each child using the ethnography method through participant observation, interviews and handmade materials that allowed children to participate. The results were understood in 3 interpretative acts that shaped the hermeneutic circle: *Plenty faces of Cystic Fibrosis; Paths and care:treatment evaluations* and *Choices, paths and care: the therapeutic itinerary of children with Cystic Fibrosis*. After analyzing the results, we interpreted that the explanatory models currently available in Cystic Fibrosis are limited in circles in the sectors and between the different actors involved what causes fragmented evaluations and different possibilities of treatment. Those interpretations lead us to reflect the hegemony of the health paradigm that is based on positivism and its implication for integral care. The possibilities of change appear when using the ethnography and the hermeneutic theories in the clinical practice and when considering the centrality and the potentiality of the children as transition agents.

Keywords: Cystic Fibrosis, Children, Nursing Care, Medical Anthropology; Ethnography.

RESUMEN

PIZZIGNACCO. T. M. P. **Decisiones, caminos y cuidados: el itinerario terapéutico de los niños con Fibrosis Quística.** 2013. 153p. Tesis (Doctorado) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad genética, hasta ahora incurable, que junto con otras enfermedades crónicas, requiere atención que trasciende la esfera biológica de la enfermedad y del cuidado y necesita de estrategias innovadoras para su gestión. Este estudio objetivó comprender el itinerario terapéutico de los niños con FQ, desde la perspectiva de ellos mismos. Para esto, nos basamos en el marco teórico y metodológico conformado por la antropología médica, la etnografía y la hermenéutica interpretativa. Participaron en el estudio, 7 niños de 8 a 10 años atendidos en un hospital de enseñanza en el estado de São Paulo y sus familiares. Los datos fueron recolectados durante cuatro meses con cada niño a partir del referencial de la etnografía a través de la observación participante, entrevistas y confección de materiales que permitieron la participación de los niños. Los resultados se incluyeron en tres actos interpretativos que conforman el círculo hermenéutico: *Las múltiples facetas de la Fibrosis Quística*; *Caminos y cuidados: las evaluaciones sobre el tratamiento* y *Decisiones, caminos y cuidados: el itinerario terapéutico de los niños con Fibrosis Quística*. A partir de los resultados, interpretamos que los modelos explicativos existentes en la FQ se reduce en la actualidad en los círculos concéntricos dentro de los sectores y entre los diferentes actores involucrados generando evaluaciones fragmentadas y diferentes posibilidades de tratamiento. Las interpretaciones llevaron a reflexionar sobre la hegemonía del paradigma de la salud orientado hacia el positivismo. Las posibilidades de cambio aparecen al considerar la etnografía y la hermenéutica como puntos de referencia para la práctica y teniendo en cuenta la centralidad y el potencial de los niños como agentes de cambio.

Descriptores: Fibrosis Quística; Niños; Atención de Enfermería; Antropología Médica; Etnografía.

LISTA DE SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
CFTR	<i>Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator</i>
DRFC	Diabetes Relacionada à Fibrose Cística
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
FC	Fibrose Cística
FDA	<i>Food and Drugs Administration</i>
GAFFIC	Grupo de Apoio aos Familiares e Pacientes com Fibrose Cística
GBEFC	Grupo Brasileiro de Estudos em 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

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	11
1 INTRODUÇÃO	14
1.1 Conhecendo a doença	14
2 QUADRO TEÓRICO-METODOLÓGICO	29
2.1 Antropologia médica-interpretativa.....	29
2.2 A etnografia	37
2.3 A hermenêutica interpretativa	43
3 PERCURSO METODOLÓGICO	48
3.1 Local e participantes do estudo	48
3.2 O trabalho de campo.....	50
3.3 Considerações éticas.....	58
4 RESULTADOS EM DISCUSSÃO.....	59
4.1 O local de captação-referência do sistema profissional de cuidado especializado à Fibrose Cística	59
4.2 Os atos interpretativos	66
Ato 1 - As diferentes facetas da Fibrose Cística.....	66
Ato 2 - Os caminhos e os cuidados: avaliações sobre o tratamento	84
Ato 3 - Escolhas, caminhos e cuidados: o itinerário terapêutico de crianças com Fibrose Cística.....	111
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS - O TODO COMPREENSIVO	133
6 REFERÊNCIAS	138
APÊNDICES	150
Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	150
ANEXOS	152
Anexo A - Aprovação dos Comitês de Ética.....	152

APRESENTAÇÃO

Desde meu ingresso na enfermagem tive a certeza de que gostaria de trabalhar com crianças. De alguma maneira, elas sempre me encantaram por sua energia, força, felicidade e resiliência e, ao longo da formação profissional, fui me aproximando da pediatria e me envolvendo com essa especialidade.

Ainda na graduação, tive a oportunidade de realizar um trabalho de Iniciação Científica, orientado pela Profa. Dra Regina Aparecida Garcia de Lima, com crianças com doenças crônicas; tratava-se de um projeto temático e, naquele momento, a doença escolhida pela orientadora como objeto de estudo foi a Fibrose Cística.

Iniciei a pesquisa estudando a doença por meio de livros e artigos científicos e fui, aos poucos, me envolvendo com aquela doença de fisiopatologia extremamente complexa e, ao mesmo tempo, com tantas possibilidades, pois ainda eram escassos estudos sobre ela, especialmente desenvolvidos por enfermeiras brasileiras.

O primeiro contato “físico” com a doença foi no setor de Pediatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP-USP), com uma garotinha mineira, de olhos verdes e brilhantes, que tinha muito a contar e foi me apresentando como era aquela Fibrose Cística, sobre a qual eu tanto lera, agora fora do papel, na vida real.

O primeiro “produto” desse encantamento entre pesquisador e objeto de pesquisa foi o artigo “O processo de socialização de crianças e adolescentes com Fibrose Cística: subsídios para o cuidado de enfermagem” (PIZZIGNACCO, T. M. P.; LIMA, R. A. G. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v.14, n. 4, p. 569-77, 2006.), um dos primeiros artigos da enfermagem brasileira a respeito da Fibrose Cística.

Já naquele momento, tanto pelo delineamento do estudo quanto pela minha identificação com a investigação qualitativa, fui formulando meus questionamentos e objetivos, tendo sempre muito claro que gostaria de realizar a pesquisa para que pudesse contribuir, de alguma forma, com a realidade clínica, com o cuidado direto a essas crianças.

Com o ingresso na pediatria do Hospital das Clínicas, na condição de enfermeira, passei a experienciar o cuidado direto a crianças e adolescentes com Fibrose Cística, bem como a suas famílias e, assim, novas perspectivas e questionamentos passaram a fazer parte da minha rotina.

Ingressei no ambulatório de Fibrose Cística do Hospital das Clínicas, onde, até março de 2013, atuei como enfermeira da equipe multidisciplinar, de forma voluntária, a fim de

melhor conhecer a rotina do tratamento, os cuidados fora da internação, enfim, o dia-a-dia daqueles que de, algum modo, convivem com a FC.

Com essas novas perguntas e essa nova realidade, pude desenvolver, no mestrado, também sob a orientação da Profa. Regina Lima, a dissertação “Vivendo com Fibrose Cística: a experiência da doença no contexto familiar” (PIZZIGNACCO, T. M. P.; FURTADO, M. C. C.; LIMA, R. A G. Revista da Escola de Enfermagem da USP, v. 45, n.3, p.638-44, 2011).

A produção da dissertação do mestrado foi literalmente um parto, pois, quase que concomitantemente, nascia Helena, minha luz. Com o nascimento da minha filha e os cuidados que um bebê requer, passei a me perguntar como era a vida dessas mães com crianças que dependem tanto de cuidado; meu foco ainda estava muito centrado na família e a minha experiência pessoal como mãe também me sensibilizava para essas questões. Permaneci um ano atuando na assistência e, após esse período, retornei para o doutorado.

Helena já estava com dois anos, era falante e curiosa e me levava a pensar como era, para aquelas crianças com FC, crescer com essa doença... alguém havia lhes explicado o que tinham? Por que tomavam aqueles remédios? Como as mães faziam isso? Será que a doença dificultava a escolha de escolas ou determinava a busca por algum tipo de cuidado especial? Foi com essas e algumas outras questões, descritas nos objetivos desse estudo, que me direcionei para esse trabalho.

O foco não é mais a família, mas a criança, esse ser alegre, vívido e resiliente, foco dos cuidados familiares e da equipe de saúde. A primeira parte da presente tese introduz a temática, com a descrição da doença em termos fisiopatológicos, terapêuticos, sua história e as implicações, em especial para as crianças e família. Eu e minha orientadora avaliamos ser necessária esta parte introdutória como forma de divulgação e difusão desse conhecimento, ainda muito restrito à literatura internacional. Também apresentamos o quadro teórico-metodológico que alicerçou o estudo e formulou a tese que defendemos.

A segunda parte trata do trabalho de campo, da maneira segundo a qual os dados foram obtidos, e a terceira traz os resultados da investigação, os quais foram organizados para a apresentação em três grandes desdobramentos, que denominamos de atos. Buscamos remontar o círculo hermenêutico utilizado para a interpretação, possibilitando que as partes permitam a reinterpretação do todo, assim como o todo permite a revisitação das partes que compõem e afetam o itinerário terapêutico dessas crianças.

Com essa tese, buscamos defender a importância da criança no processo da experiência com a doença, tanto no sentido existencial quanto no terapêutico, evidenciando a

fragmentação do cuidado quando a mesma não é considerada capaz de compreender e planejar seu cuidado.

Também defendemos a posição da enfermagem, em especial pelo seu aporte teórico específico, como profissional capaz e detentor da possibilidade de mudança das práticas de saúde alicerçadas sobre o paradigma hospitalocêntrico e médico-centrado, evidenciando que a saúde, para além de um processo ou de uma esfera da vida que deve ser sempre valorizada, é o próprio existir humano e, como tal, deve ser considerado para que os objetivos do cuidado sejam alcançados. Em outras palavras, para além de instituir planos de cuidado focando a saúde das pessoas, deve-se pensar em projetos de felicidade, nos quais, de maneira implícita, a saúde esteja inserida.

1 INTRODUÇÃO

1.1 Conhecendo a doença

A Fibrose Cística (FC) é a doença crônica, de origem genética, mais comum na raça branca, afetando 1 em cada 2.500 nascidos vivos na Europa (DAVIS, 2006).

Trata-se de uma doença monogênica de origem autossômica recessiva, ou seja, herdada de ambos os pais. O gene da Fibrose Cística localiza-se no braço longo do cromossomo 7, sendo responsável pela codificação da proteína de membrana CFTR (*Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator*), um transportador classificado como ABC (*ATP- Binding Cassete*), o qual funciona como um canal de cloro na região apical de células exócrinas presentes em diversos órgãos (AMARAL; KUNZELMANN, 2007). Mutações no gene CFTR levam à ausência ou disfunção da proteína, o que causa alterações no transporte iônico através da membrana apical da célula que, juntamente com alterações no transporte de bicarbonato, geram a solubilidade diminuída das secreções celulares e agregação de mucinas luminárias, aumentando a viscosidade das secreções exócrinas (COHEN-CYMBERKNOH; SHOSEYOV; KEREM, 2011).

Atualmente existem 1.938 mutações catalogadas para o gene CFTR (CYSTIC FIBROSIS MUTATION DATABASE, 2013); essas mutações são classificadas em cinco diferentes classes determinadas pelo grau de funcionamento da CFTR e o defeito base em sua codificação. As mutações de classe I são aquelas em que não há a produção da CFTR pela anulação da codificação; as de classe II são aquelas nas quais há defeito do transporte da proteína até a membrana celular, denominado defeito de retenção, e posterior degradação da proteína no proteasoma; essa é a classe da mutação DelF508, a mutação mais comumente encontrada em indivíduos com FC. Na classe III, há o defeito na regulação do canal, a abertura do canal é prejudicada; na classe IV há redução da condutividade e, na classe V, há redução do RNA mensageiro, gerando pequena quantidade de proteínas, embora funcionantes (AMARAL, 2005; AMARAL; KUNZELMANN, 2007).

Para cada classe de mutação, pelo distinto grau de funcionamento da CFTR, há uma sintomatologia diferente. Sendo assim, os sinais e sintomas variam, embora exista uma tríade de acometimentos comuns a todos os pacientes com FC, com variações apenas na intensidade dos mesmos: acometimento de vias aéreas, do sistema digestório e das glândulas sudoríparas.

Nas mutações nas quais há a apresentação da CFTR na membrana celular e seu funcionamento, mesmo que parcial, observa-se uma sintomatologia mais leve e, de maneira inversa, os sintomas mais severos estão relacionados ao não funcionamento da CFTR. O acometimento do gene CFTR já foi descrito em aproximadamente 1.300 doenças diferentes, evidenciando a variabilidade de sintomas causados pelas alterações desse gene (AMARAL, 2005).

Ainda hoje, o diagnóstico da Fibrose Cística é realizado mediante um exame específico, o cloro no suor, muito embora outros métodos diagnósticos venham sendo testados e utilizados ao redor do mundo (FARREL et al., 2010).

Padrão ouro para o diagnóstico da doença, o teste de cloro no suor foi baseado na sintomatologia típica referente às glândulas sudoríparas e às alterações na reabsorção dos íons cloreto, fazendo com que o suor dos pacientes com FC seja rico em tais elementos e, portanto, mais salgados. O exame foi desenvolvido ao final dos anos 50 do século passado, por Gibson e Cooke, segundo a técnica de iontoforese de pilocarpina. Esses autores foram influenciados pelo jovem pediatra Di Sant'Agnese, o qual observou, durante a onda de calor de 1948 nos Estados Unidos da América, que a maioria dos casos infantis que chegavam ao hospital em choque hipovolêmico consistia de crianças com FC. Ele passou a notar a perda excessiva de sal por essas crianças, por meio do suor, algumas, inclusive, apresentando o sal cristalizado em suas frentes; associou suas observações à bruxaria da Idade Média, que dizia que as crianças que tinham a frente salgada, quando beijadas, estariam amaldiçoadas e logo morreriam, para construir e provar sua hipótese sobre a perda de eletrólitos no suor como um dos sintomas clássicos da FC (QUINTON, 1999).

O exame busca mensurar a concentração de cloro no suor, sendo que valores superiores a 60mEq/l, em duas mensurações em dias diferentes, confirmam o diagnóstico de FC para todas as faixas etárias. Valores entre 40 e 59 mEq/l indicam um estágio intermediário e demandam mais investigações a fim de excluir o diagnóstico de FC (FARREL et al., 2010).

Há algumas décadas, considerando que o conhecimento sobre a fisiopatologia da doença não era completamente conhecido, a hipótese diagnóstica baseava-se na apresentação de sinais e sintomas, podendo levar anos para que o diagnóstico de FC fosse confirmado em decorrência das diferentes apresentações clínicas e pelo fato de alguns sinais e sintomas serem confundidos com os de outras doenças comuns à infância. Assim, o exame de cloro no suor era solicitado nos casos em que as complicações advindas da doença já se encontravam em um grau avançado. Atualmente, a fisiopatologia da doença é conhecida bem como o funcionamento da CFTR, o que permitiu o estabelecer outras formas de diagnóstico, embora o

exame de cloro no suor seja a etapa final e confirmatória de todo o processo (FARREL et al., 2010).

Apesar da maioria dos casos de FC ser facilmente diagnosticada pelo cloro no suor, de 5 a 10% dos casos não são detectados por esse método. Assim, o consenso sobre o diagnóstico de FC é a presença de um dos sinais e sintomas da doença ou o *screening* neonatal positivo, associado a uma evidência laboratorial do mau funcionamento do gene da CFTR ou de sua proteína, obtida por meio do teste cloro no suor, exame de diferença de potencial nasal ou a identificação de genes que causam a FC (FARREL et al., 2010).

Em 2004, o *Center of Disease Control and Prevention* (CDC) indicou a realização da triagem neonatal para a FC em todo o território americano com base em estudos que demonstraram que o *screening* neonatal possibilita o tratamento precoce, permite o acesso a centros de referência e, conseqüentemente, às terapêuticas nutricionais e respiratórias precocemente, fatores esses que retardam a evolução da doença pulmonar, permitindo um melhor prognóstico. Embora não seja um exame diagnóstico, trata-se de um método sensível que auxilia a triar os possíveis casos da doença, encaminhando-os mais rapidamente à confirmação diagnóstica e tratamento. Os programas possuem técnicas distintas para a análise desses casos, porém a grande maioria dos programas de triagem neonatal para FC no mundo utiliza a mensuração da Tripsina Imunorreativa (IRT) em uma medida única (IRT), ou duas medidas (IRT/IRT), associada a um teste para avaliação do comprometimento do gene CFTR ou de sua proteína, normalmente com análises genéticas dos dois alelos e teste de cloro no suor (FARREL et al., 2008; WAGENER et al., 2012).

Em 2001, o ministro da Saúde do Brasil, por meio da Portaria 822/2001, instituiu a triagem neonatal de forma universal no território brasileiro, realizada gratuitamente e com o objetivo de cobrir 100% dos nascidos vivos pelo Sistema Único de Saúde - SUS (BRASIL, 2001).

Tal programa já previa, em sua implementação, a triagem neonatal para a FC, porém, como seria implementado em fases, apenas na fase 3 de implementação é que a triagem neonatal para FC seria realizada (BRASIL, 2001). As fases estão relacionadas a quais doenças cada estado está habilitado a mapear por meio do *screening* neonatal: fase 1 (Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria); fase 2 (Hipotireoidismo Congênito, Fenilcetonúria e Hemoglobinopatias) e fase 3 (Hipotireoidismo Congênito, Fenilcetonúria, Hemoglobinopatias e Fibrose Cística). Em nove estados (Mato Grosso, Paraná, Santa Catarina, São Paulo, Espírito Santo, Rio de Janeiro, Goiás, Rio Grande do Sul e Rondônia), dos 27 estados brasileiros que já implementaram a fase 3 da triagem neonatal, o *screening* para FC é

realizado gratuitamente por meio da mensuração da tripsina imunorreativa, em dois momentos (IRT/ IRT), seguida da pesquisa de cloro no suor nos casos em que as duas IRT são positivas (BRASIL, 2012).

No Brasil, apenas 182 casos (10,1%) entre os diagnósticos realizados no ano de 2010 foram feitos pela triagem neonatal. Dessa forma, a média de idade ao diagnóstico foi de 7,23 anos ($\pm 10,84$) para aqueles casos diagnosticados sem a triagem, contra 0,47 anos ($\pm 1,25$) para aqueles diagnosticados pela triagem (GBEFC, 2012).

Apesar de ser uma doença multissistêmica, a maior morbimortalidade encontra-se relacionada à afecção dos pulmões, em que a mutação do gene CFTR leva à diminuição da produção do líquido superficial das vias aéreas e a produção de muco espesso e pegajoso, o qual permanece aderido à superfície da via aérea, dificultando o *clearance* mucociliar, comprometendo os mecanismos de defesa do paciente. A secreção espessa e aderida favorece a infecção por determinados microorganismos, em especial *Staphylococcus Aureus* e *Pseudomonas Aeroginosa*, e uma resposta inflamatória exacerbada, levando à formação de bronquiectasias e, progressivamente, à Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), sendo a insuficiência respiratória a principal causa de morte em pacientes com Fibrose Cística (COHEN-CYMBERKNOH; SHOSEYOV; KEREM, 2011).

No sistema digestivo, a produção de secreções exócrinas anormalmente espessas pode acometer o pâncreas, as vias biliares e o intestino grosso. A produção de suco pancreático espesso é responsável pela obstrução e autodigestão do pâncreas, podendo ocorrer ainda na vida embrionária, gerando insuficiência pancreática exógena ao nascimento em 60% dos casos. Porém, sabe-se que este é um processo que pode ocorrer em qualquer fase da vida e, portanto, deve ser monitorado naqueles indivíduos que, sabidamente, possuam mutações relacionadas à insuficiência pancreática. Os resultados do *screening* neonatal americano evidenciam que, ao final do primeiro ano de vida, 90% das crianças diagnosticadas com FC apresentam insuficiência pancreática. Sabe-se ainda que a insuficiência pancreática relaciona-se a uma manifestação clínica mais grave da doença, impactando no seu prognóstico (BOROWITZ et al., 2009).

Acometimentos como obstrução intestinal distal em todas as fases da vida também estão relacionadas à produção de muco espesso no intestino grosso e à própria insuficiência pancreática; aproximadamente 10% dos recém-nascidos com FC apresentam íleo meconial ao nascimento. Também é observado o acometimento hepático, com uma incidência em torno de 10% de cirrose hepática (SINAASAPPEL et al., 2002).

Ainda com relação ao sistema digestivo, apenas no final da década de 90 do século passado foi reconhecida a Diabetes Relacionada à Fibrose Cística (CFRD), classificada como a comorbidade mais comum na FC, ocorrendo em aproximadamente 20% dos adolescentes e em 50% dos adultos. A CFRD é um tipo de diabetes específica, embora compartilhe de características da Diabetes Mellitus tipos 1 e 2. A doença é caracterizada pela insuficiência na produção de insulina, porém sabe-se que coexiste certo grau de resistência à insulina, especialmente relacionada à doença crônica, compondo o quadro fisiopatológico (MORAN et al., 2010).

O tratamento da FC visa minimizar os sinais e sintomas da doença, impedindo sua progressão. No ano de 1954, um programa de tratamento foi elaborado pelo médico Leroy Matthews, consistindo em suplementação nutricional, desobstrução de vias aéreas e antibioticoterapia 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, ele iniciou o movimento para formações de equipes para o tratamento da FC e o compartilhamento das informações entre essas equipes foi um fator que contribuiu, e vem contribuindo, para o aumento na expectativa de vida de indivíduos com FC. Atualmente, o tratamento constitui-se de terapia nutricional, desobstrução das vias aéreas, tratamento de infecções e minimização dos processos inflamatórios (DAVIS, 2006).

A desobstrução das vias aéreas foi um dos primeiros tratamentos instituídos para a FC (DAVIS; di SANT'AGNESE, 1984). O uso de soluções inalatórias, como solução salina hipertônica e Dornase Alfa, para facilitar a fluidificação de secreções 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. A fisioterapia respiratória tem sido indicada como parte contínua do tratamento da FC desde o diagnóstico até períodos de exacerbação e deve ser realizada desde poucas semanas de vida até seu final (BOROWITZ et al., 2009).

A prevenção de infecções também é ponto crucial do tratamento, uma vez que, após sua instalação, mais medicações e cuidados serão requeridos, incluindo a hospitalização. Assim, o consenso sobre tratamento de crianças com FC enfatiza medidas de higiene pessoal, incluindo a família, equipe e criança, higiene e cuidados com materiais de aerossol e fisioterapia, cuidados gerais como hábitos adequados ao tossir e espirrar e lavagem rigorosa das mãos em locais comuns, como escola, creches e na própria casa. Contribui também para

evitar infecções, incluindo as virais, a atenção ao calendário vacinal, adicionando-se a vacina de gripe sazonal ao calendário das crianças com FC (BOROWITZ et al., 2009).

Com o advento do antibiótico, após a Segunda Guerra Mundial, houve melhora significativa na sobrevivência dos pacientes com FC, pois ele passou a integrar o protocolo de tratamento da doença (LITTLEWOOD, 2004). Atualmente, os antibióticos estão disponíveis na forma oral e inalada, embora hospitalizações ainda sejam requeridas para a 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 contribui para a sua lesão, podendo predispor à infecção (DAVIS, 2006).

A terapia nutricional, voltada para a sintomatologia e complicações da doença no trato gastrointestinal, inclui a ingestão de enzimas pancreáticas exógenas a cada refeição (para aqueles pacientes com insuficiência pancreática), 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).

Em janeiro de 2012, após décadas de estudos sobre a CFTR, foi liberada, pelo *Food and Drugs Administration* (FDA), a primeira droga moduladora da proteína, o Kalydeco® (Ivacaftor), uma medicação potencializadora da CFTR. Com o potencializador, a proteína presente na membrana celular, porém não funcionando, passa a funcionar; portanto, a medicação é destinada às mutações de classe III, em específico para a mutação G551D (COHEN-CYMBERKNOH; SHOSEYOV; KEREM, 2011; KALYDECO, 2012).

A descoberta do gene da FC, em 1989, permitiu a instituição de um tratamento coerente com a fisiopatologia, contribuindo para o aumento da expectativa de vida, que, em países desenvolvidos, está em torno dos 40 anos (DAVIS, 2006). No Brasil, ainda não há dados a respeito da expectativa de vida média em decorrência do recente registro dos casos e da também recente implantação da triagem neonatal de forma mais contundente. Dados de um centro de referência brasileiro, de 2004, mostram uma expectativa média de vida de 18 anos (CAMARGOS, 2004) e dados do Registro Brasileiro de Fibrose Cística, de 2010, mostram a mediana, em anos de pacientes que foram a óbito, de 19,81 anos (GBEFC, 2012).

Estima-se a existência de aproximadamente 80.000 crianças e adultos jovens com FC ao redor do mundo (COHEN-CYMBERKNOH; SHOSEYOV; KEREM, 2009). A incidência no Brasil ainda não é totalmente conhecida, pois os primeiros relatórios anuais do Registro

Brasileiro de Fibrose Cística, com dados referentes aos anos de 2009 e 2010, foram divulgados em 2011 e 2012, respectivamente. Os números desses registros evidenciam que no ano de 2010 havia 1.798 pacientes com FC em atendimento nos centros de referência do país. A região de maior incidência da doença foi a sudeste, com 47,8% dos casos (859 pacientes nascidos nessa região) e 71% de todos os casos envolvem pessoas da raça branca. Dos 1555 pacientes sobre os quais havia informação de idade, 1094 (70,35%) situavam-se na faixa etária de 0 a 15 anos, 301 (19,35%) na faixa de 15 a 25 anos e 160 (10,30%) na faixa que compreende os maiores de 25 até os maiores de 50 anos (GBEFC, 2011; 2012). Em estados que realizam a triagem neonatal para a doença, a incidência média foi de 1 em cada 9.000 nascidos vivos (RODRIGUES et al., 2008).

Vale salientar que o Registro Brasileiro de Fibrose Cística (GBEFC, 2011; 2012) é realizado de maneira colaborativa, não sendo compulsória a notificação da doença. Assim, o registro traz dados dos centros de tratamento e de pacientes diagnosticados e em tratamento, não sendo possível, ainda, estabelecer incidência, expectativa de vida e distribuição geográfica dos casos, considerando-se a heterogeneidade de distribuição dos centros de tratamento pelo país e a não obrigatoriedade no fornecimento de tais dados. Mesmo assim, eles permitem delinear uma dimensão mais exata da realidade brasileira, sendo, portanto, de grande valor.

A história da FC é antiga. Relatos que datam de período anterior à Idade Média, provenientes do Leste Europeu, evidenciam que as crianças que tinham gosto salgado ao serem beijadas na fronte estavam amaldiçoadas ou encantadas e que logo morreriam. A primeira descrição científica da doença é de 1595, quando Pieter Pauw, professor de botânica e anatomia de Leiden, Holanda, descreveu o pâncreas e seu comprometimento em uma menina de 11 anos “amaldiçoada” (QUINTON, 1999).

Apenas na década de 30 do século passado, as descrições anatomopatológicas, principalmente relacionadas à característica do pâncreas, começaram a nomear a doença como Fibrose Cística do Pâncreas. O médico Fanconi, em 1936, foi o primeiro a descrevê-la com bronquiectasias, diferenciando-a da doença celíaca. Em 1938, a médica Dorothy Andersen realizou a descrição anatomopatológica completa da Fibrose Cística, incluindo a avaliação de outros órgãos fora do sistema digestivo e, em 1945, Faber descreveu a doença como mucoviscidose, associando a fisiopatologia à característica pegajosa e espessa do muco. Em 1946, Andersen e Hodges apresentaram as primeiras evidências de que se tratava de uma doença genética, de origem autossômica recessiva (QUINTON, 1999).

Assim, a FC foi evoluindo, tal como expressa o título de um dos capítulos do texto de Quinton (1999): “Da Bruxaria à Ciência”. Muitos desses sinais e sintomas descritos no início da história da FC configuraram-se nos padrões clínicos de diagnóstico da doença e embasaram pesquisas e hipóteses sobre a fisiopatologia que atualmente são completamente compreendidas, sendo traduzidas em padrões laboratoriais de diagnóstico, tal como o teste de cloro no suor e o próprio *screening* neonatal.

A evolução gradual do conhecimento foi acontecendo de maneira conjunta entre pesquisa e prática clínica, levando a formulações de hipóteses muitas vezes equivocadas e sem sentido, o que gerou a célebre frase de Efraim Racker, em 1985, sobre o conhecimento da FC: “Qualquer um que ler a literatura sobre Fibrose Cística e disser que não está confuso, está confuso...” (QUITON, 1999).

Nota-se uma ênfase nas pesquisas de questões relativas à esfera biológica da doença, como processo de diagnóstico, a terapêutica e o conhecimento da fisiopatologia, que foram de fundamental importância para que oferecer melhores condições de tratamento e, conseqüentemente, uma maior sobrevida às pessoas com FC. Porém, apesar dos grandes avanços, permanece como uma doença que abrevia a vida, especialmente em decorrência dos processos inflamatórios, obstrutivos e infecciosos nos pulmões (BOROWITZ et al., 2009).

Com esses novos conhecimentos, houve, como já mencionado, um importante impacto na sobrevida de pacientes com FC, porém, à custa de uma rotina diária de tratamentos que ocorre em vários momentos (GJENGENDAL et al., 2003). Segundo Foster et al. (2001), o aumento na sobrevida traz à luz o fato de que os familiares e os indivíduos com FC devem se ajustar e enfrentar a doença por mais tempo em suas vidas, incluindo o árduo manejo do estressor universal que é o tratamento diário.

Considerando a temática do tratamento na vida das crianças e adolescentes com Fibrose Cística, muito se tem produzido na perspectiva da sua adesão. Foco de atenção em todas as faixas etárias e em diferentes doenças, incluindo as crônicas, esses estudos têm clara motivação financeira, considerando-se os grandes valores gastos pelas indústrias farmacêuticas e de pesquisas para a produção de medicamentos. Além disso, as questões relacionadas à adesão ao tratamento possuem grande impacto para a saúde individual e comunitária, fornecendo um diagnóstico de como está sendo tratada aquela doença fora do âmbito do sistema formal de saúde (LEITE; VASCONCELLOS, 2003).

Atualmente, a adesão ao tratamento é um importante parâmetro para avaliação da qualidade da assistência em saúde, considerando que revela, em suas entrelinhas, aspectos da relação médico-paciente-família, de educação em saúde e da continuidade da atenção (WHO,

2003). Menos de 50% das prescrições são cumpridas quando consideramos a população de jovens com doenças crônicas, segundo estudo pioneiro nas doenças crônicas infantis, de modo geral (RAPOFF, 1999).

Quando consideramos a população com FC em específico e sua complexa prescrição, incluindo medicações, exercícios e dieta, as taxas de adesão variam entre cada tratamento, porém com resultados médios próximos de 60% (DALCIN et al., 2007; LLORENT et al., 2008, MODI; QUITNER, 2006); essa adesão é ainda mais baixa, chegando próximo a 45%, quando consideramos o tratamento direcionado à função pulmonar (MODI et al., 2006).

Um estudo brasileiro de revisão de trabalhos sobre adesão ao tratamento (LEITE; VASCONCELLOS, 2003) salienta fatores importantes para a não adesão ao tratamento medicamentoso. Dentre eles, podemos citar o custo do tratamento e a dificuldade em consegui-lo, a complexidade dos esquemas terapêuticos, o grande volume de medicamentos e os efeitos colaterais advindos da terapia; todos esses fatores associados levam à baixa adesão ao tratamento. Também é notória a influência de questões inter-relacionais e subjetivas como a interpretação da gravidade da doença pelo paciente e sua relação com a equipe de saúde, bem como a confiança na prescrição realizada para a adesão ou não à terapêutica. Fica implícito, em todas as questões mencionadas, que a adesão ou a não adesão, são, na verdade, escolhas do paciente em mudar ou não o estilo de vida, em aceitar ou não recomendações e que, portanto, devem ser compreendidas em perspectivas mais amplas se tal mensuração almejar a mudança de comportamento.

A não adesão ao tratamento, seja ele medicamentoso, de exercícios ou dieta, reflete diretamente na vida do paciente, aumentando a mortalidade e comorbidade, impactando em sua qualidade de vida e gerando altos gastos com a saúde. A não adesão leva a maiores incidências de exacerbações e internações, agravamento da função pulmonar, piorando o prognóstico e predispondo a mortes precoces (MODI; QUITNER, 2006). Como consequências, observa-se que a não adesão leva a uma piora clínica, diminuição da capacidade em realizar as funções diárias de vida, afastamento dos pares e acentuação do estigma relacionado à doença, impactando diretamente na qualidade de vida desses pacientes (PIZZIGNACCO et al., 2012; PIZZIGNACCO; LIMA, 2006).

Apesar do impacto negativo sobre a saúde da criança, a baixa adesão à terapia ainda é alta. Por não haver fatores unicausais ou determinantes da baixa adesão, nenhuma intervenção específica pode ser recomendada para melhorá-la, embora se reconheça que a educação em saúde, o suporte social, a comunicação efetiva entre família e equipe e a terapia familiar tenham ajudado nesse sentido. A entrevista motivacional como forma de intervenção

terapêutica a fim de melhorar a adesão à terapia também foi mencionada em estudo envolvendo crianças com FC, embora sem uma descrição aprofundada de como realizá-la com crianças pequenas (DUFF; LATCHFORD, 2010).

É importante ressaltar que existem diferentes formas de abordarmos a questão da adesão à terapêutica e que esse fenômeno, por fazer parte da experiência com a doença, é intersubjetivo, sociocultural, situacional e se altera ao longo dessa experiência; portanto, algumas formas de avaliá-lo tornam os resultados e as discussões densos e permeados por julgamentos e posturas fiscalizadoras, desconsiderando o papel central do paciente nesse processo e o seu livre arbítrio em decidir sobre as questões relativas à sua vida (LEITE; VASCONCELLOS, 2003).

Quando consideramos doenças crônicas e adesão ao tratamento, devemos contemplar a multiplicidade de fatores que intervêm sobre esse aspecto específico da vida desses pacientes e que, muitas vezes, só pode ser compreendido quando compreendemos que não há fatores ou variáveis determinantes sobre o processo. Trata-se de um componente da experiência com a doença e, como tal, altera-se com as mudanças na vida e as influências socioculturais e subjetivas. Há que se ressaltar que essas questões são ainda menos acessadas e interpretadas na perspectiva da criança a respeito do seu tratamento e dos caminhos que percorre para realizá-lo. Consideramos que avaliar a adesão ao tratamento significa, de fato, olhar para a ponta do *iceberg*. Para compreendermos os reais motivos que levam à adesão ou não, precisamos compreender outras dimensões da experiência com a doença e compreender a problemática para além de questões econômicas e biológicas.

A experiência com a doença é a maneira pela qual as pessoas se situam e assumem a posição de doente, atribuindo significados e buscando maneiras de lidar com a situação. Trata-se de um processo contínuo e que tem, no plano social, seu campo de realizações. A partir da experiência, as pessoas passam a compreender a doença, atribuindo-lhe significados, buscando maneiras de tratá-la e incorporando-a à vida cotidiana, minimizando assim o sofrimento (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

No estudo de natureza etnográfica sobre a experiência com a doença, envolvendo familiares de crianças com FC (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011), verificamos que essa experiência extrapola os limites da vida da criança e do seu cuidador principal, afetando todos os envolvidos de forma direta ou indireta. Os participantes buscaram diferentes formas para significar a doença ao longo da sua experiência, trazendo interpretações desde o passado até os dias atuais, recordando a história da doença na família e buscando explicações para o acontecimento. Apesar de disporem de informações a respeito da herança genética da doença,

buscaram significá-la fora da esfera biológica, encontrando no social e no religioso as explicações que permitiram incorporá-la e enfrentá-la em seus cotidianos.

No estudo anteriormente mencionado a religião e a espiritualidade permearam a experiência com a doença, fornecendo explicações e influenciando a busca por formas de tratá-la. Além disso, a religião e a espiritualidade forneceram o suporte emocional, por tantas vezes requerido, apresentando-se como importantes recursos a serem pensados no planejamento do cuidado (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011).

Os estudos sobre a experiência de conviver com FC, envolvendo familiares, crianças e adolescentes com a doença (FOSTER et al., 2001; FURTADO; LIMA, 2004; ENGEDAL et al. 2003; JESSUP; PARKINSON, 2010; PIZZIGNACCO; LIMA, 2006), evidenciam aspectos significativos dessa experiência para essas pessoas, salientando a esfera experiencial do viver com FC. Tais aspectos são fundamentais para compreender como vivem essas pessoas para além do cuidado direto à doença e trazem contribuições para que pensemos a problemática relativa à adesão à terapia e outras questões relativas à relação terapêutica entre profissionais de saúde e pacientes, sob outro prisma.

O estudo de Jessup e Parkinson (2010) relata a experiência de viver com FC na perspectiva de crianças, adolescentes e familiares da Tasmânia/Austrália. Em seus resultados, os sentimentos de medo, especialmente presentes no momento do diagnóstico da doença e relativos à percepção da possibilidade da morte, emergiram como uma constante para esses sujeitos. Esse sentimento de medo os mobilizou para a luta, buscando um cuidado intensivo com relação à doença, informações sobre a mesma e organizando suas rotinas ao redor desse cuidado especializado. Esse sentimento também os levou a uma valoração da vida, potencializando uma filosofia de vida que evidencia a intensidade e não a duração da mesma.

Os estudos de Christian e D'Auria (1997), Gjengedal et al (2003), Jessup e Parkinson (2010) e Pizzignacco e Lima (2006) trazem questões psicossociais relativas ao crescer com FC, sendo os três primeiros estudos internacionais e, o último, um estudo brasileiro. O impacto das alterações físicas impostas pela doença como menor estatura, a restrição na realização de determinadas atividades, tais como correr, ou mesmo a presença constante de tosse, pode levar as crianças e adolescentes com a doença a sentirem-se diferentes dos demais de sua idade, impactando sua autoestima e favorecendo o encobrimento da doença.

A questão do estigma impacta diretamente sobre diversas esferas do viver da criança e do adolescente com FC, como socialização, desenvolvimento de sua autoestima e autoconfiança, estabelecimento de relações, realização do tratamento quando na presença de

outros, as quais, de maneira conjunta, acabam por impactar direta e indiretamente sua qualidade de vida (PIZZIGNACCO; LIMA, 2006, PIZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011).

Foster et al. (2001) argumentam que nas situações em que a criança ou adolescente se sentem diferentes dos demais, em decorrência das marcas da doença ou pela própria necessidade de realizar um tratamento que não é comum aos demais de sua idade, pode ocorrer a não adesão intencional à terapia. De maneira planejada, o paciente deixa de realizar a terapia indicada em um momento determinado, mesmo sabendo dos prejuízos, a fim de os outros não descubram sua doença, ou seja, a não adesão intencional passa a ser uma forma de encobri-la.

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. Nesses casos, o cuidado é realizado por um cuidador (FURTADO; LIMA, 2003, HODGKINSON; LESTER, 2002), sendo, com frequência, a mãe a responsável por tal tarefa (FOSTER et al., 2001).

Considerando os estudos sobre o impacto da FC no cotidiano sob a perspectiva da família, o estudo inglês a respeito de uma mãe com dois filhos com FC retrata o impacto do diagnóstico, da necessidade de adaptação da casa e da rotina do casal para o cuidado das crianças 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 sobre planos para novos filhos e o receio 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 pela mãe 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 de São Paulo, identificaram que a doença alterou a dinâmica familiar, sobrecarregando particularmente a mãe, que passou a cuidar do filho doente em tempo integral. O impacto da FC sobre os irmãos sadios também foi evidenciado em outros estudos (FOSTER et al., 2001; PIZZIGNACCO; LIMA, 2011), corroborando para os achados de que a doença crônica infantil afeta a família como um todo.

Apesar das diferenças físicas notadas pelas crianças, quando comparadas com seus pares, da sobrecarga de cuidados relatada pelos familiares e outras questões relativas ao viver com FC, diferenciando-os daqueles que não vivem com uma doença crônica, nota-se, em diversos estudos, a busca pela normalização (GJENGEDAL, et al., 2003; LOWTON et al.,

2002; PIZZIGNACCO; LIMA, 2006). Essa busca também foi descrita em outras doenças crônicas, como na diabetes (MARSHALL et. al., 2009).

A normalização pode ser definida como estratégias utilizadas por pessoas estigmatizadas para tornar a existência o mais próximo ao normal; aparece nitidamente como um mecanismo de enfrentamento do estigma. Para a criança que cresceu com uma doença crônica e não se lembra de outra forma de vida, a normalização pode aparecer como algo natural, como um desconhecimento de outra forma de viver; já para os familiares, a normalização aparece, de maneira mais evidente, como um mecanismo de enfrentamento, em ter se acostumado a viver essa nova vida, que inclui uma árdua rotina de cuidados (GJENGEDAL et al., 2003; PIZZIGNACCO; LIMA, 2006).

Os estudos de Gjengedal et al. (2003) e Pizzignacco e Lima (2006) revelam ainda a dificuldade da equipe de saúde em compreender a normalização, facilmente confundida com a negação da doença. Quando os profissionais de saúde não reconhecem ou não propiciam a normalização, acabam por potencializar o estigma e centrar o cuidado na esfera biológica, dificultando a adesão à terapêutica e o enfrentamento da doença. A busca pela normalização revela a luta contra o estigma e o desejo em focar no futuro, na esperança de que a cura da doença chegará a tempo e esses fatores devem ser considerados ao se planejar o cuidado.

A revisão realizada no estudo de Sartain, Clarke e Heyman (2000) revela que a maioria dos estudos em doenças crônicas infantis considera os cuidadores e, em especial a mãe, como a principal fonte de informações. Pouco tem sido estudado sobre a visão da criança a respeito da doença, o tratamento e a cronicidade de maneira geral e, dessa forma, sem conhecer suas percepções acerca do processo, tornamos nossas intervenções cada vez mais próximas da visão do mundo adulto. Com isso, incorremos nos erros paradigmáticos atuais do processo saúde-doença e cuidado e em questões essencialmente adultocêntricas para abordarmos o mundo das condições crônicas infantis.

Sartain, Clarke e Heyman (2000) referem que, enquanto adultos, acreditamos que podemos acessar a experiência da criança com a doença crônica por meio de fontes adultas ou simplesmente pela observação dessa experiência, sem que as crianças falem por elas próprias. Segundo os autores, enquanto adultos, acreditamos que conhecemos o universo infantil por termos sido crianças, convivermos com crianças em nossa rotina e por termos sempre crianças por perto. Porém, essas considerações apenas reforçam nossa visão adultocêntrica para com a experiência infantil. Destacam ainda esses autores algumas dificuldades em realizar pesquisas com crianças, especialmente no que se refere à vulnerabilidade infantil com relação ao poder

do adulto e ao entendimento dos mesmos de que as más notícias devem ser evitadas com crianças a fim de preservar seu bem-estar.

Fundamentados na literatura sobre o tema, os autores também mencionam que uma abordagem que considere a visão infantil de maneira sensível, respeitadora, contemplando as questões relativas ao desenvolvimento infantil, permite que tenhamos acesso à experiência com a doença sob a perspectiva da criança, considerando-a como sujeito, dona, de sua história. Reforçam que as crianças não só são capazes de emitir suas opiniões, mas podem fornecer uma visão sobre suas vivências com a doença que nos permitirá melhor compreender essa experiência (SARTAIN; CLARKE; HEYMAN, 2000).

A Convenção das Nações Unidas sobre direitos das crianças declarou que elas devem ser envolvidas, informadas e consultadas sobre todas as decisões que afetam suas vidas (UNITED NATION CONVENTION, 1989), incluindo, portanto, as questões relativas à sua saúde e seu tratamento.

Um estudo realizado em Londres (CURTIS et al., 2004) buscando apreender como crianças de 4 a 19 anos avaliavam o serviço de saúde de sua vizinhança evidenciou que elas, independente da idade ou da condição de saúde, consideraram fundamentais nos serviços a comunicação e a importância a ela atribuída pelos profissionais. Suas principais queixas relacionavam-se à comunicação, diretamente a elas, de questões que envolviam sua saúde, à linguagem essencialmente técnica empregada pelos profissionais e ao tratamento pouco gentil dos mesmos. Resultados semelhantes foram encontrados em um estudo brasileiro que buscou compreender a satisfação das crianças comparando os atendimentos em serviços públicos e particulares de pediatria (PRAZERES; PINHO; SILVA, 2009).

O aumento da participação das crianças em decisões referentes a suas vidas, bem como em pesquisas, decorre do reconhecimento das mesmas enquanto atores sociais, consumidores de bens e serviços e, fundamentalmente, de seus direitos. A participação infantil nas pesquisas estrutura-se em dois pilares fundamentais - poder e emancipação. Apoiada nesses pilares, a pesquisa deixa de ser do pesquisador, servindo a seus desejos e objetivos, passando a ser das crianças, voltada para a melhoria de suas condições e fornecendo poder a esse grupo, antes desvalorizado com relação aos seus desejos e vontades (KELLET, 2010).

Para compreendermos a criança com condição crônica, devemos ainda situá-la em um contexto sociocultural mais amplo, dado que é nesse espaço que ela irá se desenvolver e vivenciar sua cronicidade. Nesse contexto, encontra-se a família que, além de ser a unidade de cuidados e referência da criança, é quem faz 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).

Assim, este estudo tem por **objetivo** conhecer o itinerário terapêutico de crianças com Fibrose Cística na perspectiva delas próprias e considerando o contexto sociocultural no qual estão inseridas.

Para responder ao objetivo, as seguintes questões de pesquisa são apresentadas, entre outras relacionadas ao itinerário terapêutico que advirão do trabalho de campo:

- Qual é o itinerário percorrido pela criança e sua família para cuidar da doença?
- Quais são as interpretações da criança a respeito dos tratamentos e quais avaliações advêm desse processo?
- Quais as considerações da criança a respeito do tratamento, da doença e do itinerário?
- Como os diferentes sistemas de cuidados em saúde se comunicam, interagem e se confrontam?
- Quais os sistemas mais utilizados e suas relações com a cultura, níveis educacionais e socioeconômicos?
- Qual a relação entre as escolhas familiares e as escolhas da criança?
- Qual o impacto do tratamento na rotina da criança?
- O que a criança considera como terapêutico?

A tese a ser defendida é a de que a criança desempenha um papel central no itinerário terapêutico da Fibrose Cística, não só porque é ela quem possui a doença, mas porque tem uma visão da doença e do processo de cuidado singular, sendo com base nessa perspectiva que constrói suas explicações, escolhas e avaliações sobre o itinerário terapêutico.

Justificamos a realização deste estudo considerando que os seus resultados possibilitarão compreender questões referentes às escolhas, avaliações e interpretações sobre o tratamento da FC pelas próprias crianças e a maneira como ocorre a construção do cuidado à sua saúde, colaborando para um maior conhecimento sobre essa situação, tendo como meta a estruturação de um cuidado integral e inovador.

2 QUADRO TEÓRICO-METODOLÓGICO

2.1 Antropologia médica-interpretativa

Buscamos construir um quadro teórico-metodológico composto de referenciais que se complementam a fim de fornecer suporte à interpretação dos resultados e, ao mesmo tempo, possibilitar o acesso a questões do processo saúde-doença e cuidado que, por sua natureza, são intersubjetivas, complexas, mutáveis e situacionais.

O dualismo cartesiano entre corpo e alma teve influência significativa no desenvolvimento das abordagens ocidentais do processo saúde-doença. O legado deixado por Descartes para as Ciências Naturais e Sociais, como a mecanização do corpo e de suas funções, levou a concepções fragmentadas desse processo, ora interpretadas pela esfera biológica, ora pela social, mas quase nunca de maneira multidimensional (UCHÔA; VIDAL, 1994).

As heranças culturais do racionalismo contribuíram para a emergência de um paradigma de saúde-doença que expressa esses referenciais, o qual atualmente não é suficiente para contemplar as diversas situações que envolvem o processo saúde-doença e cuidado, entre elas as relacionadas às condições crônicas (OMS, 2003). As contribuições da antropologia médica, nesse sentido, são fundamentais, pois permitem revisitar tais paradigmas, considerando o caráter multidimensional e sociocultural das experiências relativas à saúde e à doença, favorecendo a construção de um novo paradigma para a abordagem desse processo (UCHÔA; VIDAL, 1994).

Assim, um dos referenciais teóricos que utilizaremos é a antropologia médica, mais detidamente os aportes do conjunto de estudiosos da Escola de Havard. Liderados pelos pensamentos de Clifford James Geertz (1926-2006), estudiosos como Arthur Kleinman, Byron e Mary-Jo Good, Paul Farmer, entre outros, buscaram relacionar indivíduo e cultura, integrando-os de maneira a considerar o contexto sociocultural para a abordagem dos problemas de saúde (UCHÔA; VIDAL, 1994).

Os trabalhos desenvolvidos na antropologia médica interpretativa pelo grupo de Harvard fornecem elementos de um quadro teórico e metodológico que considera a maneira como os fatores culturais intervêm no campo da saúde. Assim, entende-se que as ações de

cuidado em saúde são socioculturalmente organizadas e podem ser estudadas com base no sistema de cuidados em saúde (UCHÔA; VIDAL, 1994).

Aprofundaremos-nos no referencial delineado por Arthur Kleinman (1980), cujas pesquisas focalizam as principais funções clínicas ou *core clinical functions*, enfatizando o interesse dos estudos antropológicos para a sua aplicação na prática clínica, o que corrobora com os objetivos do presente estudo. Tal referencial busca compreender o sistema de cuidado em saúde e como os conhecimentos e práticas permitem às pessoas significar a doença enquanto uma experiência psicossocial, estabelecer critérios adequados que norteiam os processos de busca por cuidados em saúde, administrar a situação de doença por meio de operações comunicativas como rotulagem e explicação, promover atividades de cura e manejar os resultados terapêuticos, incluindo a doença crônica e a morte.

Kleinman (1980) assinala que, de forma universal, os cuidados em saúde têm suas atividades, em menor ou maior grau, inter-relacionadas e que, portanto, devem ser entendidas de maneira holística, como uma resposta socialmente organizada para responder às questões relacionadas à doença, constituindo-se em um sistema cultural específico - o sistema de cuidados em saúde.

Assim como em outros sistemas culturais, tal como a linguagem ou a religião, o sistema de cuidados em saúde possui significados simbólicos próprios, alicerçados em instituições sociais determinadas e com base em padrões de interações pessoais específicas. Ele integra os componentes relacionados à saúde de uma sociedade, incluindo padrões de crenças sobre a causa da doença, normas de escolhas e avaliação de tratamentos, relações de poder e configurações de instituições (KLEINMAN, 1980).

Os principais atores do sistema de cuidados em saúde são os pacientes e os cuidadores/agentes de cura, bem como a doença e o processo de cura, que passam a existir apenas nesse sistema cultural. Assim, para compreender essas relações, bem como esses papéis, devemos compreender o plano que os torna possíveis. Com base no conceito de sistema de cuidados em saúde, torna-se possível compreender como os atores pensam o cuidado em saúde em esferas sociais particulares. Quando focamos o objeto de estudo na doença, no paciente, nos cuidadores ou na cura, sem localizá-los no sistema de cuidado em saúde a que pertencem, corremos o risco de distorcer a realidade social, desconsiderando as implicações e as explicações elaboradas pelos atores sobre sua experiência frente ao sofrimento (KLEINMAN, 1980).

Sob esse referencial, o conceito de cura ou *healing* possui papel preponderante. Mais do que o processo em si, e para além dos rituais realizados em sua busca, está implícita nesse

conceito a minimização de aflições e sofrimentos advindos da experiência com a doença. Por meio de tal processo, há redução ou eliminação da opressão psicossocial, sensorial e experiencial do sofrimento engendrado nas situações médicas, o que gera satisfação (YOUNG, 1982).

A cura ou *healing* está relacionada a duas tarefas clínicas: o estabelecimento do controle das desordens biológicas ou psicológicas, que pode ser compreendido como a cura da patologia ou *healing the disease*, e atribuir significado pessoal e social aos problemas advindos do adoecimento, que pode ser referido como a cura da enfermidade ou *healing the illness*. Essas duas atividades, de maneira conjunta, compõem o objetivo central do sistema de cuidados em saúde (KLEINMAN, 1980).

Para que possamos melhor compreender essas definições de doenças, o que, no idioma inglês, torna-se mais fácil devido à existência de mais de uma palavra para denominá-las, retomaremos os conceitos de *illness*, *disease* and *sickness* da teoria da antropologia médica interpretativa da escola de Harvard. Para os estudiosos dessa escola, é fundamental compreender que não existe uma só forma de conceber a doença e que essa definição envolve todos os demais conceitos relacionados à experiência com a doença, bem como da doença enquanto experiência (LIRA; NATIONS; CATRIB, 2004).

Kleinman (1980) define *disease* como o processo biológico de mau funcionamento do organismo físico ou psicológico cientificamente definido, hierarquizado e estratificado, tal como a medicina ocidental o concebe, o que, para nós, se aproxima da patologia. *Illness* corresponde à interpretação pessoal, interpessoal e cultural em resposta a uma patologia; trata-se da significação de estar doente de maneira socializada e culturalmente compartilhada. Por estar intimamente relacionada aos sistemas sociais de significados e comportamentos, *illness*, ou pela nossa aproximação à enfermidade, é culturalmente construída. *Sickness* é um termo geral, utilizado para rotular eventos relacionados com *disease* e/ou *illness*, por nós especificada como adoecimento. Trata-se do foco das pesquisas antropológicas, uma vez que considera as questões inter-relacionais do plano do cuidado à saúde (KLEINMAN; EISENBERG; GOOD, 2006; YOUNG, 1982).

Na condição de uma construção sociocultural, o sistema de cuidados em saúde é uma forma de realidade social. Compreende-se por realidade social o mundo compartilhado de interações humanas que existe fora do indivíduo e entre os indivíduos. É construída ou criada de maneira que certos significados, estruturas sociais e comportamentos são legitimados, enquanto outros não o são. Os indivíduos internalizam a realidade social por meio do processo de socialização. O poder da realidade social é, em grande parte, devido ao ajuste que ela

permite entre os valores, significados e interesses pessoais com os sociais, moldando um mundo que aceitamos como o único possível e ao qual lutamos para nos adaptar (BERGER; LUCKMAN, 2001; KLEINMAN, 1980).

As realidades sociais diferem entre distintas sociedades, diferentes profissões e grupos sociais e variam até mesmo entre famílias e indivíduos. Os indivíduos diferem mesmo que em um mesmo grupo social e essas diferenças influenciam a maneira como cada um compreende e aceita a realidade social e suas normas. Quando versa sobre as questões relacionadas especificamente ao processo saúde-doença e cuidado, a realidade social especializa-se e passa a ser denominada realidade clínica (KLEINMAN, 1980).

Com base na configuração de diferentes realidades clínicas e também de distintas realidades sociais, poderão variar a forma como cada pessoa irá pensar sobre e reagir com relação a uma enfermidade e a maneira como serão buscadas e avaliadas as práticas disponíveis de cuidado em saúde. Assim, apesar do sistema de cuidados em saúde consistir em uma construção sociocultural e, portanto, fazer parte da realidade clínica e social dos indivíduos em uma determinada localidade, a maneira como os diferentes indivíduos irão utilizá-lo e percebê-lo não é homogênea (KLEINMAN, 1980).

Para cada setor que compõe o sistema, existem papéis específicos, comportamentos esperados, um sistema explanatório próprio ou modelos explicativos específicos e instituições determinadas. Nos processos de busca por um diagnóstico, rotulação de uma enfermidade, definição da terapêutica a ser instituída e avaliação do processo, vai sendo construída a realidade clínica e, para tal, os setores do sistema de cuidados em saúde são confrontados, experimentados e avaliados. Essa construção ocorre por meio de uma relação entre médico, agente de cura¹ e paciente e requer uma negociação entre modelos explicativos que, por sua vez, envolvem discrepâncias cognitivas, valores terapêuticos, expectativas e objetivos. Dessa forma, a realidade clínica varia também em função do ambiente social em que ocorre e dos profissionais nela envolvidos (KLEINMAN; EISENBERG; GOOD, 2006).

Os sistemas de cuidado em saúde são conformados segundo uma visão coletiva e pelo compartilhamento de padrões de uso em um nível local, porém utilizados de maneiras distintas entre diferentes grupos sociais, famílias e indivíduos, como ressaltamos anteriormente. Fatores sociais, tais como classe social, educação, religião, etnia, ocupação e rede social, influenciam a percepção e uso dos recursos de saúde em uma mesma região, bem

¹ Entendemos como agentes de cura todos aqueles que, de modo formal ou informal, socialmente reconhecidos e/ou validados ou não, atuam nos processos de cura e de cuidado à saúde e no processo de cura (Kleinman,1980).

como a construção de distintas realidades clínicas em um mesmo sistema de cuidados em saúde (KLEINMAN, 1980).

O sistema de cuidados em saúde é conformado com base em realidades sociais e clínicas que envolvem o macro e o microambiente em que são construídos e, para sua definição, são considerados os fatores externos (pertinentes ao macroambiente) e os internos (o microambiente). Entre os primeiros, encontramos a política, economia, estrutura social, fatores históricos e determinantes do ambiente (clima, epidemiologia, demografia, políticas públicas em saúde). Os fatores internos são tidos como universais, embora variem em sua composição e estrutura entre as diferentes culturas; podem ser delineados considerando-se três setores: o tradicional, o profissional e popular ou *folk*. O setor familiar ou tradicional, embora seja o maior dentre os três, é o menos estudado e abrange diversos níveis, tais como individual, familiar, redes sociais, crenças e atividades realizadas pela comunidade. É nessa esfera que a doença é definida, descoberta e onde serão iniciadas as atividades relativas ao cuidado em saúde. Mesmo após a realização de tratamentos em um dos outros dois setores, ou em ambos, o paciente retorna ao setor tradicional, onde avaliará, conjuntamente com outros, a eficácia do tratamento e decidirá o que fazer a seguir (KLEINMAN, 1980).

O setor profissional compreende aquele organizado de profissões de cura, incluindo a medicina científica tradicional na maioria das culturas ocidentais. A organização profissional tornou-se uma fonte de poder social, impondo aos demais setores o seu domínio, muitas vezes menosprezando e desconsiderando os outros setores que integram o processo de cuidado em saúde. A realidade clínica no setor profissional tende a considerar *disease* mais importante que *illness*, assumindo que as questões biológicas são mais evidentes e reais do que as questões psicológicas e socioculturais envolvidas no processo. O objetivo é o manejo ou a cura da doença, enfatizando a técnica mecanicista que concebe o corpo humano. Essa realidade clínica é, na verdade, tão culturalmente construída como as demais e reflete um modelo de pensar a saúde muito peculiar da sociedade ocidental pós-industrial, gerando um paradigma específico de tratamento e manejo, atualmente em colapso (KLEINMAN; EISENBERG; GOOD, 2006).

O setor popular ou *folk* encontra-se entre os dois outros. Trata-se de uma composição de diversos componentes, aproximados ora do setor profissional, ora do tradicional. Em algumas sociedades onde há escassez de profissionais, o setor popular ou *folk* pode compor todo o sistema de cuidado em saúde. A presença e a procura cada vez maior desse setor pelos pacientes e familiares reforçam uma questão importante a ser pensada com relação aos cuidados em saúde: como incluí-los no planejamento dos cuidados? (KLEINMAN, 1980).

A conformação dos três setores em um sistema de cuidados em saúde ocorre por meio dos percursos dos atores (doente, familiares, agentes de cura) nele envolvidos e pela troca de conhecimentos e ações comunicativas que compõem o que Good (1977, p.40) denomina rede semântica, ou seja, “o conjunto de palavras, situações, sintomas e sentimentos que estão relacionados a uma doença e que fornecem sentido ao sofredor”.

Segundo Good (1977), as redes semânticas são estruturadas ao redor de elementos simbólicos chave, ou principais, que são polissêmicos, ou seja, capazes de conectar diferentes domínios simbólicos. Unem elementos ideológicos, especialmente aqueles relacionados a padrões normativos de comportamento, a elementos emocionais e físicos capazes de fornecer uma compreensão integral, apesar de sua complexidade e heterogeneidade (YOUNG, 1982).

As redes semânticas são inseparáveis da ideia de que a doença é uma experiência individual, contextualizada e que se altera em diferentes circunstâncias e, portanto, deve ser compreendida no contexto da experiência com a doença (GOOD, 1977). Tais redes relacionam-se aos Modelos Explicativos (MEs) da doença, ou seja, um conjunto de crenças que “contenha alguma ou todas as cinco questões: etiologia, começo dos sintomas, fisiopatologia, curso da doença e tratamento” (KLEINMAN, 1980, p.105).

Esse conceito reforça a ideia de Geertz (1989) de que a cultura fornece, ao mesmo tempo, modelo de realidade e modelo para a realidade². Assim, os MEs fornecem simultaneamente ordem e significado, planos para atos intencionais e ajuda para as condições requeridas para sua própria perpetuação e revisão. Apesar das explicações e interpretações relacionadas à experiência da doença serem individuais, em razão dos MEs serem construções socioculturais, a cultura está implícita nessas formas de agir e pensar e, portanto, altera-se em função da experiência com a doença e também da troca de informações com outros MEs.

Kleinman (1980) distingue o modelo explicativo do profissional, denominado pelo autor de ME profissional, e também do modelo explicativo utilizado pelos doentes, outros curadores e suas famílias, denominado ME não médico ou leigo. Esses modelos enraízam-se em diferentes setores do sistema de cuidados em saúde e veiculam crenças, normas de conduta e expectativas específicas. A grande contribuição desses instrumentos analíticos é que permitem abordar sistematicamente, e em seus aspectos plural e dinâmico, o conjunto de valores, crenças e normas de conduta predominantes no campo da saúde.

² A inspiração teórica dos médicos/antropólogos do grupo de Harvard é claramente tributária das contribuições de Clifford Geertz para a teoria da cultura. Isso significa conferir centralidade à cultura na construção de todo fenômeno humano, incluindo o processo saúde-doença.

O estudo de modelos explicativos empregados por diferentes categorias de pessoas (profissionais, doentes, famílias e outros) permite uma avaliação da distância que separa os modelos médicos e não médicos, o exame da interação entre eles e a análise dos problemas de comunicação que surgem do encontro entre modelos culturais durante as atividades clínicas, educativas ou de pesquisa. O conhecimento dos modelos explicativos predominante em um grupo facilita a comunicação com os indivíduos desse grupo e permite a realização de intervenções que sejam compreensíveis e aceitáveis - duas condições essenciais para o sucesso de qualquer programa de saúde (UCHÔA; VIDAL, 1994: 501).

As redes semânticas são, portanto, produtos dos modelos explicativos (YOUNG, 1982) e compreendê-las, assim como os MEs, auxilia-nos em três esferas primordiais: 1. analítica: possibilitando estudar o processo de cura e as trocas entre profissionais, pacientes e seus familiares. 2. pedagógica: fornecendo referenciais teóricos que permitam demonstrar os diferentes significados da doença e as limitações da visão biomédica exclusiva para a prática clínica e 3. clínica, como um instrumento para determinar as preocupações e prioridades dos pacientes, permitindo a explicação de questões como a não adesão, negociações terapêuticas, avaliação da terapia e de seus resultados (BLUMHAGEN, 1981).

Essas três esferas de intervenção são intrínsecas aos estudos que utilizam o referencial dos MEs e podem ser fundidas para auxiliar na formulação de orientações para a prática clínica, uma vez que o foco dos estudos da antropologia médica é a eficácia médica³ (YOUNG, 1982).

Considerando que o sistema de cuidados em saúde envolve uma ampla gama de possibilidades terapêuticas, entender como é feita essa escolha é também compreender o funcionamento do sistema de cuidados em saúde em situações específicas e em níveis locais determinados, favorecendo a compreensão da experiência com a doença desse grupo e permitindo o planejamento de cuidados individuais mais próximos e integrais (RABELO; ALVES, SOUZA, 1999) e de estratégias para políticas sociais respeitadoras, possibilitando uma contribuição efetiva para os cuidados inovadores às condições crônicas.

O conjunto de ações, planos e estratégias voltado para o tratamento de uma enfermidade, situado em um determinado contexto cultural e desenvolvido por indivíduos com expectativas, histórias de vida e realidades sociais específicas, é denominado itinerário

³ O conceito deriva da proposta do antropólogo Claude Lévi-Strauss, com seu conceito de “eficácia simbólica”. A eficácia assenta-se sobre (1) o reconhecimento coletivo do mal em si e da forma de tratá-lo, o que inclui quem está legitimado a fazê-lo; e (2) o processo de ordenação e significação da experiência do doente efetuado por esse curador, reconhecido como tal pelo conjunto da sociedade, pois que opera segundo a lógica e os valores que são próprios do grupo.

terapêutico. É parte componente da experiência com a doença e, nesse sentido, influenciado por diversas áreas do saber, cujos conhecimentos são negociados entre aqueles que compartilham a experiência (ALVES; SOUZA, 1999).

Os estudos sobre itinerário terapêutico, de maneira geral, buscam compreender os processos pelos quais os indivíduos ou grupos escolhem, avaliam e aderem ou não a determinadas formas de tratamento e fundamentam-se na concepção de que os indivíduos encontram diferentes formas para resolver seus problemas relacionados à saúde, dado que essa é uma construção sociocultural, mas também subjetiva e situacional (ALVES; SOUZA, 1999).

Mais do que identificar serviços, padrões de uso e de escolhas, os estudos sobre o itinerário terapêutico visam compreender o complexo processo das escolhas terapêuticas. Para tal, consideram o contexto sociocultural em que esse processo ocorre e envolvem distintas trajetórias viabilizadas segundo esse contexto, uma vez que é também histórico e dependerá de escolhas individuais que envolvem projetos específicos de vida (VELHO, 1994).

Para Alves e Souza (1999), o itinerário terapêutico é uma ação humana, formado por fragmentos distintos de ação e discurso, composto pela articulação desses fragmentos em uma unidade. Vale ressaltar que o processo de decisão e escolhas não é puramente individual, mas fruto das relações sociais estabelecidas e do meio sociocultural no qual ocorre, sendo negociado, construído e avaliado segundo uma cultura específica, que o julga adequado ou não. Não se trata de um roteiro pré-esquemático, mas de ações que vão se compondo à medida que a experiência com a doença vai se desenhando, e que se articula à medida que o ator reflete sobre essa experiência e a interpreta no horizonte presente. Assim, o itinerário terapêutico é uma experiência vivida real e também interpretativa, pois remonta os fragmentos passados, buscando conferir sentido e coerência às ações, sendo possível estudá-lo por suas ações e discursos, como já mencionado.

Na antropologia médica, esforços têm sido empreendidos para compreender os conhecimentos e crenças relativos a doenças e a maneira pela qual se refletem em ações específicas no cuidado à saúde. Para o paradigma biomédico, o conhecimento e as crenças são distintos entre si: os conhecimentos são aqueles saberes cientificamente confirmados sobre uma doença, um tratamento ou um cuidado e, portanto, são legitimados como corretos segundo essa visão de mundo, podendo, inclusive, ser adquiridos e perpetuados no setor profissional do sistema de cuidado à saúde. Já as crenças são saberes que advêm das experiências de vida, mais relacionados a tradições e questões socioculturais, sendo frequentemente considerados errôneos e classificados no setor *folk* (PELTO; PELTO, 1997).

Sob essa perspectiva, passa-se a desconsiderar essas crenças (que não deixam de ser conhecimentos) e a considerá-las conhecimentos equivocados, desvalorizando-as e desconsiderando-as no momento de planejar e implementar os cuidados, estratégias e políticas em saúde; ainda: considera-se essa forma de conhecimento uma barreira para a adoção de comportamentos adequados à saúde. Há uma falácia na comunicação entre os setores e entre as pessoas e seus conhecimentos, resultando em ineficiência do cuidado e ausência de colaboração entre as partes. Há que se considerar que muito do que hoje é um conhecimento científico, só é assim considerado por ter sido uma crença estudada com maior frequência.

Assim, para a antropologia médica não há distinção, nem qualificação, entre conhecimento bom e ruim, entre conhecimento e crença; talvez a única diferença seja que as crenças são mais facilmente descritas e explicadas, enquanto o conhecimento, muitas vezes, não é facilmente acessado pelo discurso. As escolhas, o itinerário terapêutico e os significados atribuídos à doença são, na verdade, ações desencadeadas e consequências diretas desses conhecimentos e crenças e que, portanto, merecem ser estudadas (PELTO; PELTO, 1997).

Concordando com estudos na linha antropológica dos cuidados em saúde (ALVES; SOUSA, 1999; GERHARDT, 2006), entendemos que uma interpretação do itinerário terapêutico de forma linear não seja produtiva. Pretendemos, portanto, considerar as multiplicidades de alternativas, entendendo que essas são, muitas vezes, complementares e que as escolhas individuais são permeadas por uma pluralidade de fatores, tanto culturais quanto individuais, não podendo ser limitadas a esquemas e generalizações.

Assim, estudar o itinerário terapêutico de crianças com FC irá envolver questões que se relacionam tanto de maneira teórica quanto prática, incluindo conhecimentos e crenças sobre a doença, os MEs e as redes semânticas, a experiência da doença, a conformação do sistema de cuidados em saúde e a maneira como a família e a criança o consideram e o utilizam.

2.2 A etnografia

De forma coerente com nossas escolhas teórico-metodológicas, optamos pelo método etnográfico, mais especificamente aquele derivado da antropologia interpretativa, para delinear o campo desta pesquisa. Seu representante mais notório é o antropólogo norte-americano Clifford Geertz. Segundo ele (1989), a etnografia é uma descrição densa da

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

Não se trata apenas de um método, mas de um processo dialógico de construção de dados, o qual se dá com sensibilidade reflexiva, tomando a própria experiência de campo junto aos sujeitos estudados e por meio de uma ampla variedade de fontes de informação (GEERTZ, 1989).

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. Essa 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 (GEERTZ, 1989). Segundo o próprio Geertz (2002, p.55), a interpretação etnográfica preza por destacar “a ação a seu significado e não o comportamento a seus determinantes”, ou seja, não objetiva relações de causa e efeito, mas significados atribuídos às ações, vivenciados e observados em situações concretas.

Consideramos que a etnografia, enquanto teoria e método, unifica o quadro teórico na medida em que é capaz de sintetizar as demais teorias que dela advêm, tornando-as um todo compreensível e lógico, e fornecendo ferramentas práticas para sistematizar a coleta dos dados.

Em termos gerais, o trabalho de campo é o principal meio pelo qual os dados etnográficos são obtidos. Nesse 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 um método que considera, para sua construção, a cultura do pesquisado tanto quanto a do pesquisador.

Na etnografia, o pesquisador é um intérprete, o mais fiel possível, da realidade vivida pelos homens em outras sociedades, grupos sociais e culturas. Ele busca, com o trabalho de campo, compreender a vida social e a cultura em sua totalidade, por meio de situações particulares que revelam valores, comportamentos, modos de vida e visões de mundo (NAKAMURA, 2011).

Em se tratando de estudos com crianças, a etnografia adquire importância singular na medida em que permite uma observação direta e natural de seus afazeres, suas relações e da criança em si, possibilitando compreender suas perspectivas a respeito do mundo no qual está inserida e ajuda a construir (COHN, 2005).

Dois conceitos alicerçam a teoria etnográfica, bem como a ciência antropológica, e possuem suas raízes em suas próprias histórias: a cultura e o etnocentrismo (NAKAMURA, 2011).

O conceito de cultura, segundo Geertz (1989, pg. 15), “... é essencialmente semiótico. Acreditando, como Marx Weber, que o homem é um animal amarrado a teias de significado que ele mesmo teceu, assumo a cultura como sendo essas teias e suas análises...”. O conceito de cultura não busca, portanto, definir culturas ou determiná-las comparativamente, julgando-as como boas ou más, certas ou erradas, mas desvendá-las, conhecê-las em busca dos modelos de e modelos para a vida. O etnocentrismo, conceito estruturante dos pensamentos etnográfico e antropológico, aparece como uma postura a ser contestada, pois cria dificuldades para observar o universo no qual o pesquisador se encontra imerso para além de sua própria cultura, o que pode implicar julgamentos de valores da cultura do outro e do seu modo de pensar e agir (NAKAMURA, 2011).

Considerando as situações de estudo etnográfico com crianças, o etnocentrismo torna-se mais evidente visto que, enquanto adultos formados em uma cultura ocidental moderna, tendemos a considerar que conhecemos o mundo infantil por termos tido experiências de vida como crianças (que um dia já fomos) e com crianças (sejam eles filhos, sobrinhos, pacientes). Aprendemos, ainda, ser justamente esse conjunto de experiências que nos torna mais capazes que as crianças, autorizando atitudes de desvalorização dos saberes que elas desenvolvem e demonstram.

Em poucas palavras, nossa sociedade é “adultocêntrica” (CORSARO, 2002; KELLET, 2010).

Adentrar no mundo da criança e observar, participando de suas atividades diárias, exige que exerçamos, metodologicamente, o “estranhamento” e busquemos a familiaridade (VELHO, 1994) com o intuito de procurar compreender a lógica própria que elas acionam a fim de interpretar os acontecimentos e refletir sobre suas experiências, entre elas, a do convívio com uma doença crônica.

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

terceiro passo do trabalho etnográfico, a imersão no campo implica que o pesquisador já possua algum conhecimento, mesmo que teórico, sobre o tema e a população a ser estudada. Assim, ele não adentra nessa fase despido de hipóteses e de pré-conceitos; pelo contrário, inicia sendo por eles guiado (GEERTZ, 1989).

Nesse sentido, vale destacar que, enquanto pesquisadora e profissional da prática clínica, imbuída de conhecimentos prévios sobre essa população, tinha, como hipótese a ser defendida neste trabalho, a exclusão da criança durante seu processo terapêutico. Como pré-conceitos, com base em meu horizonte profissional, considerava que tanto as crianças quanto os familiares não consideravam ser prioritário e relevante o tratamento instituído, buscando, em outras esferas da vida social e na não adesão à terapêutica, respostas para o sofrimento advindo da doença.

Malinowski (1986) define alguns passos fundamentais para o sucesso do trabalho de campo: conviver intimamente com os nativos; informações diversificadas sobre um mesmo fato; reunir um grande número de dados sobre fatos diferentes e agrupá-los em quadros sinópticos a fim de que todos possam compreendê-los.

DaMatta (2000) refere-se ao momento inicial 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. É nesse momento que os pré-conceitos do pesquisador se deparam com a realidade do cotidiano, tornando necessário um estranhamento, ou seja, uma disponibilidade mental para revisitar tais pré-conceitos e compreender a realidade cotidiana com base na percepção daqueles que lá vivem para que a interpretação real do objeto seja possível.

Por observação participante, compreende-se a real participação 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 da maneira mais autêntica possível, vivenciando-os, e não apenas relatando. Para tanto, 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 desse papel por ele exercido nas redes de relação do grupo (DaMatta, 2000).

A observação participante, além daquela 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 as mesmas experiências. Desse 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). Trata-se de uma construção realizada conjuntamente por meio do diálogo entre pesquisador e pesquisado; portanto, é um método dialógico polifônico, que rejeita a pura objetividade do pesquisador, considerando o seu envolvimento na pesquisa e sua influência nos resultados, que nada mais são que a negociação das interpretações das experiências dos sujeitos, incluindo o pesquisador, no campo (GEERTZ, 1989).

Cardoso de Oliveira (1996) complementa que para uma efetiva observação participante, os atos de observar, ouvir e escrever devem contemplar a condição de encontro etnográfico entre os horizontes semânticos do pesquisador e do pesquisado, criando um espaço partilhado por ambos, os quais passam a ser interlocutores. Esse encontro diferencia a observação participante da simples observação e da entrevista, utilizadas separadamente, porém, de forma adicional enquanto métodos de coleta de dados, pois permite 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 por um prisma óptico próprio do pesquisador, estruturado na fase teórica da pesquisa e durante sua formação acadêmica. Como faculdades dependentes, é ressaltado que o ouvir, assim como o olhar, é direcionado e fixa-se 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).

Na pesquisa etnográfica contemporânea, é possível que aspectos de subjetividade e individualidade sejam introduzidos no texto, assim como colocações do pesquisador em primeira pessoa, dado que ele também é um objeto da etnografia, pois sua presença interfere no universo observado. Assim, possibilita e permite a autorreflexão, tanto do pesquisador quanto daqueles que consomem a pesquisa (CAPRARA, 2008).

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 nos contem 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 foi por permitir acesso a dados descritivos na linguagem do próprio sujeito e também por possibilitar que o investigador desenvolva, interativamente, uma ideia 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 o diálogo fique restrito a um roteiro, oferecendo, portanto, espaço para a exploração de temas que possam ter sido anteriormente desconsiderados (MOREIRA; CALEFFE, 2006).

Além disso, considera-se que as entrevistas são fundamentais para mapear práticas, crenças, valores e sistemas classificatórios de universos culturais específicos, cujos conflitos e contradições necessitam ser explicitados. Possibilitam conhecer esses aspectos em profundidade, auxiliando a descrever e compreender a lógica que rege as relações em grupos específicos (DUARTE, 2004).

Assim, as entrevistas abertas, em verdade, serão narrativas sobre o tema proposto e irão se juntar aos dados das observações participantes. A narrativa é a forma pela qual a experiência da doença é representada e transmitida, incluindo, nessa transmissão, a percepção sobre fatos, bem como suas descrições e interpretações daqueles que vivenciaram tal experiência (GOOD, 2001).

Muito do que sabemos sobre uma doença, sabemos por meio de histórias, sejam elas contadas pelos pacientes, seus familiares, pessoas relacionadas ou profissionais de saúde. A doença possui um esquema de narrativa, sem ser um texto fechado; é composta de várias histórias. A narrativa é a forma pela qual a experiência com a doença toma forma, sendo possível avaliar acontecimentos passados, imaginar diferentes finais e alterar seu caminho (GOOD, 2001).

Vale ressaltar, porém, que a narrativa não cristaliza, nem tampouco traduz a experiência com a doença. Isso porque a experiência com a doença acontece em um *continuum*, é sempre revista e reinterpretada, sendo também subjetiva, situacional e sociocultural; é algo vivido, não podendo ser resumida a simbolismos, pura e simplesmente (ALVES; RABELO; SOUZA, 1999).

Ao contrário da experiência em si, que é contínua, a narrativa acontece sempre no momento presente e, portanto, modifica-se com o passar do tempo e com a introdução de novas questões. Em uma narrativa podem ser identificados os três tempos cronológicos, porém essa visualização parte de um momento presente, sendo passível de mudanças e reavaliações. É como contar uma história sendo um personagem no meio da trama; assim, interpretam-se dados passados e projetam-se atividades e experiências, organizando desejos e

estratégias para um final imaginário onde a vida e as atividades previstas são alcançadas em sua completude (GOOD, 2001).

Dessa forma, a narrativa é sempre situacional, subjetiva, sociocultural e mutável, como a própria experiência da doença e da vida o são e, como em qualquer história contada, diversas versões, possibilidades e caminhos podem ser avistados, a depender de quem a narra e do momento em que a escutamos. Há que se considerar ainda que a interpretação da narrativa é profundamente influenciada pelos valores e simbolismos associados a doença e inseridos na cultura de quem a lê e a reconta (GOOD, 2001).

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

2.3 A hermenêutica interpretativa

Finalmente, completando o quadro teórico-metodológico, nos apoiaremos na hermenêutica interpretativa, entendendo ser uma escolha coerente com o quadro até aqui descrito, no qual, com base em diferentes e somatórias perspectivas, a experiência do indivíduo coloca-se em primeiro plano para a produção do discurso científico. A hermenêutica permite explorar a experiência humana da doença, compreendendo como os pacientes vivenciam esse momento (CAPRARA; LANDIM, 2003).

Trata-se de um referencial filosófico cuja principal característica, a de interpretar os fenômenos, coloca-o sob um estado de arte: a arte da interpretação. Constitui-se em uma importante corrente de pensamento filosófico e das Ciências Humanas e Sociais do século XX, com possibilidades de potencializar a mobilidade e a atitude nas pesquisas em saúde. Por interpretar, compreende-se desvelar, revelar significados ocultos, permitindo a compreensão do homem, de seu mundo, sua história e seu existir (ARAÚJO; PAZ; MOREIRA, 2012).

Para Lawn,

(...) todo entendimento é interpretação, demonstra que as hermenêuticas estão envolvidas em todos os atos de entendimento (...) são universais: aquilo que acontece quando interpretamos um texto é o que acontece quando

procuramos entender qualquer coisa em nosso mundo sociocultural, seja o significado da vida ou uma interpretação mais comum dos objetos diários, das idéias e situações (2007, p.53).

Principal filósofo hermenêutico da contemporaneidade, Hans-Georg Gadamer (1900-2002) menciona, como um dos aspectos fundamentais de suas reflexões, o interesse pelo ético e pelo humano. A ideia central de suas obras é a de que todo entendimento ou ato de compreensão se inicia no diálogo. É com base no estudo aprofundado da realidade que o conhecimento é adquirido, sendo sua aplicabilidade prática, *a praxis*, possível e existente em um processo histórico-experencial (CAPRARA, 2003; LAWN, 2007).

Com forte influência da fenomenologia de Heidegger (1889-1976), a hermenêutica interpretativa tem como ponto de partida de seus questionamentos o sentido do ser que todos somos, denominado *Daisen* que, em sua existência, é o único ser capaz de se questionar, questionar o sentido do seu Ser, empreendendo uma busca de conhecimento sobre si mesmo. Assim, existir é interpretar, sendo a existência, ao mesmo tempo, compreensão e interpretação na vivência no mundo (GADAMER, 1997).

A saúde coincide com o ser no mundo, com a satisfação de se ter uma vida ativa e não fica em destaque na maior parte do tempo, sendo revelada pelo bem-estar. A saúde deve ser entendida, portanto, como equilíbrio (GADAMER, 2006).

A abordagem hermenêutica na medicina permite explorar experiências humanas da doença segundo uma abordagem distinta daquela valorizada pela ciência ocidental, que prioriza a doença e seus processos. Possibilita compreender como as pessoas lidam com suas experiências específicas e desdobramentos frente aos médicos, à doença, ao sofrimento, porém, tendo em perspectiva, a saúde, traduzida na experiência de ser no mundo (CAPRARA, LANDIM, 2003).

A hermenêutica, segundo Gadamer (1997, p.33), busca explicitar “o que queremos dizer quando falamos uns com os outros e o que gostaríamos de aprender por nós mesmos quando falamos uns com os outros”. Assim, busca-se, com esse referencial, os processos interpretativos e os entendimentos possíveis sobre a experiência humana, por meio da palavra, na linguagem, na tradição e no cotidiano, e essa compreensão se dá pelo diálogo entre os homens, consigo próprio e com o outro, fazendo com que esse processo seja, ao mesmo tempo, subjetivo e intersubjetivo.

Dessa forma, assim como na etnografia, é o encontro entre o pesquisador e o pesquisado que possibilita a compreensão e a interpretação do fenômeno, tendo o diálogo como condutor e expressão dessa compreensão. Da mesma forma que a etnografia

interpretativa, na hermenêutica, a interpretação não é unilateral, ou seja, não interpretamos apenas a experiência e os aspectos socioculturais do outro, mas também interpretamos e significamos a nossa própria existência, o *Daisen*.

É essa interação significativa entre pesquisador e pesquisado, visando interpretar o fenômeno a partir da experiência vivida e contada pelo diálogo, que permite, tanto para a antropologia médica interpretativa quanto para a etnografia e a hermenêutica interpretativa, a compreensão. Essa compreensão dos significados é fundamentada em suas pré-estruturas de compreensão ou de seus pré-conceitos que, no momento em que se deparam com o fenômeno e com outros seres que, por sua vez, possuem seus pré-conceitos sobre o mesmo fenômeno, permitem a interpretação mútua. O entendimento ocorre, então, no horizonte compartilhado do intérprete e do objeto a ser interpretado, o que Gadamer denomina fusão de horizontes (GADAMER, 1997).

Por horizonte, compreende-se determinadas possibilidades de interpretação de um objeto. Essas possibilidades relacionam-se à posição do intérprete sobre o objeto, ou seja, às pré-concepções, que são históricas e podem ser consideradas pressupostos da compreensão, como um quadro de referências, sinalizando para limites interpretativos em uma determinada tradição.

Apesar da limitação de interpretação aparentemente imposta pela definição de horizontes, a disponibilidade crítico-criativa para a incorporação de novas tradições, novas culturas e, portanto, novos horizontes, amplia a interpretação do objeto por meio da fusão de horizontes, um dos conceitos fundamentais da hermenêutica interpretativa (LIMA; NUNES; ALVES; SANTOS, 2011).

Assim, a experiência hermenêutica envolve o encontro entre a historicidade e a tradição do objeto, no caso o outro, e a historicidade e tradição do intérprete, ou seja, o pesquisador. A compreensão bem sucedida envolve a fusão dos horizontes que considera a historicidade, a tradição e a subjetividade de ambos, a qual ocorre, porém, em um momento presente. Assim, a interpretação hermenêutica impõe um recorte do objeto, pois a interpretação é realizada em um momento determinado e envolve pré-conceitos, tradições e experiências de quem interpreta; é, portanto, uma interpretação culturalmente marcada e fortemente permeada por essa subjetividade (LIMA; NUNES; ALVES; SANTOS, 2011).

Geertz (1989) assinala que o processo de interpretação acontece em dois momentos, podendo ser exemplificados como a experiência próxima e a distante. Na primeira, a interpretação é feita de maneira semelhante a que os nativos fazem rotineiramente a respeito de suas experiências e decorre dessa convivência íntima e prolongada e, portanto, sob a

perspectiva de uma visão êmica. Já a experiência distante é realizada fora do campo, longe da experiência vivenciada e mais embuída dos motivos da investigação: a finalidade científica, filosófica e prática, uma visão de fora, ética. Embora não exista grau de importância atribuído a cada nível de interpretação, há dois conceitos fundamentais que alicerçam tanto a hermenêutica quanto a antropologia interpretativa: a participação ativa do pesquisador na pesquisa e a produção do saber enquanto uma interpretação compartilhada entre pesquisador e pesquisado - a tão desejada fusão de horizontes.

A interpretação, segundo Gadamer, caracteriza-se pelo círculo hermenêutico, ou seja, um constante movimento de rotação entre parte e todo, que permite, ao mesmo tempo, conhecimento do todo e reflexão de suas partes em busca de novos conhecimentos. Implica a revisão e reflexão de pré-conceitos no intuito de que novos conceitos sejam criados e percebidos, sempre na interação dialógica do eu com o outro e do eu com o objeto. A verdade obtida é sempre a possível, fruto dessas experiências e diálogos práticos e vividos, que se alteram ao longo do círculo hermenêutico em busca da fusão de horizontes (AYRES, 2009; LAWN, 2007).

Condição necessária para essa compreensão é o estranhamento, ou seja, o emergir de um transtorno, que desorganiza a compreensão inicial, gerando perguntas que não podem ser respondidas pela visão pré-conceitual que se tinha do objeto até o presente momento. Em outras palavras, segundo Gadamer (1997, p. 86), “ Para perguntar, é preciso querer saber, isto é, saber que não se sabe”. Assim, também é posto pela etnografia que o estranhamento é necessário para tornar-se aberto a novas possibilidades, sair do papel anteriormente assumido e adentrar à experiência com o olhar atento e curioso, com vistas à compreensão de maneira ética e respeitadora, revisitando nossos pré-conceitos e incorporando novos (GADAMER, 1997; GEERTZ, 1989).

Isso não implica anular os pré-conceitos ou neutralizá-los, mas reconhecê-los enquanto produtos históricos e de experiências individuais, considerando-os pré-conceitos e tendo essa perspectiva ao tentar compreender os objetos, pois, reconhecê-los como tal, permite-nos revisá-los e reinterpretá-los ao longo de todo o processo de compreensão, por meio da observação e formulação de perguntas que emanem do objeto em si (GADAMER, 2007).

A hermenêutica, nos estudos da área da medicina, culminou em uma grande área de reflexão, denominada Humanidades Médicas, visando não somente aprimorar a relação entre médico e paciente, mas aprofundar a narrativa do paciente com a intenção de procurar novas formas de pensar o processo saúde-doença e cuidado de maneira a promover o bem-estar e a

saúde, ao mesmo tempo em que reduz o impacto da doença e do sofrimento (CAPRARA, LANDIM, 2003).

Assim, valorizar a perspectiva hermenêutica na maneira de realizar o cuidado implica compreender que o objetivo a ser alcançado não se resume a um saber instrumental, a uma técnica, passivamente aplicada a um sujeito ou a uma população, mas significa ampliar a visão do cuidado, buscando objetivos que extrapolem a dimensão biológica. Tal perspectiva deve ser gerada no encontro entre aqueles que planejam e os que recebem tais cuidados, ou seja, na fusão de horizontes. Assim, o objeto não é o indivíduo doente, sua doença, ou a população, mas algo que se contrói desse encontro dialógico, com eles e com base neles (AYRES, 2007).

Para compreender esse plano concreto de cuidado possibilitado pela hermenêutica, devemos atentar que em todo ele coexistem e se interrelacionam dois saberes: o técnico e o prático; é a partir dessa correlação que surgem duas racionalidades que movem as ações em saúde: o êxito técnico e o sucesso prático. Por êxito técnico, compreende-se a dimensão instrumental da ação, ou seja, a eficácia, como a indicação e uso do pulmozyme[®] em pacientes com FC. Já o sucesso prático, relaciona-se à atribuição de valores às implicações simbólicas dessas ações na vida das pessoas, como aquilo que o paciente com FC compreende sobre o uso do pulmozyme[®]?, como o uso de medicações diárias impacta sobre sua vida?. O êxito técnico visa utilizar os saberes técnicos cientificamente estabelecidos a fim de reduzir riscos e agravos à saúde, enquanto que o sucesso prático relaciona os saberes e o êxito técnico à existência, à experiência de vida de quem recebe tais intervenções, considerando, para isso, o saber prático (AYRES, 2007).

Pelo diálogo e a fusão de horizontes, há a compreensão, a interpretação do objeto, ou seja, do cuidado, em uma dimensão que considera tanto o horizonte de quem cuida quando o de quem é cuidado, de maneira que ambos possam refletir e utilizar seus saberes técnicos com vistas ao sucesso prático almejado (AYRES, 2007).

Concordamos com Nakamura (2011) que a estreita relação entre antropologia, etnografia e hermenêutica, incluindo suas origens e seus pressupostos teóricos, favorece a capacidade criadora e intuitiva, bem como os atos cognitivos tão essenciais à produção do conhecimento sobre os fenômenos socioculturais, justificando, portanto, utilização, no presente estudo, desse quadro teórico-metodológico.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Local e participantes do estudo

Pensando nas questões da participação infantil e do próprio desenvolvimento, escolhemos estudar crianças entre 8 e 10 anos de idade. Essa faixa compreende as que estão em fase escolar, quando já ocorre o início da alfabetização, os pensamentos se organizam de forma concreta e são capazes de expressar sentimentos, pensamentos e desejos por meio da fala e da escrita (PAPALIA; OLDS, 2000). Buscamos estreitar a faixa etária nas referidas idades a fim de proporcionar uma maior homogeneidade em termos de habilidades escritas e cognitivas, por serem fases intermediárias da educação básica no Brasil. É nesse momento também que as crianças desenvolvem parte de seus cuidados de forma autônoma, pois passam a frequentar escolas e outros espaços da vida social nos quais nem sempre há presença de familiar ou outro adulto que assuma o papel de cuidador (ANFERSON, 1980).

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

Os participantes foram escolhidos de maneira intencional (MOREIRA; CALEFFE, 2006), pois se trata de um grupo de crianças e familiares que já conviveu com o pesquisador e pela hipótese de que as diferentes conformações socioculturais influenciam no desenvolvimento dos itinerários terapêuticos e nas visões das crianças sobre o processo. Assim, escolhemos de maneira intencional os participantes desse estudo a fim de garantir uma amostra heterogênea. Selecionamos famílias que tinham mais de uma criança com FC, famílias com um único filho, estratos sociais diversificados, diferentes níveis educacionais e profissões dos pais e diferentes afiliações religiosas.

Dessa maneira, os participantes intencionalmente selecionados foram considerados informantes-chaves (GEERTZ, 1989), pois, mais do que descrever o seu próprio itinerário, exemplificavam situações rotineiras do ser criança e do viver com Fibrose Cística comuns aos seus pares. Seguindo os preceitos da hermenêutica e da etnografia, o estudo de casos

particulares busca, na verdade, revelar questões socioculturais que possam ser extrapoladas de situações subjetivas, fornecendo elementos para a compreensão ampliada, ou seja, compreender o todo com base no individual e o individual a partir do todo (GADAMER, 1997; GEERTZ, 1989).

Participaram desse estudo sete crianças, sendo três meninas e quatro meninos com Fibrose Cística, com idades entre 8 e 10 anos e que estavam em seguimento no hospital escola do interior do Estado de São Paulo, onde o estudo foi realizado. Eram provenientes da região de abrangência do Departamento Regional de Saúde 13 (DRS 13), que inclui 28 cidades circunvizinhas a Ribeirão Preto, e dos Departamentos Regionais de Saúde 2, 3 e 8 (DRS 2, DRS 3 e DRS 8), respectivamente sediados nas cidades de Araçatuba, Araraquara e Franca (SÃO PAULO, 2013). Além dos informantes principais, participaram mais 17 familiares entre pais, mães, avós e irmãos, os quais foram indicados pela criança ou se apresentaram de maneira espontânea para participar do estudo.

A fim de garantir o anonimato, não identificamos as crianças com suas cidades de origem, pois, em se tratando de uma doença tão particular, a identificação dos participantes pelo sexo e também pela cidade tornaria possível reconhecê-los. Para descrever os locais onde realizamos a coleta de dados, resumimos citando apenas as cidades nas quais estivemos: Ribeirão Preto, Sertãozinho, Franca, Coroados e São Carlos, todas no estado de São Paulo.

As Divisões Regionais de Saúde (DRS) foram criadas pelo decreto estadual 51.433, de 28 de dezembro de 2006, a fim de descentralizar a administração da Secretaria Estadual de Saúde do estado de São Paulo, dividindo-a em 17 divisões regionais responsáveis por coordenar as atividades da Secretaria Estadual no âmbito regional e promover a articulação intersetorial entre os municípios e a sociedade civil (SÃO PAULO, 2013). Apesar dessa definição, no caso específico de algumas doenças, a exemplo da FC, a DRS responsável pelo município nem sempre possui serviços credenciados para tratar pessoas com a doença, sendo necessário o encaminhamento para outra DRS, como é o caso da DRS 13, que incorpora outras cidades de abrangência de outras regionais para o seguimento de pacientes com FC.

Por se tratar de um grupo urbano e que, como tal, não compartilha de um ambiente nativo, fomos até o local de tratamento dessas crianças para convidá-las a participar da pesquisa. O Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo é um dos nove centros de tratamento para a doença no estado de São Paulo. Atualmente são 150 pacientes em atendimento, entre adultos, adolescentes e crianças, sendo que crianças em idade escolar representam, aproximadamente, 30% do total.

Os participantes foram convidados a participar do estudo pela própria pesquisadora, sendo explicado primeiramente à criança, em linguagem simples, o objetivo do estudo e como seria realizada a coleta de dados. Tão logo vislumbrado o interesse da criança em participar, os responsáveis eram contatados e recebiam as explicações sobre o objetivo e a parte operacional do estudo, por meio da leitura e explicações contidas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecidas (Apêndice 1). Cabe ressaltar que, apesar de os participantes dessa pesquisa serem crianças, não foi elaborado o termo de Assentimento, pois a resolução 466/2012 foi publicada posteriormente ao envio do projeto de pesquisa dessa tese ao Comitê de Ética em Pesquisa.

A fase de recrutamento em si já evidenciou diversos aspectos importantes para o estudo, pois desde esse momento inicial a criança era compreendida e tratada enquanto sujeito principal do estudo. O desejo e a necessidade de ouvirmos suas vozes foram, nesse momento, percebidos, pois todas as que foram convidadas aceitaram prontamente; algumas, inclusive, verbalizaram: *“Nunca ninguém perguntou nada para mim aqui no hospital... só para minha mãe”* (criança 2, masculino).

Para a apresentação do material empírico, as crianças e os participantes familiares foram identificados apenas pelo seu papel social, por exemplo: mãe, pai, irmão ou criança, seguido da numeração correspondente à ordem da coleta de dados, de 1 a 7. Quando se tratou diretamente da criança, o sexo foi identificado ao final. O momento em que o dado foi obtido também é apresentado ao final da identificação e todas essas informações seguem entre parênteses após a apresentação da narrativa.

3.2 O trabalho de campo

A fim de conhecer o itinerário terapêutico das crianças, buscamos, como local de estudo, segundo recomenda Geertz (1989), o ambiente onde o fenômeno acontece. Assim, o trabalho de campo ocorreu nos locais indicados pela criança como lócus dos acontecimentos, sendo, o domicílio, considerado ponto inicial e de maior representação da vida familiar. Após, a criança indicava outros locais de referência para o seu cuidado: escola, hospital, vizinhança, entre outros. Além disso, considerando o estudo com crianças, o domicílio foi escolhido por se tratar de um campo neutro, ou seja, um local com o qual o adulto pesquisador não tinha familiaridade (DEATRIX; FAUX, 1991).

Por considerarmos que o itinerário da criança não é livremente construído por ela, recebendo influências e sendo gerenciado por sua família, a mesma foi incluída no trabalho de campo. Para garantir que o foco fosse mantido na perspectiva da criança, a família colaborou na compreensão desse itinerário terapêutico de maneira complementar, auxiliando com dados referentes às estruturas e organizações, por vezes não compreendidos pelas crianças e fornecendo ideias de como avaliavam a participação da criança no itinerário.

Como descrito anteriormente, o trabalho de campo na etnografia é traduzido pelo convívio íntimo e por longo período com os sujeitos estudados. Assim, por meio de observação participante e entrevistas abertas que ocorreram durante 4 meses com cada criança, totalizando 15 meses de coleta total, pudemos desenvolver esse contato seguindo os pressupostos do método e compreendendo a experiência com base na perspectiva êmica.

Diz Geertz (2002, p.89),

O etnógrafo não percebe- principalmente não é capaz de perceber- aquilo que seus informantes percebem. O que ele percebe, e mesmo assim com bastante insegurança, é o “com que”, ou “por meio de que”, ou “através de que” (ou seja lá qual for a expressão) os outros percebem.

Considerando que o diálogo é o principal recurso para a interpretação (GADAMER, 1997), a fim de garantir a produção do mesmo de maneira real e vivida e não forjada, procuramos estabelecer um vínculo com a criança e proporcionar diálogos de maneira natural por meio da observação participante, do envolvimento em suas atividades diárias e do lúdico. Assim, não utilizamos os instrumentos tradicionais de pesquisadores e etnógrafos, tais como gravadores, diários de campo e canetas, mas outros que facilitavam a entrada no campo e a coleta de dados, como massinhas, canetas esferográficas, cartolinas, lantejoulas, glíter, adesivos coloridos, página nas redes sociais e cadernos temáticos que transformamos em diários.

Deatrix e Faux (1991) ressaltam que para que os dados coletados nas pesquisas com crianças sejam válidos, é necessário captá-los de maneira a permitir a livre expressão da criança, o que, muitas vezes, só é possível por meio do lúdico.

Sistematizamos a coleta de dados em acompanhamentos de 4 meses seguidos com cada criança, bem como sua família como já mencionado, sendo os encontros realizados ao menos uma vez ao mês, podendo aumentar a frequência dependendo do estado clínico ou interesse da criança. Por exemplo, uma das crianças estava hospitalizada no início da coleta de dados, tendo permanecido 21 dias seguidos no hospital, momento no qual sua percepção do tratamento e da doença foi modificada e alguns sentimentos potencializados. Como a

criança mantinha-se a maior parte do tempo restrita ao leito por estar dependendo de oxigênio, passou a escrever mais no diário e constantemente solicitava nossa presença para conversarmos sobre a experiência.

A escolha por um período de 4 meses se deu para tornar possível um contato íntimo e prolongado e, ao mesmo tempo, poder perceber alterações nas rotinas, no tratamento e, conseqüentemente, no itinerário em decorrência das diferentes fases do ano, ou seja, férias, início de aulas, internações, consultas, entre outras.

Além dos encontros presenciais, outras formas de contato também foram utilizadas nesta pesquisa, pois durante o trabalho de campo percebemos que, na era da comunicação, ferramentas como o facebook são indispensáveis para que possamos realizar entrevistas e até mesmo a observação participante. Assim, utilizamos esse recurso mantendo a página da rede social conectada, aceitando os pedidos de amizade das crianças e conversando no *chat* quando elas solicitavam.

As observações participantes aconteceram em todos os contatos com a criança e, com base nelas, foram construídos diários de campo, imediatamente após cada encontro, gerando dados referentes às impressões, sentimentos, hipóteses e descrições da experiência vivida, sob a ótica do pesquisador. O registro foi organizado na estrutura de diário digitalizado, no qual o pesquisador narra o acontecimento na forma de uma história, sequencial, inserindo comentários a respeito da sua interpretação dos fatos observados e ouvidos e da sua participação no mundo infantil naquele encontro.

Concordamos com a ideia 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, bem como de todo o encontro, pois, muitas vezes, falas significativas aparecem soltas, ou seja, não respondendo a questões da entrevista ou em momentos da mesma.

Apesar do movimento de estranhamento ser necessário para que o trabalho de campo ocorra e para que o objeto seja compreendido com base nele próprio e não nos pré-conceitos que concebemos (DaMATTA, 2000; GADAMER, 1997), 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 possibilitaria compreender. Assim, a experiência profissional no ambulatório de Fibrose Cística (AMFC) e na unidade de

internação pediátrica do HCFMRP/USP somou-se às experiências da pesquisa para a sua conformação. Consideramos ainda que, em ambientes de cuidado à saúde tão específicos como os do setor profissional, a familiaridade com o ambiente e com os acontecimentos torna-se imprescindível para uma captura mais significativa e cuidadosa dos imponderáveis.

Organizamos, previamente à entrada no campo, as etapas de coleta de dados em visitas programadas. Assim, planejamos, na primeira visita, construir o genograma e o ecomapa da criança e de sua família de forma a conhecer a organização familiar e aquilo que a criança considera como suporte social. 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 consanguíneos. 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 (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002). O desenvolvimento do genograma foi realizado pela narrativa livre da criança, com o auxílio do pesquisador e dos familiares.

Na maioria dos casos, a criança preferiu desenhar a sua família e, enquanto realizava a atividade, conversávamos sobre o desenho. Após, com esses dados construíamos o genograma que, além de uma representação gráfica, consiste em 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, possibilita a visão histórica da família, de suas mudanças ao longo do curso da vida e a aproximação à maneira como enfrenta os acontecimentos críticos.

As crianças demonstraram-se interessadas e envolvidas na produção do genograma, pois puderam visualizar a conformação de suas famílias e compreender algumas relações e nomenclaturas ainda pouco familiares para a faixa etária em que se encontravam. Todas as crianças ficaram com a cópia gráfica do genograma.

O ecomapa é também a representação gráfica da família, porém, na sua relação com a comunidade, onde a criança e sua família permanecem em posição central, cercadas pelas comunicações sociais por ela referidas, sendo atribuídos graus de intensidade aos relacionamentos por linhas legendadas. Pelo ecomapa, é possível conhecer as estruturas sociais utilizadas pela criança e a intensidade dos relacionamentos intra e extrafamiliar (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002).

Na construção do ecomapa, as crianças também se mostraram interessadas em participar e em revelar algumas relações intrafamiliares que, algumas vezes, não eram conhecidas pelos pais, como no exemplo de uma delas:

“A minha irmã tem muito ciúmes de mim... minha mãe acha que não, mas quando estamos sozinhas ela fala que tudo é só para mim, que ela está cansada de ser deixada de lado... coloca aí uma linha daquele jeito riscado [referindo-se à linha que representa ciúmes] para ela” (Criança 2, masculino, construção ecomapa).

Ou ainda:

“A minha mãe não é mais casada com meu pai, eu moro em uma casa diferente dele, mas vou na outra cidade a cada 15 dias... no papel fica igual é de verdade, um longe do outro” (Criança 1, feminino, construção ecomapa).

Após essa primeira visita, a subsequente era agendada para a semana seguinte de forma que a criança tivesse tempo de refletir sobre questões levantadas nesses momentos.

Após a elaboração do genograma e do ecomapa, a criança construiu, com base na estratégia de painel decorado, um painel contendo os aspectos que ela considerava relevantes para o seu cuidado. Na estratégia de painel decorado, produziu livremente um quadro que expressava aspectos que julgava relevantes para seu cuidado, incluindo, entre outros, medicações, rituais, rotinas, consultas, pessoas e atividades com o material lúdico e decorativo anteriormente mencionado, que as auxiliassem a lidar com o tratamento e com a doença.

Na maioria das vezes, a criança solicitou nossa ajuda para construir o painel, escrevendo o nome de medicações que não conhecia ou fazendo algum desenho:

“Tia, escreve para mim o nome daquele remédio que tem que fazer no cachimbinho... eu não sei o nome dele. Depois desenha eu fazendo a inalação.” (criança 7, feminino, construção painel decorado).

“Nossa, eu nem sabia que eu fazia tanto remédio num dia só... olha só tia, encheu o papel todo!!! Agora você coloca os nomes e me fala pra que serve cada um, que minha mãe nunca me falou, sua danadinha!!” (Criança 5, masculino, construção painel decorado).

Além disso, era proposta à criança a elaboração de um diário de modo a incentivá-la a anotar seus sentimentos, medos ou qualquer outro aspecto que desejasse e, em dias pré-definidos, era também estimulada a anotar dados referentes a suas impressões sobre o cuidado à FC. Esses dias pré-definidos eram agendados na frequência de 2 semanas, com o auxílio da criança, e buscando alternar dias de semana, finais de semana e feriados, contendo as seguintes orientações: *Como você se cuidou hoje? O que te fez sentir melhor? O que te ajudou a se cuidar? O que te atrapalhou?*

Nos dias pré-agendados, o pesquisador entrava em contato com a criança por telefone para lembrá-la da atividade, retirar dúvidas e conversar, se ela assim desejasse. O diário foi feito durante todo o período de coleta de dados, a fim de avaliar períodos distintos de atividades durante o ano. Após cada dia preenchido, era agendada nova visita para conversarmos sobre o diário, momento que era gravado (entrevistas). O intervalo entre os dias agendados e a periodicidade dessas visitas também foi estrategicamente delineado no intuito de que essas atividades pudessem gerar reflexões a serem desenvolvidas durante as entrevistas, pois, como as próprias crianças haviam sinalizado, elas nunca haviam sido questionadas a esse respeito e, portanto, teriam que pensar no assunto antes de exprimir uma opinião:

“Tia, eu escrevi isso naquele dia, mas depois eu pensei que não era bem aquilo não... pode mudar agora?” (Criança 6, feminino, entrevista).

“Você sabe que você me fez perguntas muito inteligentes?! Eu nunca tinha pensado nessas coisas... vou precisar de mais um tempo para continuar pensando.” (Criança 5, masculino, entrevista).

O diário, para além de uma estratégia complementar, apresentou-se como um instrumento ímpar na interpretação do fenômeno. Por ser parcialmente estruturado, as crianças escreviam livremente nos mesmos, permitindo assim que os pré-conceitos com relação à doença e o tratamento fossem acessados ao mesmo tempo que repensados no momento em que conversávamos durante as entrevistas. Esse foi um processo revelador, pois, ao retomarem as primeiras páginas dos diários, puderam refletir sobre o quanto haviam mudado no processo:

“Eu fiquei feliz de fazer esse diário porque tem coisas que eu não consigo falar direito. Eu escrevo e depois eu fico pensando naquilo, como eu vou explicar para tia...” (criança 2, masculino, anotação diário).

“Então, hoje eu estava vendo o diário... lá nas primeiras páginas sabe, então... nossa, como eu pensava em um monte de coisa que agora eu penso... Antes eu não contava pra ninguém que eu tinha fibrose e aí eu fui vendo que eu ficava triste com isso e hoje eu já conto para as minhas amigas mais próximas.” (Criança 6, feminino, mensagem Facebook).

Foram acompanhados os retornos às consultas e outros momentos indicados pela criança como auxiliares para seu cuidado como a escola, igrejas, passeios, sempre após conversa com os pais e sua prévia autorização. Também foram realizadas entrevistas com outras pessoas envolvidas no cuidado à criança, pois, considerando as definições de itinerário terapêutico e sistemas de cuidados em saúde, avaliamos que por si só as crianças não são capazes de construir essa trajetória e fazer suas próprias opções de maneira independente e desarticulada de seu contexto, como já mencionado.

Nas entrevistas com os demais envolvidos buscamos informações adicionais suscitadas pela observação participante a fim de compreender a maneira como o itinerário terapêutico é decidido pelos cuidadores e transmitido à criança, buscando compor o itinerário global, ou seja, itinerário pela perspectiva da criança, considerando o contexto em que ela se insere.

Concordamos com Nogueira- Martins e Bógus (2004) quando argumentam que fazer ciência, para além do rigor metodológico exigido, implica ainda uma qualidade essencial para a sua utilização, ou seja, sua relevância para a prática. Buscamos, portanto, a análise intensiva e profunda de microprocessos, flexibilizando as técnicas de coleta de dados e, na análise dos mesmos, evocando as capacidades criadora e intuitiva do pesquisador, que nada mais são de que produto da competência teórica e metodológica do mesmo, transportadas aos resultados do estudo. A integração entre a percepção proveniente da realidade empírica e o pensamento teórico culmina no ato cognitivo, com base no qual se torna possível a construção do saber (CARDOSO DE OLIVEIRA, 1998).

Ainda com relação à multiplicidade de recursos para a coleta de dados, nos embasamos em Pires (2007) que, ao realizar um estudo etnográfico sobre religião e infância no sertão nordestino, utilizou múltiplas técnicas de coleta de dados aliadas à observação

participante. Essa autora ressalta que a utilização dessa variedade de técnicas, a maioria relacionada ao lúdico, acabou por ser potencializada e potencializar a observação participante à medida que sinalizava direções para a compreensão do fenômeno. Salienta que, em estudos antropológicos, o uso de tais técnicas possui objetivos bastante distintos daqueles propostos, por exemplo, pela psicologia e, assim como no nosso estudo, utilizou tais recursos intencionando maior acesso ao mundo infantil, além de favorecer a comunicação com a criança. Além disso, a autora reforça que por ainda serem incipientes os estudos antropológicos com crianças, a utilização ampla desses recursos pode nos auxiliar em futuras pesquisas, fornecendo-nos *expertise* com tais técnicas.

A análise dos dados, no caso de estudos etnográficos, ocorre conjuntamente com a coleta. Cardoso de Oliveira (1996) argumenta que o escrever, fase realizada já fora do campo e posteriormente ao olhar e ouvir, configura o produto final da pesquisa, cumprindo a mais alta função cognitiva. 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.

Para a análise, buscamos integrar os dados obtidos das diferentes técnicas e dos diferentes participantes, criando a narrativa da doença de cada uma das crianças e buscando reconhecer, nas diferentes narrativas, elementos comuns, os quais foram agrupados em atos, ou partes, que, de maneira interacional a outras partes, compõem o todo, influenciando e sendo por ele influenciadas. Assim, como assinala Good (1977), a narrativa sobre a doença segue a mesma organização cronológica da experiência com ela e, portanto, torna-se possível compreender essa experiência por meio da narrativa.

Considerando ainda que, no caso de estudos etnográficos, o pesquisador não adentra desprovido de hipóteses, mas alicerçado em seus referenciais teóricos, buscamos construir a narrativa da doença dos participantes considerando os principais elementos do quadro teórico: a cultura, o diálogo, a fusão de horizontes e o círculo hermenêutico. Analisamos ainda as narrativas na perspectiva do sistema de cuidados em saúde e dos sujeitos que o compõem, evidenciando o olhar adultocêntrico para a questão da saúde e a hegemonia biologizantes para, ao final, destacarmos a percepção da criança sobre esse processo.

3.3 Considerações éticas

O protocolo de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, enquanto instituição proponente, com vistas à sua aprovação, em concordância com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1997), que regulamenta a pesquisa com seres humanos.

A aprovação pelo Comitê foi obtida em 20 de julho de 2011 (Anexo A) e seguiu para o Comitê de Ética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, enquanto instituição coparticipante que concordou com o parecer anterior, em 11 de agosto de 2011 (Anexo B).

A inclusão para a participação na pesquisa foi realizada mediante apresentação da mesma à família e à criança e após ambas expressarem desejo em participar. A autorização completou-se com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos responsáveis legais e pela criança.

Ainda com relação ao anonimato, o genograma e o ecomapa de cada família não serão apresentados, pois, por se tratar de uma população específica e considerando o domínio público desses resultados, algumas características particulares das famílias poderiam identificá-las.

4 RESULTADOS EM DISCUSSÃO

4.1 O local de captação-referência do sistema profissional de cuidado especializado à Fibrose Cística

De forma a tornar mais claro o contexto em que se organizam os cuidados à FC, buscamos trazer os dados da observação participante advindos dos encontros no setor profissional, local onde ocorreu a captação dos sujeitos.

O Ambulatório Multidisciplinar de Fibrose Cística (AMFC) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP) foi o local escolhido para a captação dos participantes do nosso estudo por algumas razões.

Primeiramente, como já dito, trata-se de um dos oito centros de tratamento da doença no estado de São Paulo, recebendo casos novos e acompanhando ambulatorialmente e também nas internações os casos de Fibrose Cística da DRS XIII e regiões circunvizinhas. Seguindo o princípio norteador do Sistema Único de Saúde (SUS) da regionalização, deveriam ser adstritos ao tratamento no AMFC os pacientes pertencentes à DRS XIII, que inclui Ribeirão Preto e mais 24 municípios da região (SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DE SÃO PAULO, 2010). O que ocorre, porém, é uma demanda que ultrapassa as barreiras geográficas determinadas pela Secretaria de Saúde do estado, inclusive as do próprio estado, com o atendimento de pacientes com Fibrose Cística provenientes de outras localidades do Brasil.

Parte da explicação para essa demanda refere-se ao fato de ser esse serviço, de modo geral e não apenas relacionado à Fibrose Cística, referência nacional e até mesmo internacional, por ser ligado a uma universidade pública de renome, com grandes avanços na área de pesquisa em saúde; também por se tratar de um hospital de alta complexidade, público, e abrigar residências médicas, o que faz com que aqueles profissionais ali formados encaminhem os casos mais graves e que necessitam de tratamentos específicos para o HCFMRP/USP.

Outro aspecto importante que influencia essa demanda é a ausência de outros serviços de referência mais próximos de determinadas regiões. Segundo o Grupo Brasileiro de Estudos em Fibrose Cística (GBEFC) e a Associação Brasileira de Apoio à Mucoviscidose (ABRAM), existem 47 centros de tratamento no país, sendo a maior concentração na região Sudeste, onde também se encontra a maior parte dos casos no país (GBEFC, 2010; ABRAM, 2010).

Em comparação por regiões, a Norte conta com apenas três centros de tratamento, localizados em três capitais: Belém, Cuiabá e Manaus. No Nordeste são oito centros, sendo apenas um fora de capital, localizado no interior da Paraíba. No Centro-Oeste há dois centros: na capital Cuiabá e no DF. Na região Sudeste, 14 centros, sendo quatro no interior do estado de São Paulo, e os demais nas capitais. No Sul estão nove centros, com a maioria também nas capitais, estando um no interior do estado do Paraná e outro no interior de Santa Catarina. Cabe ressaltar ainda que, dos 37 centros, 32 são serviços públicos e, na grande maioria dos casos, relacionados a instituições universitárias (GBEFC, 2010; ABRAM, 2010).

A irregularidade na distribuição dos centros acarreta dificuldades de acesso, principalmente para aqueles pacientes residentes em cidades do interior, os quais, por vezes, devem percorrer grandes distâncias para conseguirem atendimento médico específico.

“No AMFC existem casos de famílias que viajam durante toda a madrugada para chegar ao atendimento médico no horário estipulado. Considerando que a maioria dos pacientes depende do transporte público municipal, que esses transportam um grande número de pacientes que se tratam no hospital e que os horários de consulta e coleta de exames são bastante distintos entre todos esses, muitas vezes a família espera durante todo o dia para ser atendida, retornando para casa mais de 24h após a sua saída.” (Diário de campo, aproximação do campo).

“O corredor 4, também conhecido como balcão rosa, é um corredor recolhido do hall principal da entrada dos ambulatórios do HCFMRP, ficando atrás do Serviço Social. Logo na sua entrada há um guichê rosa, onde funcionárias recebem o cartão de atendimento dos pacientes, registrando sua chegada e solicitando seu prontuário para o atendimento. Apesar de alguns pacientes chegarem antes do amanhecer na cidade, a entrada no ambulatório só é permitida após as 11h, tendo em vista que o AMFC só inicia às 13h e que, na manhã, funcionam outros ambulatórios no mesmo espaço, como o AOPE (Ambulatório de Oncologia Pediátrica). Às quartas-feiras à tarde, atende, além do AMFC, outros ambulatórios como o Pronto Atendimento de Pediatria (PA Pediatria) e o ambulatório de Imunologia Pediátrica (AIMP) que realiza ainda o Prick-test (teste de hipersensibilidade cutânea). Com isso, no mesmo corredor de espera, aguardam pacientes e familiares de 4 serviços distintos, gerando, muitas vezes, a superlotação do local.” (Diário de campo, aproximação do campo).

“Não é incomum escutar pelos corredores o relato de cansaço, calor e reclamações da espera para a consulta. Muitas famílias que chegam pela primeira vez se confundem com a logística do atendimento, permanecendo por horas esperando até que alguém as informe que o cartão da criança deve ser entregue no balcão para que se inicie o processo do atendimento.” (Diário de campo, acompanhamento do retorno ao serviço profissional).

“Algumas mães relatam que chegaram na madrugada, dependentes do transporte municipal que vem nesse horário; permanecem até as 11h do lado de fora do hospital e entram apenas às 11h30, após passar pela fila de entrada. Entregam o cartão e vão para a reunião de familiares com a psicóloga às 13h, depois ficam aguardando a consulta e, caso dê tempo, ainda passam na farmácia para retirar medicação...O dia acaba muito tarde, quando, após esperar todos os pacientes do município serem liberados do hospital, o transporte volta ao município de origem. Se, por sorte, tiver dado tempo de ir pegar as medicações na farmácia, a família retorna em 2 a 3 meses; caso contrário, outro dia de trabalho e de escola será perdido para voltar ao HC para retirar as medicações...” (Diário de campo, acompanhamento do retorno ao serviço profissional).

O hospital foi construído em 1978 e seguiu os padrões de arquitetura de hospitais norte-americanos, que priorizavam uma estrutura que protegesse as pessoas do rigoroso frio e permitisse a ventilação. No entanto, esse padrão, no clima brasileiro e de Ribeirão, cidade naturalmente quente, faz com que o ambulatório torne-se quente e abafado. Acrescenta-se a essa situação um grande número de pessoas concentradas e tem-se o clima geral da sala de espera: choro de crianças, impaciência e calor dos pais e, para agravar, há apenas 1 bebedouro em todo o corredor. Considerando as características específicas da sintomatologia da FC, torna-se um ambiente que favorece a desidratação e, em algumas situações específicas, como a de crianças pequenas, infecções cruzadas.

“Em algumas quartas-feiras, estão presentes no local alunas do curso de Enfermagem que realizam brincadeiras com as crianças e levam atividades para serem feitas durante a sala de espera. Nos demais dias, não há nenhuma atividade dirigida de sala de espera e nenhum espaço reservado para brincadeiras infantis. No geral, a

estrutura física do balcão rosa é muito semelhante aos demais balcões de tratamento de adultos.” (Diário de campo, aproximação do campo).

“A ordem de chegada, ou seja, de entrega do cartão no guichê, define a ordem de atendimento no AMFC. Ao chegarem os prontuários, as crianças são pesadas e medidas pela equipe de enfermagem e então aguardam a consulta médica. No período das 13h às 13h40, acontece o grupo dos familiares com a psicóloga e assistente social, onde são abordados aspectos do viver com Fibrose Cística, do cuidado, da rotina, das dificuldades, conquistas, partilhadas experiências e levantadas as demandas para atendimento psicológico individual. O grupo é opcional e participam apenas os familiares e pacientes que tiverem interesse.” (Diário de campo, aproximação do campo).

“No AMFC, além da consulta médica, há a consulta da nutricionista, a orientação da enfermagem, orientações da fisioterapeuta e o atendimento psicológico. São colhidos exames e realizados procedimentos, como aerossóis e fisioterapia, caso sejam necessários. É um atendimento complexo e demorado e, por vezes, o mesmo paciente permanece na sala ou em atendimento por mais de 1h. Como é um serviço que conta com a atuação de residentes, os casos são discutidos com a equipe de médicos contratados (pneumologistas pediátrico e adulto, gastroenterologista pediátrico e endocrinologista pediátrico) para serem definidas as condutas e o paciente ser liberado com as receitas para retirada dos medicamentos. O número de salas é restrito, pois o mesmo espaço é compartilhado com outros ambulatórios, como já dito, o que acaba por dificultar o atendimento.” (Diário de campo, acompanhamento do retorno ao serviço profissional).

As medicações são retiradas na farmácia ambulatorial do HCFMRP/USP, porém essa é responsável apenas pela distribuição, sendo a compra e o abastecimento atribuídos à DRS XIII. Encontramos mais um problema da demanda externa à DRS XIII, pois a mesma está retirando de seu orçamento a verba referente à medicação que deveria ser responsabilidade de outra DRS. Alguns municípios retiram a medicação para a distribuição na própria cidade no intuito de facilitar a retirada para pacientes que moram distante de Ribeirão Preto.

Na consulta, são fornecidos documentos e receita para retirada da medicação de alto custo para 3 meses (período entre as consultas) e esse processo é renovado a cada consulta ou sempre que houver mudança na dosagem das medicações.

“A consulta inicia com a chamada do nome da criança pelo residente... Ele faz a anamnese e o exame físico, questiona sobre medicações e intercorrências e vai discutir o caso com os médicos contratados. Enquanto isso, a criança e os acompanhantes aguardam na sala; por vezes entra outro profissional (normalmente a fisioterapeuta ou enfermeira) que, por não ter sala própria para o atendimento, aproveita esse momento para fazer suas intervenções. Depois da discussão de caso, muitas vezes demorada pelo maior número de residentes do que contratados, o residente retorna à sala e passa as condutas e orientações referentes. Às vezes, a equipe toda “passa” para falar com a família... Muitas vezes, eles retornam para o corredor para aguardar a consulta com a nutrição e pegar as receitas de suplementos, para só então seguir para as orientações de enfermagem e para a farmácia e pegar as medicações.” (Diário de campo, aproximação do campo).

“A farmácia do HC funciona até as 16h30 e a retirada de medicações é realizada mediante senha. Como, muitas vezes, o paciente ainda está em consulta e sem os papéis necessários para a retirada da medicação, a farmácia encerra seu expediente e a família deve retornar em outra data, agora apenas para a retirada de medicações. Uma grande parte dos pacientes atendidos no AMFC foi diagnosticada no serviço e segue no mesmo local há muitos anos. É no HCFMRP/USP também que esses pacientes são internados quando necessário. A pediatria (7º andar) é quem recebe as crianças e a internação dos adultos está sendo mediada com a clínica médica (5º e 6º andares), com a entrada de pneumologistas adultos na equipe multidisciplinar de Fibrose Cística.” (Diário de campo, aproximação do campo).

O dia de ambulatório é, em síntese, um dia cansativo e desgastante para os familiares e pacientes, bem como para a equipe, porém é um momento de encontro e de avaliação de como está indo a terapia instituída e a vida desses pacientes e de suas famílias:

“Eu odeio ir naquele HC... Demora muito, eu fico muito cansada e toda vez que eu vou lá eu fico com medo deles quererem me internar...” (Criança 1, feminino, entrevista).

A Enfermaria de Pediatria

A enfermaria de Pediatria do HCFMRP localiza-se no sétimo andar do prédio do hospital (HCFMRP-USP) em um bloco distinto, porém comunicante com o bloco ambulatorial. Na unidade, há 42 leitos divididos entre as especialidades clínicas pediátricas: cardiologia, pneumologia, imunologia, reumatologia, nefrologia, hematologia, oncologia, endocrinologia e gastroenterologia para as internações. Existem leitos pré-definidos para cada especialidade, mas, na prática, as internações acontecem com empréstimos de leitos das especialidades, quando desocupados.

As crianças com FC são internadas por duas clínicas: gastroenterologia ou pneumologia e, apesar de o leito ser de uma das especialidades, ambas acompanham a criança durante a internação, sendo a especialidade responsável pelo leito a que fará prescrições, mudança de condutas e alta hospitalar.

Sendo a enfermaria dividida entre espaços de lactentes e pré-escolares (leito-berço) e escolares e adolescentes (leito-cama), muitas vezes há dificuldade de organização da acomodação das crianças com FC nesses espaços. Isso porque, seguindo determinações internacionais e pensando em cuidados específicos para essa população, crianças com FC não devem ficar próximas durante as internações para evitar infecções cruzadas (CONSENSUS STUDY GROUP, 2004).

Assim, o que ocorre é que algumas vezes não há outra forma de internação senão permanecer ao lado de outra criança com FC, mesmo sabendo dos riscos associados. Isso gera insegurança na família e na criança, que são orientadas quanto a esse cuidado, conforme evidencia o relato a seguir:

“Nós sabemos que não pode ficar assim, um do lado do outro, no próprio ambulatório aprendemos isso... quando chega aqui, está essa montoeira de criança com Fibrose, tudo junto... então nós ficamos sem saber o que fazer. Eu mesmo fico com medo da minha filha ter que ficar aqui mais tempo porque pegou algum bicho de outra criança...” (Mãe, criança 1, visita hospitalar).

“A Dra mesmo que falou que não pode ficar assim, muito grudada, perto, porque cada uma tem um bichinho... O meu eu já estou tratando, mas aí vem a outra com outro bichinho e eu pego, tem que começar tudo de novo!” (Criança 1, feminino, visita hospitalar).

Esse medo de adquirir outro patógeno pelo contato com outra criança com FC leva a criança a permanecer restrita ao leito, na maior parte do tempo, impedindo-a de se socializar com outros que vivenciam situações semelhantes e, assim, trocar experiências, como verificado no diário de campo:

“Uma das crianças internadas (X) reclamou com a enfermeira que as outras duas (Y e a criança 1), também com Fibrose Cística, estavam excluindo-a, pois quando ela chegava perto, as outras saíam, ignorando-a. Depois a criança chorou e ficou em sua cama. Mais tarde, a mãe da criança 1 conversou com X, explicando sobre a contaminação cruzada... elas então encontraram outras maneiras de brincar, sem contato direto. A enfermeira sugeriu o uso de máscara por X, mas Y, a criança 1 e a mãe não se mostraram confiantes na eficácia da máscara e a brincadeira a distância permaneceu...” (Diário de campo- visita hospitalar).

Há na enfermaria a classe hospitalar, dispositivo de educação especial estabelecido pelo Ministério da Educação em parceria com o Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas em Educação no ano de 1999 (FONSECA, 1999). Assim, no local funcionam, pela manhã, a classe hospitalar e, à tarde, a brinquedoteca com acompanhamento de psicopedagoga; porém, devido a condições respiratórias e, por vezes, ao isolamento da criança com FC internada, elas não realizam as atividades no local, levando a um atraso escolar:

“Eu fui mal na prova de matemática, tirei 1, valendo 8. Fiquei muito triste... Eu acho que por eu ter ficado internada tanto tempo me atrapalhou nos estudos, eu fiquei atrasada...” (Criança 1, feminino, entrevista).

“Quando eu fico aqui internado, eu perco muita matéria... eu faço as coisas que a professora daqui me dá, mas às vezes eu não consigo acompanhar o que tá fazendo na escola porque lá é a amanhã toda, aqui não” (Criança 4, masculino, entrevista).

4.2 Os atos interpretativos

A fim de facilitar a integração dos dados, conformando-os em um todo significativo, buscamos criar uma narrativa de maneira a unificar os diferentes dados dos múltiplos métodos de coleta sem segregá-los em temas isolados. Assim, apresentaremos a narrativa em grandes atos. Condizente com a hermenêutica, abordaremos esses atos remetendo-os ao todo, o que permite a interpretação. Dessa maneira, é como se cada um deles compusesse uma parte desse todo interpretativo, porém sendo ele próprio um todo.

Ato 1 - As diferentes facetas da Fibrose Cística

Ao buscar compreender o itinerário terapêutico de crianças com FC e interpretar as ações, significados e discursos que emergiram dessa trajetória, pudemos compreender que a doença é vista e significada de distintas maneiras no universo estudado, explicitando os diferentes horizontes interpretativos que coexistem na experiência com a doença.

Acessar os diferentes MEs que coexistem em um sistema de cuidados em saúde a uma doença específica é de vital importância, pois permite conhecer o que é considerado clinicamente relevante e como essas avaliações são organizadas e interpretadas para racionalizar a aproximação a esse tratamento. É, portanto, o veículo primordial para a construção da realidade clínica e revela as especificidades culturais e sociais existentes (KLEINMAN, 1980).

Um primeiro horizonte identificado e assumido por nós, na condição de profissionais da saúde, é o do setor profissional. Um horizonte ainda fortemente alicerçado sobre o modelo explicativo biomédico, no qual o êxito técnico é priorizado (AYRES, 2007) e o foco reside nas alterações biológicas e nos prognósticos; enfim, um horizonte que prioriza *disease* (KLEIMAN, 1980).

Esse horizonte se traduz em um ME próprio do setor profissional da saúde e, por se tratar de um modelo sociocultural, tanto quanto os demais modelos (YOUNG, 1982), carrega em si a visão positivista da ciência e da saúde ocidental, que valoriza a especialização, o saber científico, como verdade absoluta, e o aspecto biológico do indivíduo, considerando e enfatizando mais a doença do que a saúde (KLEINMAN; EISENBERG; GOOD, 2006).

Os modelos explicativos, como já mencionado anteriormente, constituem noções sobre um episódio específico de doença e seu tratamento, formulados por todos aqueles que, de

alguma forma, o vivenciam, ou seja, experienciam a doença. Kleinman (1980) argumenta que coexistem no sistema de cuidados em saúde dois MEs: o médico e o não médico e que esses dois modelos vão sendo modificados ao longo dos encontros em que ambos são revelados, fazendo com que sejam repensados e reconformados.

Essa revelação implícita do ME ocorre por meio das redes semânticas, ou seja, do uso de palavras, sentidos e expressões que fornecem uma explicação, ao mesmo tempo polissêmica e única, à experiência com a doença (GOOD, 1977). A interação entre os MEs médicos e não médicos, também denominado de ME leigo, é um componente central do cuidado em saúde e compreender essa interação permite-nos acessar aspectos relacionados tanto ao profissional quanto aos pacientes e familiares, fornecendo elementos que possibilitam interpretar os problemas de comunicação nessas diferentes realidades clínicas (KLEINMAN, 1980).

As metáforas utilizadas para articular os MEs dos pacientes e médicos revelam padrões culturais específicos. Por exemplo, na cultura ocidental, as questões relacionadas à doença, sinais e sintomas e tratamentos são metaforizadas como na guerra, revelando a concepção mecanicista da doença e do corpo humano, fortemente relacionada à cultura ocidental até o Iluminismo (KLEINMAN, 1980). Abaixo, recortes do material empírico gerado exemplificam essa metaforização:

“Quando nós vamos no médico, pode ser qualquer médico, ele nunca pergunta a nós se estamos bem, como é que está a vida, se está dando para cuidar direitinho, se nós estamos passando por alguma dificuldade, pergunta? Não, só quer saber como está o pulmão, o catarro, o nariz, o cocô... parece até um mecânico de gente!” (Mãe, criança 2, entrevista).

“A linguagem técnica é amplamente utilizada, as bactérias são nomeadas aos familiares, tal como na microbiologia. Até as crianças já sabem os nomes das mais comuns... ‘Eu estava com Pseudomonas, tia, aí fiquei 21 dias internado.’ ” (Diário de campo, ambulatório).

“Nós temos que falar para eles [médicos] como é que a gente está fazendo o tratamento... tem que ser do jeitinho que eles falaram para gente fazer, senão eles ficam bravo e interna a gente” (Criança 4, masculino, entrevista).

“O certo é lutar contra as bactérias. Destruir com o tratamento elas... a tia [médica] me falou que o antibiótico é como se fosse um canhão que tenta atirar para matar a bactéria, se não fizer na hora certa, aquele canhão já não funciona, tem que pegar uma arma mais forte... uma bazuca!” (Criança 3, masculino, confecção do painel decorado).

Apesar de sua importância na realidade clínica, a centralidade do cuidado pautado no ME do sistema profissional levou a uma ineficiência, inefetividade e fragmentação do cuidado por parte dos sistemas de saúde profissionais (AYRES, 2007; KLEINMAN; EISENBERG; GOOD, 2006), gerando uma crise na satisfação com esse serviço e a urgência em mudar o paradigma atual, inovando os cuidados, especialmente quando consideramos as condições crônicas (WHO, 2003).

Como ME, ou seja, uma construção sociocultural, o ME profissional também é reconstruído na realidade clínica, muito embora essa modificação não seja tão frequente como a que ocorre no ME leigo (KLEINMAN, 1980). Exemplo dessa modificação pode ser observado no estudo de Martins et al. (2012), realizado com profissionais brasileiros que cuidaram de crianças com doenças genéticas com comprometimento do desenvolvimento mental. Nesse estudo, os MEs profissionais mostraram-se permeados densamente por religiosidade e espiritualidade, mais comuns ao ME leigo, evidenciando a influência da experiência prolongada e contínua com essas famílias e o desenvolvimento de sentimentos de empatia e a idealização do papel da mãe pelo enfrentamento de situações adversas. Os autores reforçam que tais influências no ME médico relacionam-se mais fortemente à formulação de explicações sobre o papel da família e do profissional em si na situação de cuidado e não tanto na doença, gerando um sentimento de invisibilidade na criança que a possui.

Um segundo horizonte, o da comunidade, de pessoas leigas, que compõem o setor tradicional, é um horizonte que sofre influência de conhecimentos mistos. O ME leigo revela o significado atribuído à saúde e à doença pelo paciente e sua família, bem como os resultados esperados com o tratamento. Ele deve ser distinguido das considerações gerais sobre doenças em um dado universo simbólico, pois, na construção do ME, leva-se em conta a experiência particular com a doença e ele é gerado e aplicado para lidar com aquela situação em específico, muito embora esse arcabouço de referências culturais aplicáveis a outras doenças influencie a maneira pela qual a doença será compreendida (KLEINAMN, 1980).

O ME leigo é mais facilmente acessado em ambientes externos ao setor profissional, isso porque, na prática, os pacientes não revelam seus MEs no encontro terapêutico, seja

porque eles nunca foram questionados sobre isso ou porque sentem vergonha de fazê-lo ao profissional e serem ridicularizados, criticados ou intimidados por seus credos parecerem errôneos e sem sentido na visão do setor profissional (KLEINMAN, 1980). O ME leigo é considerado misto, pois não possui uma única fonte de referência, mas representa as redes semânticas que, de maneira não intencional, acabam unificando conceitos e experiências (GOOD, 1977).

Essa rede semântica é constituída e expressa por uma história da doença (*illness*) que, de maneira aproximada à história natural da patologia (*disease*), vai sendo conformada de forma distinta nos diferentes setores do sistema de cuidados em saúde (KLEINMAN, 1981).

Nos trechos das narrativas abaixo, percebemos essa conformação mista do ME leigo na FC, que é, ao mesmo tempo, carregada da experiência pessoal com a mesma e dotada de conhecimentos da história natural da doença:

“Nós sabemos que é genética. Mas, assim, acho que tem uma outra explicação, porque eu tenho dois filhos, por que é que a minha menina não tem também? Então, tem coisa que é só Deus mesmo para explicar...” (Mãe, criança 2, entrevista).

“Então, já me falaram que quando vem no primeiro filho, vem no segundo também, agora se não vem no primeiro nem no segundo, no terceiro vem com certeza... pode reparar nas famílias que têm mais de uma criança com fibrose pra ver se não é assim...” (Avó, criança 3, entrevista).

“Tem coisa que por mais que a medicina explique, você não entende, não é que não entende o que quer dizer, é assim, não conforma...por mais que se sabe que é uma coisa que está na nossa família, que podia dar em qualquer um, a gente se pergunta por que foi ele...” (Avó, criança 5, entrevista)

“No começo nós ficamos desesperados, nossa!! Foi um desespero total, uma revolta com Deus, sabe? Mas aí, com o tempo, vamos juntando a experiência da vida com o ensinamento dos médicos, dos mais antigos, aí aprendemos a conformar...” (Mãe, criança 2, entrevista).

Assim como os resultados do estudo de Pizzignacco, Mello e Lima (2011), os familiares das crianças com FC buscam, na esfera espiritual e religiosa, a explicação para a

causa da doença em seus filhos ou netos, mesmo considerando e conhecendo o aspecto biológico envolvido na herança dessa doença genética. Isso explicita que, muitas vezes, apenas a explicação ou o ME profissional não é capaz de responder às questões subjetivas como: por que essa criança teve a doença e não o seu irmão? Por que eu? Por que agora? Essas questões relacionam a doença à existência da pessoa e da família, dando sentido ao sofrimento e possibilitando àqueles que compartilham da experiência com a doença encaixá-la no cotidiano, atribuindo-lhe significado (CAROSO et. al., 2004).

Outros estudos com familiares de crianças com FC (ALMEIDA, 2012; FOSTER et al., 2001; GJEGENDAL et al., 2003) evidenciaram o impacto do diagnóstico sobre esses familiares e a necessidade de encontrar respostas para o sofrimento advindo da doença.

Nos estudos de Meirelle et al. (2010) e Pizzignacco et al. (em avaliação), o impacto emocional do diagnóstico revelou-se um estressor importante a ser minimizado, tendo em vista suas implicações para o enfrentamento da família no momento do diagnóstico, bem como em momentos futuros dessa experiência, demonstrando o potencial de extensão desses sentimentos ao longo de toda a vida da família. Além do impacto emocional, esses estudos evidenciaram que as informações recebidas por esses familiares no momento do diagnóstico tornam-se fortemente arraigadas, sendo levadas ao longo da experiência com a doença e dificilmente são modificadas.

Para além do ME construído e utilizado pela família, os MEs daqueles que compartilham da experiência com a doença, porém de maneira mais distante, como vizinhos, pessoas da escola, do trabalho dos familiares entre outros, também existem, porém contribuem com uma parcela menor, pois a invisibilidade da doença ainda é evidente para aqueles que a possuem e para seus familiares:

“Ninguém sabe mesmo o que é Fibrose, então temos que ter assim... um pouco de paciência, de explicar aos poucos para as pessoas não assustarem porque, dependendo da forma que você fala, assim, já dá aquele baque na pessoa, aquele medo...” (Pai criança 5, entrevista).

“Quando você fala Fibrose Cística, a pessoa já te olha com aquela cara de interrogação...” (Mãe, criança 2, entrevista).

“Ninguém nunca ouviu falar dessa doença... dos meus amigos, da tia da escola, ninguém! Só um dia na nataçãõ que tinha um professor que já tinha tido uma aluna

com Fibrose... ele foi o único na minha vida toda que eu não precisei falar nada; ele já sabia” (Criança 6, feminino, construção do ecomapa).

No estudo (PIZZIGNACCO; LIMA, 2006) com crianças com FC atendidas em um dos centros de referência para a doença no interior do Estado de São Paulo, os resultados já sinalizavam para o desconhecimento da doença tanto pelos pacientes quanto pela população em geral e o desejo dos mesmos que fosse divulgada a fim de reduzir o estigma a ela associado. Ainda no estudo supracitado, foi observado que o desconhecimento da doença gera um ciclo vicioso de encobrimento e estigma, o qual perpetua o desconhecimento e impacta diretamente no tratamento, na socialização da criança e na qualidade de sua vida.

Apesar de ser uma construção baseada na experiência com a doença e nos encontros com outros MEs, notamos influência dos conhecimentos e explicações gerais para as doenças, próprias da realidade sociocultural. Essas questões foram evidentes em todas as classes sociais, concordando com os achados do próprio Kleinman (1981) ao estudar a população taiwanesa:

“Eu assim, depois que eu li um livro sobre alimentação, que eu adoro essas coisas de saúde, sabe? Eu comecei a fazer comida com bastante alho, que alho é bom para essa parte do pulmão. Dá uma resistência de pegar resfriado, de escorrer o nariz...” (Mãe, criança 2, entrevista).

“Tem coisa que os antigos falam e você acaba aprendendo... tipo assim, como é uma doença de friagem, que piora com a friagem, tudo que é coisa quente ajuda a melhorar. Então, não andar de pé no frio, não sair de cabelo molhado no vento, andar com o peito agasalhado, essas coisas todas ajudam.” (Mãe, criança 4, entrevista).

“Uma vizinha minha, que já era bem antiga, me falou uma vez que tinha escutado da avó dela que as crianças que tinham esse sal na testa, igual que fica na testa deles, eram amaldiçoadas. Daí ela me explicou que tinha que levar para benzer e a benzedeira me falou que essas crianças salgadas tinham que tomar bastante banho para dessalgar.” (Avó, criança 3, entrevista).

Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Okido (2013), em que algumas mães, cujos filhos são dependentes de tecnologia, construíram seus MEs e buscaram

tratamentos fora do setor profissional do sistema de cuidados em saúde. Como exemplo, podemos citar que uma delas alimentava o filho com cabeça de peixe, considerando que o foco dos problemas da enfermidade reside na cabeça.

A medicina popular, ou o setor popular, *folk*, do sistema de cuidados em saúde, é o lócus onde tais explicações sobre a doença nascem. No Brasil, a maioria das explicações sobre as doenças no setor popular deriva da tese naturalística desenvolvida por Foster (1976), segundo a qual a causa da doença é definida pela ação do indivíduo doente. Ele não é uma vítima da doença, mas a adquiriu por ter estado, ingerido ou feito algo que o levou a essa condição (RODRIGUES, 2001).

Esse sistema de explicação foi trazido pelos portugueses que, por sua vez, o herdaram da medicina hipocrática, na qual a saúde é compreendida como um equilíbrio, em relação dialética com a doença, o bem e o mal, o abençoado e o amaldiçoado, a luz e a treva, o quente e o frio. São sistemas simbólicos criados com base na natureza: sol, solo e chuva e de sua relação com o homem. Assim, o equilíbrio da saúde humana relaciona-se àquele entre os humores: sangue, que é quente e úmido, catarro, frio e úmido, bile negra, fria e seca, e bile amarela, quente e seca. Os três principais órgãos são o coração, quente e seco, o cérebro, frio e úmido, e o fígado, úmido e quente, o que faz com que o organismo esteja mais próximo do quente do que do frio. Assim, a doença, ou seja, o desequilíbrio corporal, pode ser considerado quente quando vem de dentro para fora, ou frio, quando vem de fora para dentro, e os principais humores envolvidos nas doenças são o catarro e a bile (RODRIGUES, 2001).

Essa relação entre quente e frio e os humores corporais também é fortemente influenciada pela alimentação, ou seja, os alimentos são capazes de potencializar ou amenizar esse fluxo de calor interno, auxiliando no restabelecimento bem como na causa de doenças. Um dos conceitos fundamentais relacionados ao alimento e comportamentos no desenvolvimento de doenças é a reima, ou alimento reimoso. A reima é um fluxo humoral não desejado, que gera o desequilíbrio corporal e causa a doença ou a agrava. Não se trata de um conceito inerente a um alimento ou a um comportamento, mas a uma situação específica e traz, em seu entendimento fundamental, que a doença é uma relação do homem com a natureza (RODRIGUES, 2001), como podemos observar nas narrativas a seguir:

“Quando ele tá pior, assim, encatarrado, a benzedeira avisou que não pode dar mingau. Mingau é reimoso pra quem tá encatarrado... Reimoso quer dizer que faz mal, que piora tudo. Mas quando ele tá bom, não é reimoso não.” (Avó, criança 3, entrevista)

“A gente sabe que tem certos alimentos que não fazem bem para ele... tipo assim, coisa muito gelada, sorvete, isso dá um choque no organismo dele, que é mais quente, e ele adocece; chega até a dar aquela dor no fundo dos olhos, sabe, de tão gelado que é o choque.” (Mãe, criança 2, entrevista).

Boltanski (1984) enfatiza que as questões climáticas são usadas com muita intensidade para justificar as doenças pulmonares e rinofaríngeas e que tais explicações dificilmente são utilizadas para outras doenças. As questões climáticas também foram identificadas por Gondim (2007) ao compreender as ações e comportamentos relacionados a doenças respiratórias infantis em um assentamento urbano, no Nordeste brasileiro.

Helman (2009) salienta que o alimento é mais do que uma fonte de nutrição, desempenhando múltiplos papéis na vida social e sendo capaz de unir aspectos religiosos, sociais e econômicos. Além disso, as questões relacionadas à influência dos alimentos e dos cuidados com relação às mudanças climáticas refletem a concepção de saúde como um estado de equilíbrio, desestabilizado em consequência da doença (GADAMER, 2006). Para que o equilíbrio seja então retomado, forças contrárias àquelas que desencadearam a doença devem ser utilizadas, tal como descrito nas narrativas anteriormente mencionadas.

Kleinman (1980), em seus estudos sobre os sistemas de cuidados em saúde em Taiwan, também observou que os principais tratamentos do setor tradicional consideravam o poder dos alimentos. Destacou que a rede de crenças e valores relacionada à doença é utilizada pelo paciente e pela sua família para lidarem com a mesma e que a lógica das práticas nesse setor revela diversas relações polares dicotômicas entre quente e frio, yin e yang, entre outras.

O uso das metáforas no discurso do paciente e de suas famílias também foi intensamente reconhecido neste estudo e revela, em concordância com Rabelo, Alves e Souza (1999), que o uso desse recurso linguístico nas narrativas sobre a doença, para além de elucidar significados, permite que o interlocutor aproxime-se da experiência da aflição, trazendo imagens e sentidos do cotidiano, os quais podem ser apreendidos, assim transformando a enfermidade em algo sobre o que é possível falar e agir.

Percebemos que, diferentemente do ME profissional, que se alicerça sobre o conhecimento científico e que, muitas vezes, banaliza e desconsidera os MEs não médicos, o ME do setor tradicional é plural e se conforma nos diversos encontros e caminhos com outros MEs, tradições, bem como nas experiências práticas daqueles que o utilizam. Consideramos que, enquanto o ME profissional, ainda sob uma racionalidade científica mecanicista, visa

fatores de risco, tratamento, adesão em busca da cura, o ME não médico traz elementos da experiência com a doença para significá-la e, para tanto, necessita de elementos que, além de definirem a doença, possam integrá-la em sua rotina diária, fornecendo explicações que possibilitem incorporá-la à sua experiência de vida (CAROSO et. al., 2004, RABELO; ALVES, SOUZA, 1999).

Resultados semelhantes foram apresentados em um estudo etnográfico com adultos jovens com doenças crônicas em Ghana- Africa (ATOBRAH, 2021), reforçando que a busca da explicação sobre a causa da doença no ME não médico é uma forma de compreendê-la, independentemente de qual seja, de maneira próxima à sua experiência; o estudo ressalta a inefetividade do ME médico isoladamente em fornecer esse tipo de explicação.

Kleinman (1980) salienta ainda que, enquanto o encontro com o ME profissional ocorre de maneira limitada e eventual, o ME tradicional é revisitado e compartilhado diariamente na experiência com a doença, sendo reavaliado e reconstruído de maneira mais intensa.

Ainda, enquanto o ME médico tem como ferramenta o saber técnico e como objetivo o êxito técnico, o ME não médico utiliza saberes práticos, buscando o sucesso (AYRES, 2006), o que nos leva a refletir sobre como esses discursos, na prática atual aparentemente tão díspares, podem ser unificados de modo a possibilitar a fusão de horizontes e o tão discutido cuidado integral?

O horizonte da criança sobre a doença, enquanto parte componente da realidade clínica que vivencia, é influenciado por esses outros horizontes (da família e do profissional), na medida em que é no setor tradicional que a doença é vivenciada e é no setor profissional que os recursos terapêuticos cientificamente comprovados são buscados. A explicação da criança para a FC também compõe o ME não médico, porém ela não pode ser aproximada ou mesmo tomada pelo ME dos adultos, dos familiares, como comumente tem sido feito nas pesquisas com crianças (KELLET, 2010; SARTAIN et. al., 2000).

Para além dessa compreensão da formação e modificação do ME da FC para a criança, apreendemos, com esse estudo, que a FC, mais do que uma questão de saúde e/ou doença, constitui um tema existencial (GADAMER, 2006) e as questões e modelos formulados pelas crianças para compreendê-la buscam integrá-las à sua existência, ao seu viver, como verificamos nas narrativas abaixo:

“Eu me acho normal! Assim, normal, normal, não, mas eu sou igual as outras pessoas...só tenho que fazer mais remédio e fisioterapia, mas não sou doente.” (Criança 1, feminino, entrevista).

“É uma coisa normal ter Fibrose... nós não somos doentes o tempo todo... eu, às vezes, fico doente, mas na maioria dos dias, eu sou saudável.” (Criança 6, feminino, mensagem Facebook).

“Eu me acho super normal... eu consigo fazer tudo que todos os meus amigos fazem e tudo mais, só as vezes que eu não estou boa que fico com falta de ar para dormir... só isso!” (Criança 7, feminino, mensagem Facebook).

“Eu acho que é igual a todo mundo...só tem que tomar remédio todo dia. Mas eu faço tudo que meus amigos fazem, ninguém fala que eu sou doente... E eu não sou doente mesmo, só tenho uma doença.” (Criança 5, masculino, entrevista).

A visão da criança acerca do seu ME concorda com a concepção hermenêutica da saúde, ou seja, de que a saúde é algo oculto, só lembrado ou revelado quando sentimos sua ausência. Para Gadamer, a saúde corresponde ao ser no mundo com satisfação de ter uma vida ativa (GADAMER, 2006).

A saúde, para Gadamer (2006), é compreendida como um equilíbrio, ou seja, tal como ocorre em uma balança, onde ele é conseguido à medida que colocamos dois objetos em contrapeso. Assim, toda a intervenção tem em si o risco inerente de desarmonizá-lo. Saúde é o ritmo da vida, um processo contínuo no qual o equilíbrio sempre volta a se estabilizar (ARAÚJO, PAZ, MOREIRA, 2012). A experiência com a enfermidade não se destaca da vivência do indivíduo e constitui o ponto de vista ou o pano de fundo em que se desenrolam suas atividades (RABELO;ALVES; SOUZA, 1999).

Estudo (MARSHALL et al., 2009) com familiares e crianças entre 4 e 15 anos com Diabetes Mellitus Tipo 1, realizado na Inglaterra, teve como resultado que a busca pela normalização constituiu-se no pano de fundo de toda a mobilização da família para o ajustamento à doença. As famílias, bem como as crianças, evidenciaram a transição para o cuidado medicamentoso no domicílio, o desenvolvimento de maior apego, a busca por significados para a doença e o tratamento e os sentimentos de perda decorrentes do processo,

centrados na questão de terem uma rotina normal e parecerem normais, sendo a busca pela normalização o motivo principal do desenvolvimento de estratégias de adaptação à doença.

No estudo de Pizzignacco e Lima (2006), a normalização em crianças e adolescentes com FC também foi evidenciada, traduzindo o desejo desses pacientes de uma vida o mais próxima possível do normal, bem como minimizar as marcas corporais da doença que os tornavam diferentes. A mesma busca pela normalização também foi evidenciada no estudo de Gjegendal et al. (2003), envolvendo familiares e crianças com FC, ressaltando que esse movimento de normalização, tão comum às doenças crônicas, aparece como foco central na organização da experiência com a FC.

A saúde depende de muitas variáveis e, na busca pelo equilíbrio, há de se considerar, além da saúde, a reintrodução da pessoa doente no seu mundo social de maneira que retome as funções anteriormente exercidas. A essa reintrodução, Gadamer (2006) denomina recuperação plena. Para o autor, não estamos sempre completamente sadios ou completamente doentes e a própria existência favorece um ou outro estado, determinando a nossa vitalidade.

Para que as crianças chegassem a essa definição de normalidade, equilíbrio, contrapeso e a experiência com a enfermidade foram revisitados. Essa reflexão originou-se, inicialmente, de uma explicação para a causalidade da doença, seguindo a história natural da mesma e, já a partir desse momento, nos deparamos com preconceitos ou interpretações iniciais distintas e dissonantes, pois, muitas vezes, essas informações não foram diretamente transmitidas à criança, mas “pescadas”, captadas, por elas em conversas entre adultos ou mesmo durante consultas médicas:

“Eu acho que tenho isso [Fibrose Cística] por causa dos gênios dos meus pais... é isso não é?... Mas acho que eu devo estar pagando algum pecado que eu nem sei qual é... mas estou pagando.” (Criança 6, feminino, diário).

“Fibrose Cística é que eu nasci com enzima no corpo...” (Criança 7, feminino, diário).

“Eu sei, de escutar os outros falarem, que é uma coisa que não tem cura, que eu tenho e que é uma doença brava, sabe, que se pegar bactéria no pulmão, aí interna.” (Criança 4, masculino, construção do genograma).

“Tem coisa que é complicada de explicar. Eu mesmo não sei explicar o que eu tenho... acho que minha mãe e os médicos também não devem saber muito explicar assim, para a criança. Porque, entre eles, eles falam um monte de nome difícil... Pseudomonas, pulmozyme®... eu fico escutando, mas não entendo quase nada...” (Criança 3, masculino, entrevista).

“Como eu sempre tive isso, desde que eu era bebê, eu fui me acostumando, às vezes eu vou aprendendo algumas coisas de escutar as pessoas falarem no corredor do hospital ou minha mãe conversando com minha vó. Eu escutei elas falando que é genético, por isso que minha mãe não quer mais ter nenhum filho.” (Criança 5, masculino, entrevista).

Percebemos, nos relatos acima, que as crianças formulam seus próprios modelos explicativos sobre a doença, os quais possuem uma relação direta com a maneira pela qual se deu o diagnóstico, as experiências com a doença e sua própria experiência e visão de mundo. No estudo de Pizzignacco et. al (em avaliação) sobre a experiência da família ao diagnóstico da criança com FC, destaca-se que as explicações fornecidas no início da trajetória com a doença têm impacto singular para a construção do ME das famílias, perdurando por toda a experiência com a doença, tornando-se constructos difíceis de serem alterados.

Ainda com relação à construção do ME da criança sobre a FC, o estudo de Pizzignacco et. al (2012) relata a experiência da construção de um livro de história para crianças com FC; os autores revelam a dificuldade dos familiares e da própria equipe de saúde em explicarem a doença e suas implicações para a criança. Exemplificam, com o enredo, a construção do ME da doença pela criança com base em suas próprias compreensões, o que pode acarretar significados errôneos e assustadores para as mesmas. O estudo destaca a importância de uma comunicação efetiva, que utilize recursos lúdicos, específicos do universo infantil, como estratégias que favorecem a compreensão e a comunicação com a criança.

Os MEs da criança são singulares e, algumas vezes, discordantes dos MEs dos próprios pais que, com frequência, desconhecem o quanto a criança sabe sobre a doença:

“Eu acho que ele não sabe nada, nem que ele é assim, doente [falando baixo para que a criança não escute].” (mãe criança 2, entrevista).

“... Então eu acho que ela sabe tudo sobre o que ela tem, ela é muito esperta, aprende as coisas logo, no ar. Só que também tem coisa que é muito difícil de explicar, até para nós mesmo entendermos, então eu não fico falando...” (Mãe, criança 1, entrevista).

“Acho que a criança não é capaz de entender uma coisa dessas, é? Será? Eu acho que não é não... acho que ele nem deve saber que tem uma doença. Só assim, quando ele vai para consulta mesmo, que acho que nos outros dias ele nem deve lembrar.” (Avó, criança 5, entrevista).

Sendo o ME construído nas diversas relações estabelecidas ao longo da experiência com a doença e nos diferentes setores dos sistemas de cuidados à saúde, ele é sempre reavaliado e reformulado, incorporando conhecimentos provenientes de modelos de outras pessoas que compõem essa experiência e esses setores (KLEINMAN, 1980).

A “invisibilidade” da criança na relação terapêutica também foi evidenciada no estudo de Martins et al. (2012), que ressalta a ênfase do setor profissional na doença e não na pessoa doente, além da empatia e comunicação mais facilitada do profissional com a família do que com a criança.

Quando a criança é excluída da realidade clínica e das comunicações que ocorrem nesse sistema, ela passa a construir o seu ME baseada em conhecimentos que chegam fragmentados e por vezes descontextualizados. Assim, ela pode ter um conhecimento equivocado sobre a doença e passar a formular modelos explicativos que reforçam essas informações equivocadas, gerando conflitos existenciais e enfrentamentos não positivos à doença (PIZZIGNACCO; LIMA, 2006; PIZZIGNACCO et al., 2012).

A criança é capaz de perceber e agir no seu processo saúde-doença e cuidado e depende, para o sucesso da terapêutica, de si mesma e de uma aliança entre cuidadores/curadores e familiares (PRAZERES; PINHO; SILVA, 2009).

No discurso dos familiares, a influência do ME profissional é mais evidente, tendo em vista sua maior experiência com tal sistema e com a doença enquanto algo que se aprende aos poucos, com o qual é preciso se acostumar; difere, portanto, da criança, que nasceu assim e não conhece outra forma de vida, não necessitando atribuir tantos significados para compreensão da experiência que, por se tratar de uma questão essencialmente existencial é, na verdade, a explicação de sua própria existência.

Notamos a influência do ME do setor tradicional tanto nos MEs das crianças quanto de seus familiares, embora não de forma tão evidente quanto à relatada no modelo profissional. Essa situação pode ser atribuída ao fato de nós, pesquisadoras, sermos originárias do setor profissional, influenciando essa revelação no encontro semântico. Apesar de aparentemente ser um fator limitante, o fato de sermos do setor profissional e convivermos há um longo período com esses pacientes nos permite justamente o contrário: uma abertura para acessar tais dados, além de possibilitar a revisitação do horizonte de nossa prática diária, pressuposto da fusão de horizontes.

A contribuição do ME do setor *folk* foi pouco acessado neste estudo, novamente podendo revelar a influência do pesquisador na aquisição dos dados; notamos, porém seu impacto, especialmente no ME não médico, no que se relaciona a questões de significado e especificamente requeridas da religião.

Consideramos ainda que, por ser o ME do setor *folk* componente do ME não médico, utilizando a mesma linguagem do ME do setor tradicional e por ser expresso de forma aberta e frequente com o mesmo, ele pode estar camuflado nesse ME, não sendo destacado, como o é o ME profissional ou médico, quando comparado com o ME do setor tradicional (KLEINMAN, 1981).

O não compartilhamento deste ME entre os diferentes setores e entre as pessoas que por eles transitam nos permite identificar algumas consequências imediatas. A primeira delas é a perpetuação do estigma relacionado à FC, sentido e percebido pelas crianças e pelos familiares:

“Hoje a tia [pesquisadora] foi na escola falar com a diretora sobre a Fibrose... eu fiquei com medo de ela sair falando para todo mundo o que eu tenho e os meninos ficam me zutando...” (criança 2, masculino, diário).

“Eu, assim, eu tento falar as coisas para ele, esforçar para ele fazer as coisas certinhas... Tento fazer tudo para ele, para ele não se sentir assim... diferente... ‘doente’.” (Mãe criança 4, entrevista).

“Se eu falar leucemia, todo mundo sabe o que é, diabetes também... Fibrose ninguém nunca escutou falar, é difícil das pessoas entenderem, então eu não conto, tenho medo que as minhas amigas vão me excluir...Como eu faço tia?” (Criança 6, mensagem de Facebook).

“Todas as crianças têm Facebook, elas entram para conversar com amigos e, agora, me mandam mensagens para perguntar coisas, sempre in Box [segredo]. Noto que nenhuma delas tem páginas sobre Fibrose Cística no perfil ou nos seus gostos e nem mesmo comentários sobre a doença... As mães normalmente participam de algum grupo relacionado à Fibrose Cística, mas as crianças não...” (Diário de campo, explorando o facebook).

O estigma na FC já foi evidenciado em outros estudos com crianças e adolescentes (PIZZIGNACCO; LIMA, 2006; PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2010;) e refere-se ao fato da doença impor, física e rotineiramente, a diferença, fazendo com que se sintam diferentes de seus pares. Além de aspectos diretamente a ele relacionados, como a exclusão e a dificuldade na socialização, o estigma possui impacto relevante nas questões que envolvem a doença em si, provocando seu encobrimento, gerando não adesão intencional à terapia e impactando negativamente sobre a qualidade da vida desses pacientes.

A segunda consequência do não compartilhamento dos ME entre os diversos setores e, por conseguinte, a interpretação preconceituosa sobre a FC é o surgimento de diferentes expectativas e avaliações sobre o encontro e o itinerário terapêutico, gerando a busca e escolhas de distintos caminhos e cuidados por cada pessoa que participa dessa realidade clínica, como veremos mais adiante nos próximos atos.

O que se percebe na definição da doença e na maneira como a FC é compreendida pelas diferentes pessoas é que esse equilíbrio é constantemente afetado, ora se valorizando a doença, ora a saúde, com contrapesos maiores ou menores dependendo do setor do sistema de saúde em que se encontra e da capacidade de estabelecer diálogos entre curadores/cuidadores com a família e com a criança, de maneira conjunta ou independente.

Essas diferentes faces da FC nos revelam o quanto esses MEs são diferentes e díspares apesar de versarem sobre uma mesma situação, demonstrando que a comunicação entre os diversos setores do sistema de cuidados em saúde para a FC é ainda incipiente. Considerando que a interpretação só é possível na fusão de horizontes, percebemos que a relação dialógica entre os sujeitos que compõem o sistema de cuidados em saúde para a FC inexistente de forma estruturada e, portanto, o conhecimento ainda está restrito aos horizontes determinados pela tradição de cada setor e de cada ator.

Com relação à comunicação, percebe-se que a forma de comunicar do ME médico é distinta da rede semântica utilizada no ME não médico. No setor profissional, as explicações sobre a doença são rápidas, transmitidas de maneira técnica, profissional, em um linguajar

próprio, muitas vezes não compreensível pela maioria dos pacientes. Com frequência, as informações não são compartilhadas ou negociadas, o que torna formal a interação com o paciente e sua família, enfatizando, sobretudo, as consequências negativas da doença (KLEINMAN, 1980). Essas questões tornam-se ainda mais relevantes e impactantes quando consideramos a criança:

“Quando eles falam entre eles [os médicos], eu não entendo nada... acho que eles nem querem que eu entenda porque eles falam tão difícil, mais tão difícil, que acho que é para ficar boiando mesmo...” (Criança 3, masculino, entrevista após consulta.

“As vezes eles falam as coisas e eu não entendo nada. Tipo assim, o nome dos remédios, das bactérias, sabe. Aí eu penso que depois eu vou perguntar para a minha mãe, aí eu pergunto e ela fala que ela também não entendeu nada!!!” (Criança 7, feminino, mensagem de Facebook).

“Na sala de consulta, a criança fica sentada na maca, a médica a avalia enquanto vai dizendo dos achados para a mãe. Por vezes, a criança olha para a médica, mas ela comunica-se exclusivamente com a mãe; a criança é incluída apenas quando são emitidas ordens para que a mesma seja avaliada, como abra a boca, levanta a blusinha...” (Diário de campo do retorno ambulatorial, criança 1).

Em estudo (PRAZERES; PINHO; SILVA, 2009) realizado no Brasil com crianças e adolescentes que compareceram a consultas médicas em serviços particulares e públicos de pediatria geral, cujo objetivo foi avaliar a satisfação dos mesmos com relação à consulta, obteve-se que 70% das crianças que compareceram ao serviço particular referiram estar insatisfeitas com a consulta e 40% também relataram tal insatisfação no serviço público. As principais críticas relacionavam-se à falta de paciência e delicadeza do pediatra, mencionando pouca atenção dirigida à criança, mantendo a comunicação direcionada aos seus familiares.

Quando pensamos na realidade clínica e em seus desdobramentos para o cuidado em saúde, observamos que são esses diferentes olhares sobre o objeto saúde que a compõem e, portanto, delineiam os caminhos que serão percorridos em busca da cura e as avaliações que advirão desse percurso construído por interpretações, avaliações e escolhas (KLEINMAN, 1981).

Para realizarmos essas interpretações sobre a saúde e ou a doença, partimos de um pré-conceito, ou seja, de uma visão inicial sobre o assunto. Como a própria palavra nos remete, pré-conceito gera preconceitos, ou seja, conceitos pré-concebidos e, algumas vezes, muito distintos do objeto a ser interpretado (GADAMER, 1997).

Assim, avaliando esse primeiro ato de interpretação, observamos que cada setor do sistema de cuidados em saúde da FC (o profissional, o tradicional e o popular, ou *folk*) encontra-se em um momento de preconceito e, portanto, alicerçado sobre suas próprias interpretações, sem um olhar ao objeto, aqui no caso a doença e os seus modelos explicativos. Os componentes desses sistemas, ou seja, os cuidadores/curadores e os pacientes, avaliam a doença e o processo de cura de forma restrita aos seus horizontes, não se mostrando ainda a busca pela fusão de horizontes uma prioridade na realidade clínica da FC.

Em outras palavras, para a compreensão e interpretação do objeto de maneira real e mais próxima, é necessário se distanciar dos círculos concêntricos nos quais cada setor e cada sujeito explica e concebe a FC. Somente assim será possível avançar na sua interpretação, não apenas de conhecimento das causas, do biológico ou do significado para as pessoas, mas buscando compreender como tais considerações impactam aqueles que dialogam sobre o assunto e de que maneira a interpretação, por meio de uma fusão de horizontes, vai alterar a forma de cuidado e as relações em saúde. Essa interpretação só é possível na relação dialógica entre cuidador e quem é cuidado.

Segundo Gadamer (2006), para que esse encontro seja possível e modifique a maneira como o cuidado à saúde é concebido, mais do que o encontro dialógico com vistas à compreensão de si próprio e do outro, há de se empreender o diálogo terapêutico. Trata-se de um encontro dialógico, porém com uma finalidade específica e que se dá em um ambiente social determinado - o ambiente clínico. O objetivo é restabelecer o equilíbrio na vida daquele que experiencia o desequilíbrio causado por uma doença por meio de um cuidado em saúde planejado, de maneira conjunta, por quem cuida e por quem é cuidado.

O cuidado centrado no diálogo terapêutico considera o vivenciar existencial do doente e, mais do que buscar recuperar a saúde, intenciona integrar o cuidado à saúde e as terapêuticas necessárias ao viver da pessoa doente, restabelecendo o equilíbrio que engloba a saúde e a reintrodução de suas tarefas cotidianas (GADAMER, 2006).

Um dos problemas centrais no encontro da realidade clínica do paciente e dos profissionais relaciona-se ao modelo explicativo da doença. Muitas vezes, os modelos explicativos do paciente e dos profissionais são diferentes daqueles formulados pelas famílias, uma vez que essa construção depende de aspectos sociais como escolaridade, classe social,

idade, ocupação, afiliação religiosa, crenças e experiências anteriores com a doença e com o sistema de saúde. O modelo profissional está pautado em cinco fases: etiologia, fisiopatologia, conjunto de sinais e sintomas, curso da doença ou prognóstico e tratamento, enquanto o modelo explicativo popular e familiar lida com uma ou duas das questões envolvidas no ME profissional, não sendo completamente articulado, muitas vezes abstrato e confuso, pois vem sendo construído ao longo do tempo. Quando o profissional acessa o modelo explicativo de seu paciente e sua família, é capaz de compreender os significados sociais e pessoais atribuídos ao sofrimento, bem como as expectativas do paciente com relação ao que será feito, seus objetivos e preocupações, podendo nortear seu plano de cuidados e de educação de forma a contemplar e compartilhar um novo modelo explicativo, que organize o sofrimento e direcione o cuidado à saúde de maneira satisfatória, especialmente no que se refere ao tratamento e aos seus objetivos (KLEINMAN; EISENBERG; GOOD, 2006).

Kleinman, Eisenberg e Good (2006) também sugerem a sistematização do conhecimento do modelo explicativo do paciente com a formulação de algumas perguntas: 1. O que você acha que causou o seu problema? 2. Por que você acha que ele começou na época em que começou? 3. O que você acha que sua doença faz para você? 4. Quão severa é sua doença? 5. Que tipo de tratamento você acha que deveria receber? 6. Qual o resultado mais importante que você espera receber deste tratamento? 7. Qual o principal problema que sua doença causa a você? 8. O que você mais teme com relação à sua doença? Com isso, deve-se fazer um registro formal dessa avaliação no prontuário do paciente e reavaliá-lo periodicamente com as mesmas perguntas a fim de adequar o plano de cuidados à medida que o modelo explicativo for sendo alterado.

O modelo explicativo do profissional também vai sendo reconfigurado com essa experiência, pois o apresenta à realidade clínica do outro, possibilitando repensar sua visão de realidade clínica e a maneira como vem formulando e comunicando-a à sua clientela (KLEINMAN; EISENBERG; GOOD, 2006). Essa reconfiguração também possibilita uma aproximação do profissional com a família, o paciente, a comunidade, estreitando essas relações à medida que objetivos e metas comuns são formulados.

A questão da significação da enfermidade, compreendida nesse primeiro ato pelos MEs, é relevante para a antropologia médica, pois é com base nessa significação que é acessado o modo pelo qual os indivíduos compreendem, organizam, expressam e comunicam suas aflições, refletindo em suas narrativas suas interpretações acerca da experiência vivida (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

Considerando a Enfermagem uma ciência humana, incorporar e conhecer as questões relacionadas ao ME das doenças tem impacto direto no conhecimento da enfermagem bem como na sua prática. Enquanto ciência humana, seu foco reside na existência e nas experiências individuais, priorizando as relações dialógicas com os pacientes e buscando compreender os diferentes significados dessas experiências com a saúde e com a doença para compor a base teórica que irá alicerçar o planejamento do cuidado (MELEIS, 2012).

Para além das questões que influenciam a prática clínica de maneira direta e circunscrita no plano microssocial, acessar e conhecer os diferentes MEs que organizam a experiência com a FC também auxilia em aspectos que dizem respeito ao macrocontexto do cuidado à FC e auxiliam-nos a pensar acerca da organização dos sistemas de saúde.

Concluimos, nesse primeiro ato, que o ME pode ser considerado uma parte do todo que é o itinerário terapêutico das crianças com FC e, assim como no círculo hermenêutico, essa parte compõe e explica o todo, compondo-o e sendo composto de elementos que o estruturam, podendo ser revista e considerada como o próprio todo em questão na formação de um novo círculo hermenêutico.

A seguir, buscaremos evidenciar como esse ato, compreendido pelas questões acerca do ME, influencia e é influenciado na avaliação do tratamento pelos cuidadores/curadores e pacientes.

Ato 2 - Os caminhos e os cuidados: avaliações sobre o tratamento

O segundo ato, seguindo o círculo hermenêutico, está diretamente relacionado ao primeiro e terceiro atos, influenciando-os e sendo por eles influenciado, compondo a interpretação do todo, o itinerário terapêutico das crianças com FC.

Nesse segundo ato, apresentamos as diferentes visões sobre o tratamento e as avaliações dele advindas com relação à efetividade, significação e viabilidade, mantendo as três vertentes anteriormente discutidas no ato 1, quais sejam, a visão da família, do profissional e da criança, elementos todos constitutivos do sistema de cuidados em saúde e que transitam pelos diferentes setores desse sistema para proceder ao cuidado para a cura.

Como dito anteriormente, a ordem de apresentação do horizonte do profissional, da família e da criança é propositadamente organizada para que possamos partir da percepção e do horizonte nos quais a criança é socializada, onde ocorrem os processos de decisão sobre o tratamento de forma que a visão da criança possa ser destacada.

A avaliação do tratamento está estreitamente relacionada à maneira pela qual os indivíduos significam e explicam sua doença, mantendo relação direta com o ME utilizado. Assim, partimos do princípio que os caminhos e os cuidados serão diferentes para esses três atores do sistema de cuidado em saúde, pois já o eram os MEs de cada um.

Embora a avaliação e a significação do tratamento para os profissionais não tenham sido acessadas de maneira direta, pois os profissionais não foram os sujeitos principais desse estudo, essa visão pôde ser apreendida por meio dos discursos dos familiares e das crianças. A visão dos profissionais, seguindo o ME dos mesmos, permanece centrada em *disease*, focalizando a importância do tratamento para o restabelecimento do corpo físico e das funções vitais e considerando-o prioritário na vida da família e da criança:

“Eu não gosto de ir ao médico porque toda vez ele só fala do que eu faço errado, que eu tenho que melhorar...” (Criança 7, feminino, construção do ecomapa).

“Então eles [profissionais da saúde] falam que a gente tem que se virar para dar conta de fazer tudo, que isso é o mais importante da vida dela...” (Mãe, criança 1, entrevista).

“Para eles [profissionais da saúde] não fazemos mais nada da vida, tem que ficar o dia inteiro por conta dessa fibrose... não pode trabalhar, não pode fazer uma coisa pra nós mesmos... eles acham que temos que viver 100% a doença e pensar nisso o dia todo.” (Mãe, criança 2, entrevista).

As narrativas das crianças e dos familiares evidenciam que o significado do tratamento é distinto para os profissionais e para aqueles que possuem como ME principal o ME não médico. Para o profissional, tratar a doença e realizar adequadamente o tratamento prescrito aparece como prioridade para a vida da família e das crianças, enfatizando a supremacia da esfera biológica da doença (*disease*) sobre a experiência com a enfermidade (*illness*).

As narrativas reforçam as afirmativas de Kleinman (1980) de que o ME médico delimita um cenário de atuação para o profissional cuja prática é orientada para os problemas que advêm de *disease*. Os profissionais veem a si próprios como mais responsáveis pelo sucesso terapêutico do que o paciente e/ou a família e seu objetivo principal centra-se na resolução dos problemas biológicos, tornando sua avaliação dos resultados do tratamento diferente daquela dos pacientes e dos familiares.

De maneira distinta à visão do profissional, pacientes e familiares vislumbram o tratamento com base nos MEs não médicos, norteados pela experiência com a FC e a compreendem como componente de suas vidas. Assim, a doença e o seu tratamento devem ser inseridos nos seus cotidianos de maneira a manter a vida o mais próxima possível do normal:

“Eu não acho que nós temos que ficar toda hora pensando na fibrose, sabe? Acho que temos que aprender a conviver com ela, assim... com responsabilidade, que ninguém vai dar uma de louca e não fazer mais nada, mas encaixar as coisas da fibrose na nossa vida ...” (Mãe, criança 2, entrevista).

“Quando nós vamos ao hospital é só fibrose o tempo todo... não esquecemos que temos isso nenhuma hora! Parece que somos só um pulmão e uma barriga doente...” (Criança 6, feminino, construção do ecomapa).

“Às vezes eles me perguntam como que está e eu respondo às coisas da minha vida, sabe? Escola, essas coisas e aí elas falam: não, da Fibrose!” (Criança 5, masculino, entrevista).

“No momento da consulta é só isso mesmo... só sobre a doença. Ninguém pergunta como está indo na escola, se está feliz... é só cobrança mesmo. Acho que eu nunca escutei um elogio...” (Mãe, criança 1, entrevista).

O não compartilhamento dos MEs sobre a doença no momento do encontro terapêutico no setor profissional leva a diferentes avaliações sobre o sucesso terapêutico, distanciando os horizontes do cuidado dos profissionais e dos pacientes e familiares, como já havíamos destacado anteriormente ao considerar os diferentes MEs envolvidos no sistema de cuidados à FC.

Considerando que tanto os MEs quanto à terapêutica são apresentados no encontro terapêutico entre profissionais e pacientes por meio do diálogo, evidencia-se que a comunicação entre esses sujeitos, com vistas ao cuidado em saúde, não está tendo o sucesso prático almejado.

Caprara e Franco (1999), em uma revisão crítica sobre o tema relação médico-paciente, assinalam que a comunicação entre esses dois sujeitos históricos tem sofrido críticas desde o início da era industrial e que, entre as diferentes abordagens utilizadas para a

compreensão da problemática, a maioria destaca a falta de empatia e sensibilidade, especialmente do médico, nesse encontro. O estudo ressalta a mudança na prática desses profissionais, particularmente quando os papéis são invertidos, ou seja, quando um médico se torna paciente e passa a vivenciar a outra face da relação. Na abordagem hermenêutica, Gadamer (1999) destaca que a essência dessa mudança de comportamento não reside na experiência de doença em si vivenciada pelo profissional, mas na compreensão de que o mesmo não detém o conhecimento científico, mas está a ele submetido.

É necessário transcender o modelo de comunicação médico-paciente tal como atualmente ocorre, passando de um modelo de comunicação unidirecional para outro, multidimensional, que supera a simples transmissão de informações. No modelo denominado comunicacional, o estabelecimento de relações empáticas e participativas entre os profissionais e os pacientes é o ponto de atenção e, com base nele, o paciente passa a ter a liberdade de decidir entre as diversas possibilidades de tratamento (CAPRARA; FRANCO, 1999).

Algumas estratégias, especialmente no que se relaciona ao médico sentir-se paciente (como no caso de deficientes visuais ou físicos), são experimentadas de forma que a empatia com o paciente seja o norte condutor da mudança nesse relacionamento (CAPRARA; FRANCO, 1999), porém, no caso específico da FC, assim como em outras doenças de caráter congênito e hereditário, esse sentir na pele a situação do paciente não é tão simples ou mesmo possível. A mudança na forma de conduzir o encontro e torná-lo terapêutico emerge como uma possibilidade real, sendo, com frequência, denominada de humanização dos cuidados.

A humanização em seu sentido mais puro, seguindo Ayres (2004a, p.4), é

... em suas preposições e em seu norte ético e político o compromisso das tecnociências da saúde, em seus meios e fins, com a realização de valores contrafaticamente relacionados à felicidade humana e democraticamente validados como Bem comum.

Com base nessa definição, retiramos o foco das tecnociências sobre a saúde ou o restabelecimento do corpo físico seguindo as normas e padrões estabelecidos e passamos a valorar a felicidade, compreendida como a própria experiência de vida, que usualmente não depende de um completo equilíbrio ou bem-estar morfofuncional, ou seja, existe para além deles (AYRES, 2004a).

Por projeto de felicidade, segundo Ayres (2004a, p.21), “entende-se os horizontes normativos existentes na vida efetivamente vivida pelas pessoas àquilo que elas querem e acreditam ser a saúde e a atenção à saúde.” Ou seja, os projetos auxiliam as pessoas a ligar as

questões relacionadas ao sentido da sua existência às experiências diretamente relacionadas à saúde e ao cuidado a ela.

Compreendemos, até esse ponto da interpretação, que o ME profissional e as avaliações sobre a terapêutica dele advindas acabam por impedir o cuidado humanizado, não valorizando a experiência de vida dos envolvidos. Considerando que os MEs, os tratamentos e as avaliações sobre o mesmo são compartilhados por meio do diálogo, a ausência de um diálogo terapêutico, tal como define Gadamer (2006), favorece essa relação hostil e pouco humanizada entre os profissionais de saúde e os pacientes e seus familiares.

Consideramos, assim como Ayres (2004a), que tanto pacientes quanto familiares e profissionais de saúde não estão satisfeitos com esse tipo de interação, que leva à insatisfação e reclamação por parte dos usuários, hostilidade para com o profissional e, como resultado final para a terapêutica, pequena adesão à mesma e inefetividade das ações prescritas. Então, como mudar essa relação? Segundo o autor, é necessário inovar nessa interação e, mais do que cumprir o roteiro esperado desse encontro, no qual o profissional tem um papel e o paciente outro bem definido, ousar, buscar compreender os significados daquele encontro, do motivo daquela busca por aquele cuidado, do significado da doença e do tratamento no dia-a-dia da pessoa, enfim, romper com os protocolos já estabelecidos para essa interação e para além da doença, tendo o foco na felicidade.

Como o encontro terapêutico no setor profissional permanece focado na doença e na importância de seguir a terapêutica conforme o prescrito, surgem discursos avaliativos e culpabilizadores por parte dos profissionais, que acabam por acentuar a superioridade do ME profissional e tornar o cuidado cada vez mais fragmentado. Em contrapartida, os pacientes e familiares passam a avaliar o setor profissional e as relações nele estabelecidas como negativas e opressoras:

“Eu odeio ir ao hospital!! Odeio!! Toda vez que eu vou lá eu fico com medo de eles me internarem. Eles sempre falam que se eu não fizer tudo certo vou ter que internar...” (Criança 1, feminino, anotação no diário).

“Quando não fazemos alguma coisa do jeito que eles falaram, porque não deu, ou porque não estava dando certo, eles falam que não cuidamos bem do nosso filho...” (Mãe, criança 1, entrevista.)

“Eu não gosto de ir ao médico... eles nunca dão parabéns, só falam que está errado... e eu também tenho medo de ficar internado.” (Criança 3, masculino, construção do ecomapa)

As narrativas revelam como o não compartilhamento dos MEs e a supremacia do ME médico no setor profissional conduzem a uma relação clínica que não favorece o diálogo terapêutico e que acaba por ressaltar a comunicação técnica, direta, a qual prioriza e evidencia as consequências negativas da doença (KLEINMAN, 1980).

Enquanto a avaliação do setor profissional busca por questões coerentes com seu ME, ou seja, relativas ao processo de “conserto” do corpo quebrado, priorizando a esfera biológica e desconsiderando os demais aspectos envolvidos na experiência com a doença, a avaliação da criança e da família busca lidar com a experiência com a doença de maneira a inserir suas demandas no cotidiano (KLEINMAN, 1980), ou seja, busca construir projetos de felicidade.

Essas diferentes visões acerca da enfermidade levam a distintas expectativas a respeito do tratamento e dos objetivos a serem alcançados, fazendo com que a relação entre os profissionais de saúde e os familiares e as crianças seja pautada nessas diferentes avaliações, expectativas e objetivos. Tal fato ocasiona um distanciamento entre os indivíduos e uma relação terapêutica inadequada, que não predispõe o diálogo terapêutico e que, por sua vez, potencializa o não compartilhamento dos MEs profissional e leigo, gerando um ciclo vicioso de desconhecimento e descontentamento:

“Quando eles falam na consulta alguma coisa que eu não gosto, que eu não concordo, entra por um ouvido e sai pelo outro... eu já engoli muito sapo, hoje eu não engulo mais. Eu finjo que estou concordando com tudo, mas depois eu apago tudo da minha mente.” (Mãe, criança 2, entrevista).

“Nós temos que aturar algumas coisas porque precisamos daquilo [serviço profissional] Eu, tem vezes que tenho vontade de dar um grito e falar que eles não sabem o que estão falando, nós é que vivemos 24h com a criança...mas daí eu penso que não vai adiantar nada e fico quieta escutando.” (Mãe, criança 1 , entrevista).

“Quantas vezes eu tive que escutar que eu não estava cuidando do meu filho direito e tive que ficar quieta! Nós temos que ficar quieta e aguentar porque dependemos deles.” (Mãe, criança 4, entrevista).

O distanciamento entre o que é esperado pelos familiares e aquilo que é oferecido pelo setor profissional torna-se evidente nas narrativas acima, ilustrando que quando os objetivos do encontro terapêutico são distintos entre aqueles que dele participam, as avaliações sobre o encontro são negativas e acentuam essas diferentes visões sobre o tratamento, a doença e os projetos de felicidade.

Nas narrativas acima, observa-se que o setor profissional, apesar de todas as suas falhas, é algo em que se confia e se precisa; há de se ressaltar que, apesar da crise no sistema de saúde, ainda há uma legitimação desse setor e o reconhecimento de que lá estão algumas das ferramentas necessárias para lidar com a doença. Assim como Ayres (2004a), compreendemos que o problema não reside no setor, nos profissionais ou nos pacientes em si, mas na maneira pela qual todos esses elementos se organizam e utilizam os recursos disponíveis para construir projetos de felicidade.

Com a universalização do reconhecimento da medicina enquanto ciência, o paciente passou a ser um objeto científico e as ações dessa ciência foram perdendo o caráter social antes evidente. O ato médico começa a ser compreendido como um repetidor dos conhecimentos validados pela ciência e passa a ser realizado segundo a mesma lógica da produção em série, característica da sociedade industrial-tecnológica (SCHRAIBER, 1993). A consequência dessa transformação legitimada socialmente é a consolidação de uma ciência de cuidado paternalista, impessoal e avaliatória (CAPRARA; FRANCO, 1999).

Atenção maior à relação médico-paciente em termos legais foi dedicada a partir do momento em que essa relação foi também considerada de consumo, segundo a qual o médico presta serviços ao cliente (CAPRARA; FRANCO, 1999). Nessa perspectiva, os clientes passaram a ter maior consciência e clamar por seus direitos, não apenas aqueles relacionados à prestação de serviço em si, tal como a adequação dos procedimentos e diagnósticos, mas também por aqueles que concernem aos deveres de humanidade como o respeito à privacidade, ao sigilo, à informação adequada e inteligível e à autonomia (MARCHI; SZTAJN, 1998).

Por autonomia nos serviços de saúde compreende-se o direito do cliente decidir quem irá atendê-lo, o tratamento que aceita ou admite e a forma independente pela qual realizará o seu cuidado. Baseia-se no respeito à pessoa humana, à individualidade e, portanto, não cabe a imposição da vontade de outro com relação às escolhas relacionadas à saúde. Em contrapartida, a heteronomia implica o poder que se dá a outrem (ou por ele assumido, por vezes) em determinar como os clientes irão se comportar. O que se espera das relações

estabelecidas nos serviços de saúde é uma relação ética, não atrelada a preceitos heterônimos, pautada na boa fé e na confiança entre profissionais e clientes (MARCHI; SZTAJN, 1998).

Apesar de terem MEs distintos, a família e a criança partem de uma visão compartilhada sobre a avaliação da terapêutica, pois se trata de uma visão que engloba a experiência com a doença como um todo e não apenas o tratamento em si, trazendo e aproximando a realidade clínica vivenciada para a sua forma de viver a vida. Nesse sentido, narram as crianças e as famílias a respeito do tratamento em suas rotinas:

“É uma coisa que já acostumamos... vira uma rotina, sabe? Não é que é fácil ou que não tenha problemas, mas é que com o tempo vamos aprendendo a colocar tudo na balança. Faz uma coisa na hora que dá, faz a lição de casa que também é importante, depois faz outra coisa, sai para brincar...” (Mãe, criança 5, entrevista).

“Eu acho temos que fazer o tratamento, mas também ter tempo de fazer as coisas que todo mundo faz... tipo assim, assistir televisão, entrar no face, ir na rua, tudo isso... se nós ficarmos só pensando nas coisas da fibrose o tempo inteiro morremos de tanta loucura!!” (Criança 6, feminino, mensagem Facebook).

“Nós vemos que é uma rotina bem corrida... tem muita coisa para fazer e tem dia que parece que 24h não vai dar... mas ajeitamos daqui e dali e acaba dando tudo certo.” (Padrasto, criança 7, entrevista).

As narrativas reforçam o conceito hermenêutico de saúde enquanto equilíbrio e, para que esse seja retomado, consideram tanto a recuperação da saúde em si quanto o retorno à rotina diária, ou seja, a recuperação plena (GADAMER, 2006). Reforçam ainda a normalização como recurso adaptativo necessário para a incorporação da doença no cotidiano, conforme verificado no ME não médico no ato anterior.

As avaliações referentes ao setor tradicional e, dentro desse, mais especificamente no ambiente familiar, baseiam-se nas experiências prévias com a doença e com os demais setores do sistema de cuidados em saúde e como o cuidado é realizado diariamente e não apenas em momentos delimitados de encontro terapêutico; as decisões e avaliações tendem a ser negociadas por mais tempo e com maior profundidade, sempre em pequenos grupos e tendo como objetivo integrar os cuidados na rotina diária (KLEINMAN, 1980), o que faz com que a visão dos familiares e das crianças possa ser, por vezes, aproximada.

Ressalta-se a importância de mudar a compreensão sobre o cuidado em saúde, passando a compreendê-lo, segundo Ayres (2004a, p.22), como “designação de uma atenção à saúde imediatamente interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, físico ou mental, e, por conseguinte, também das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde”.

Apesar das narrativas anteriores expressarem o esforço e o desejo das famílias e das crianças em inserirem o tratamento da FC na rotina diária, buscando alterá-la o mínimo possível, observamos, neste estudo, que o tratamento é o maestro condutor da rotina da criança, definindo horários, atividades e prioridades:

“Ele é louco por futebol, mas eu não tinha deixado ele jogar, fazer aula, porque eu achava que ele não podia, que ele ia cansar muito e que isso não é bom para a Fibrose, então eu não deixei...” (Mãe, criança 4, entrevista).

“Eu estudo à tarde porque se eu estudar de manhã, eu tenho que acordar de madrugada para fazer o pulmozyme®...então, estudando à tarde, eu tenho mais tempo de fazer o tratamento de manhã.” (Criança 1, feminino, construção do ecomapa).

“Eu faço natação porque faz bem para o pulmão, mas eu queria mesmo fazer balé...” (Criança 6, feminino, mensagem de Facebook).

“A mãe comenta que está pegando a criança 2 aulas mais cedo na escola para dar tempo de fazer todos os aerossóis ainda durante o dia, pois agora ele está com 4 aerossóis ao dia, sendo 2 antibióticos. A criança diz que não quer sair mais cedo, pois as duas últimas aulas são a que ele mais gosta: computação e educação física. A mãe explica que, por enquanto, tem que ser assim...” (Diário de campo, criança 4).

Resultados semelhantes foram observados no estudo de Okido (2013) com mães de crianças dependentes de tecnologia. No referido estudo, além da rotina diária alterada pelas imposições do tratamento, o local da residência e até mesmo a cidade em que a família moraria foram determinados pela doença da criança, tendo em vista a necessidade de recorrer, com frequência, a um serviço especializado.

É possível reconhecer nas narrativas anteriores o impacto do tratamento na vida dessas pessoas, evidenciando a sobrecarga dele advinda. Para Sav et al. (2013), a sobrecarga é um

processo dinâmico e cíclico que se modifica em função das próprias alterações das condições de saúde de uma pessoa com doença crônica, da mudança de terapêutica e dos mecanismos de enfrentamento desenvolvidos pelo paciente e pela sua família para suportar a situação. Pode ser compreendida nas dimensões física, financeira, psicossocial e temporal.

Apesar da sobrecarga do tratamento ser conhecida em diversas doenças crônicas, o seu impacto direto para os resultados do tratamento em si e para a qualidade de vida daqueles que a relatam ainda é pouco estudado (SAV et. al, 2013), o que corrobora com as considerações de que, nas relações com o sistema profissional de saúde, as questões relacionadas à *disease* mantêm-se soberanas.

Por ser a FC uma doença com terapêutica complexa e diária (GJEGENDAL et al., 2003), como já evidenciamos anteriormente, são comuns os relatos de cansaço, sobrecarga do cuidador principal e abandono da rotina para que o tratamento seja realizado (FURTADO; LIMA, 2003, PIZZIGNACCO; LIMA, 2006). Além disso, no setor tradicional, as questões relacionadas à doença são encaradas como qualquer outro tipo de condição que interfira na vida familiar e, no caso de doença crônica, potencializam os demais problemas à medida que se tornam algo constante a ser encarado (KLEINMAN, 1980), aumentando a sobrecarga dos familiares, bem como das próprias crianças.

A revisão de literatura realizada por Sav et al.(2013) sobre a sobrecarga advinda do tratamento no que se refere a pacientes com doenças crônicas ressalta que os tratamentos que consomem muito tempo do dia dos pacientes e familiares e que demandam alterações na rotina e ou no estilo de vida são aqueles que maior sobrecarga imprimem à família e ao paciente. As consequências, bem como sua própria natureza multidimensional, afetam diversas esferas da vida do paciente e da família, gerando insatisfação com a sua saúde e com o bem-estar, baixa adesão à terapêutica, aumento do desemprego e pequena produtividade, impacto negativo na saúde de familiares e cuidadores e uso ineficiente dos recursos em saúde, gerando gastos na saúde, insatisfação com os serviços prestados e baixa qualidade de vida.

Os resultados de um estudo quantitativo americano que buscou correlacionar o tratamento, a severidade da doença e a sobrecarga em adultos com FC evidenciaram que a sobrecarga do tratamento é alta para esses pacientes e está relacionada ao grande número de medicações e tratamentos que devem ser realizados todos os dias, interferindo na rotina diária e determinando-a (SAWICKI; SELLERS; ROBINSON, 2009).

Outros estudos (FURTADO; LIMA, 2003; GJENGENDAL et. al., 2003; PIZZIGNACCO; LIMA, 2006; PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011) que buscaram compreender a experiência de se ter um filho com uma doença crônica evidenciaram o

impacto do tratamento na rotina diária da família, bem da própria criança, reforçando que a doença permanece na agenda diária por mais tempo do que eles desejam.

Para além das consequências que refletem de maneira direta na evolução da doença e no tratamento, torna-se importante reconhecer a sobrecarga relatada enquanto um obstáculo tanto para a família quanto para o paciente realizarem o seu projeto de vida e de felicidade. Na perspectiva dos planejamentos de cuidados, reconhecer a sobrecarga, buscando maneiras para aliviá-la torna-se imprescindível para que a família encontre o equilíbrio de saúde tão desejado e para que lhes seja possível incorporar a doença e o tratamento em suas vidas de maneira menos avassaladora.

Apesar de as crianças e suas famílias terem percepções semelhantes sobre o impacto do tratamento em sua rotina e o avaliem de maneira similar, percebemos que as avaliações do tratamento são diferentes para os familiares e para as crianças, reforçando que os diferentes MEs que convivem no sistema de cuidados à saúde da pessoa com FC influenciam todo o processo de cuidado à mesma. Além disso, considerando a perspectiva singular da criança a respeito de sua doença e do tratamento, bem como seu desenvolvimento cognitivo e, conseqüentemente, as preocupações que concernem à sua etapa de desenvolvimento, sua avaliação sobre a terapêutica será distinta daquelas realizadas por seus familiares, muito embora se aproxime mais dessas do que das avaliações advindas dos profissionais de saúde.

Kleinman (1980) argumenta que, apesar de ser no setor tradicional que ocorre a maior parte das avaliações sobre a terapêutica e dos próximos caminhos serem nele delineados, esse é um processo que envolve múltiplas avaliações sobre o tratamento e sobre a doença, resultando, muitas vezes, em conflitos familiares. As decisões relativas às escolhas do setor a ser consultado são baseadas na experiência com a doença, com o cuidado em saúde e com outros fatores tais como a ideologia de cuidado da comunidade e os recursos disponíveis. Assim, diferentes MEs delineiam distintas buscas por tratamento e, portanto, diferentes avaliações sobre o mesmo.

Os familiares compreendem o tratamento como uma tarefa de cuidado específica, socialmente delegada à mãe. Assim como em estudos anteriores com essa população (FURTADO; LIMA, 2004; PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011) e em outros estudos com crianças com doenças crônicas (OKIDO, 2013; NEVES; CABRAL, 2008), a sobrecarga da mãe para a responsabilização dos cuidados também esteve presente:

“É complicado... temos que dar conta de muita coisa ao mesmo tempo. Tem que cuidar da casa, do almoço, dos outros filhos, do marido... acaba sobrando tudo para a

mãe. No final, se dá alguma coisa errada com o tratamento dele, ainda nos sentimos culpadas.” (Mãe, criança 2, entrevista).

“Sabemos que a cobrança vem é em cima de nós... porque mãe é mãe, não adianta querer que outros façam como nós, que eles não fazem.” (Mãe, criança 5, entrevista).

“Nós tentamos ajudar, assim, no que dá... mas o grosso é com ela mesmo... Ela que vai nos retornos, que quando fica internado fica com ela... eu trabalho fora, então fica difícil fazer muito, mas sempre que eu posso eu ajudo.” (Padrasto, criança 1, entrevista).

Guedes e Daros (2009) argumentam que, no senso moral da sociedade burguesa, o ato de cuidar e as atividades dele decorrentes são atribuídos e naturalizados como algo inerente à mulher. Com base nessa socialização, as mulheres têm incorporado a obrigação de prover os cuidados aos familiares, sendo esse um papel social já enraizado e que independe da vontade ou da disposição pessoal para tal, realizado acima de qualquer projeto pessoal.

Para Collière e Ventura (2003), atribuir às mulheres as rotinas relacionadas ao cuidado de outros tem origem na pré-história, quando os homens saíam para caçar, cabendo a elas o cuidar das crianças. Para além das diferenças biológicas, tais como a força física e constituição dos corpos, o fato da mulher ser capaz de gerar uma nova vida e mantê-la com seu próprio corpo é algo considerado mágico, designando-as naturalmente cuidadoras.

O papel de cuidadora, para além de uma questão biológica de sexo, é uma questão social, de gênero. Está tão socialmente sedimentado que, nos serviços de saúde, é comum a atribuição quase que imediata das funções de cuidado à figura feminina e, em especial, à mãe. Para atender a essa demanda socialmente esperada, a mãe deve ser zelosa, atenciosa, dedicada e abnegada (NEVES; CABRAL, 2008).

A sobrecarga materna relatada nos estudos anteriormente mencionados pode ser classificada de acordo com todos os tipos de sobrecarga, ou seja, física, de tempo, econômica, social e psicológica, impactando diretamente a maneira como o cuidado será planejado, avaliado e apreendido por aqueles que o recebem.

Observamos que, para os familiares, o tratamento é visto como uma obrigação, algo que é socialmente esperado dos cuidadores principais, em especial das mães, e que deve ser por elas cumprido, assim como as demais obrigações da rotina diária. É percebido como algo

de que a criança necessita, porém que ocupa muito tempo da rotina e, por vezes, torna-se excessivo e desnecessário:

“Eu sei que eles precisam disso [tratamento], mas cansa, sabe? Não ter tempo de fazer nada... porque acaba uma coisa, já vem outra em seguida e, mesmo nas coisas simples, do tipo uma lanchinho da tarde, temos que pensar em dar com mais gordura, pensa na fruta, no suplemento, na enzima...” (Mãe, criança 5, entrevista).

“Ai é o dia todinho... tem vez que ele tá tão bem que eu nem sei o porquê que tem que fazer tanta coisarada!” (Avó, criança 3, entrevista).

“É assim, uma coisa que não sai da tua cabeça... Acorda dá o café, toma a enzima, faz aerossol, daí espera 20 minutos faz a físió [fisioterapia]...enquanto isso eu lavo e esterilizo tudo. Faço a físió [fisioterapia], aí já tem que estar pensando no almoço que depois tem aula e tudo mais... mesmo quando ele está na escola eu estou aqui pensando que está calor e se ele está tomando o soro para não desidratar.” (Mãe, criança 2, entrevista).

Notamos que os discursos vão se contradizendo e que a avaliação do tratamento se modifica a depender do ângulo sob o qual estamos observando o fenômeno. Como ressalta Gadamer (2006), não estamos completamente saudáveis e nem completamente doentes.

Kleinman (1980) ressalta que, dependendo da avaliação da severidade da enfermidade, diferentes estratégias de cuidado e busca por tratamento serão empreendidas. Considerando as narrativas tecidas pelos familiares e em concordância com esse autor, verificamos que as famílias avaliam o tratamento como exaustivo e por vezes desnecessário, pois, enquanto uma condição crônica, a FC tem momentos de estabilidade e outros de agudização. Nos momentos de estabilidade, os sinais e sintomas parecem ser facilmente controlados apenas na perspectiva do setor tradicional enquanto que as terapêuticas estabelecidas nesse mesmo setor são requeridas nos momentos de agudização.

As narrativas revelam ainda a avaliação do tratamento na perspectiva do êxito técnico, ou seja, com base nos cuidados delineados no setor profissional. Quando o tratamento prescrito nessa racionalidade não é mais necessário, revelando-se no campo prático pela estabilidade clínica da criança e por sua capacidade de realizar as atividades cotidianas sem

dificuldades, as avaliações passam a ser no sentido de que o tratamento é mostra-se excessivo, podendo ser deixado de lado temporariamente.

No estudo etnográfico realizado na periferia de Salvador-BA com vistas a compreender como é prestado o cuidado a crianças pequenas (BUSTAMANTE; TRAD, 2007) os resultados demonstraram que a atribuição ou não de severidade à condição de saúde da criança delineava os cuidados a serem realizados; para tal, os caminhos escolhidos (se em casa ou no serviço profissional de saúde) também eram escolhidos com base nessa perspectiva. Os autores reforçam que, para além de uma escolha individual, a determinação do itinerário a ser percorrido para tratar uma doença é algo decidido no setor tradicional, seja por influência de vizinhos e amigos ou por familiares mais próximos e com mais experiência com doenças, como os mais velhos.

Podemos interpretar essas diferentes avaliações a respeito da necessidade do tratamento sob a perspectiva da busca pela normalização, pelo equilíbrio da vida, que é a saúde, e pela sobrecarga. Nesse sentido, para uma vida mais próxima ao normal e cuja rotina não seja alterada pela presença da doença, é necessário um equilíbrio, conforme mencionado pelas mães participantes desse estudo, o que envolve intensificar ou não o tratamento de acordo com os sintomas apresentados pela criança. A necessidade de realizar ou não a terapêutica de forma completa também se baseia na perspectiva da sobrecarga, pois é um tratamento que gera essa sensação para a família e para o paciente, impondo obstáculos para a realização dos projetos de felicidade; assim, só será realizado nos momentos em que for avaliado como necessário.

Apesar de serem discursos contraditórios, o que pode ser compreendido enquanto uma parte de sua experiência de vida, as avaliações sobre o tratamento modificam-se conforme a experiência com a doença se altera. Na condição de uma experiência ainda em construção, que ocorre em um *continuum*, várias explicações, visões e interpretações são utilizadas, refletindo que essa é continuamente (re) avaliada e (re) significada para que possa ser possível integrá-la ao cotidiano daqueles que a compartilham (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

Ainda segundo Ayres (2004b), parte constitutiva da essência do cuidado é o movimento, ou seja, ele é dinâmico e mutável e se adequa às diferentes necessidades e situações vivenciadas por aqueles que prescrevem e recebem tal cuidado. O movimento, como parte componente do cuidado, deve ser sempre considerado para a avaliação formativa das práticas de saúde, bem como para o seu planejamento.

Ao discorrerem sobre o impacto do tratamento na rotina diária, os familiares evidenciaram o sentimento de culpa, o qual surge como algo que os mobiliza, impactando de maneira significativa a avaliação da terapia e a realização dos cuidados com a criança:

“Mesmo que é cansativo, sabemos que é importante, que é para o bem deles... então abrimos mão de tudo mesmo. Quando ele não está bem, eu me pergunto onde foi que eu errei... porque eu quero ser perfeita com ele.” (Mãe, criança 2, entrevista).

“A gente sente dó dele. Que não é fácil para uma criança passar o que ele passa, ter que fazer todo dia essas coisas... Nós ficamos assim, com aquele sentimento que queríamos que fosse diferente, sentindo culpa.” (Avó, criança 3, entrevista).

“Tem coisa que não se explica, então eu não tenho culpa... mas eu também não quero outro [filho], porque tem o risco de vir com a fibrose também. E eu, assim, eu resolvi ficar por conta dele, já que ele precisa...é uma forma de eu corrigir o defeito que passei para ele, mesmo que sem querer.” (Mãe, criança 5, entrevista).

O sentimento de culpa nos familiares de crianças com doenças crônicas é amplamente mencionado na literatura, muito embora os estudos reconheçam mais a causa da culpa do que suas consequências para a vida da família e o impacto desse sentimento no enfrentamento da doença, no significado a ela atribuído e nas avaliações sobre o itinerário terapêutico.

Para Lipowski (1983), as respostas às informações relacionadas à doença levam os familiares e pacientes a desenvolverem reações psicossociais, diretamente relacionadas ao significado atribuído por esses indivíduos à informação recebida. O autor enfatiza a importância de conhecer essas reações psicossociais, pois as mesmas impactam diretamente o curso da doença. São elas: a doença como desafio a ser superado; como perda; como ganho ou alívio e ainda como castigo.

No estudo de Pizzignacco, Mello e Lima (2011), o sentimento de culpa dos familiares mostrou-se presente em diversos momentos da experiência com a FC, refletindo a maneira pela qual os familiares das crianças significaram a doença no passado e no presente e conduzindo a caminhos e cuidados que buscavam minimizar tais sentimentos.

O estudo de Castro e Piccinini (2004) buscou comparar a experiência materna no cuidado ao filho com e sem doença crônica, identificando que os sentimentos de medo com relação ao futuro da criança e relativos à capacidade de ser uma boa mãe estiveram presentes

nos dois grupos, porém mais evidentes no grupo de mães que tinham um filho com doença crônica. Nesse estudo, essas mães tenderam a valorizar mais suas qualidades maternas, enfatizando as atitudes de superproteção com relação ao seu filho, o que os autores consideraram uma tentativa de minimizar o sentimento de culpa.

Quando consideramos especificamente o sentimento de culpa da mãe, aspectos relacionados ao seu papel social de cuidadora fazem com que ele seja potencializado, revelando uma culpa que é social, ou seja, o não cumprimento do papel de mãe e de cuidadora, tal como socialmente concebido e determinado. Considerando ainda as reações psicossociais à doença descritas por Lipowski (1983), podemos entender a culpa expressa pelas mães como a compreensão da doença do filho enquanto uma perda, a perda do filho idealizado e sadio.

Percebemos também que esse sentimento mobiliza ações em outras áreas da vida da família, como a educação da criança, bem como sentimentos e atos acentuados de superproteção:

“Eu não deixo ele ir de ônibus para a escola... a irmã dele ia, mas ele sua muito e o ônibus demora, então eu levo ele de carro, com ar ligado que é mais rápido e evita dele desidratar.” (Mãe, criança 2, entrevista).

“Como ele tem que comer bem, então procuramos fazer as coisas que ele gosta mais de comer, assim ele se alimenta bem... às vezes temos que fazer um esforcinho para comprar... mas tadinho. Se nós podemos...” (Avó, criança 3, entrevista).

“Agora ele quer um videogame, quer porque quer... o pai dele pegou um serviço extra para comprar... senão ele fica doente e dá até febre!” (Mãe, criança 3, entrevista).

O estudo de Pizzignacco, Mello e Lima (2011) também identificou o impacto da superproteção de crianças com FC nas relações familiares, especialmente com os irmãos saudáveis. Identificou ainda a importância da superproteção para a definição de espaços de socialização da criança, como a escola, evidenciando que a falta de oferecimento de suporte emocional aos familiares dessas crianças não se restringe ao bem-estar da família e da criança, mas tem impacto nas diversas esferas da experiência com a doença, como na socialização e no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento.

Castro e Peccinini (2004) ressaltam a dificuldade dos pais de crianças com doenças crônicas em impor limites aos filhos, o que possibilita que os mesmos “se aproveitem” das situações de doença em diferentes momentos de sua vida a fim de evitar o sofrimento ou situações consideradas desagradáveis. Os autores reforçam ainda que, para os pais, o medo de impor limites ao filho doente está diretamente relacionado à sua frágil condição de saúde e ao temor de que certas imposições possam piorá-la ainda mais.

Frente às oportunidades, a criança passa a compreender a questão do tratamento e seu impacto sobre sua família, sua rotina e suas escolhas, fazendo o que chamamos de entrar no jogo, ou seja, compreendendo os mecanismos de culpa, superproteção e escolhas envolvidos, manipulando algumas situações da sua rotina em que ser doente parece oferecer alguma vantagem:

“Quando tem alguma prova ou alguma coisa chata na escola que eu não quero fazer, eu falo que estou com muita dor de cabeça ou na barriga e peço para a diretora ligar para a minha mãe vir me buscar... ela sempre vem” (Criança 4, masculino, diário).

“Às vezes, quando eu estou muito cansada e não quero ir na natação, eu falo para a minha mãe que estou com falta de ar...” (Criança 6, feminino, Facebook).

“Quando eu quero que minha vó pare de falar alguma coisa, tipo assim, uma bronca, eu começo a tossir sem parar. Aí ela para.” (Criança 3, masculino, entrevista).

“Eu não gosto muito de jogar queimada. Hoje teve queimada na escola eu falei para a professora que estava com falta de ar e fiquei sentada.” (Criança 1, feminino, diário).

Pensando ainda nas reações psicossociais à doença, aproximamos essas reações das crianças ao significado da doença enquanto uma possibilidade de ganho (LIPOWSKI, 1983). Consideramos ainda que essas reações expressam, na verdade, aprendizados das crianças sobre sua condição e sobre a maneira pela qual a família e a sociedade em geral lidam com a doença crônica infantil e refletem processos socialmente esperados, denominados papéis do doente, os quais vão sendo incorporados pela criança no seu processo de socialização na condição de portadora de uma doença crônica (KLEINMAN, 1980).

Verificamos que os sentimentos de culpa e a superproteção acarretam uma dificuldade aos familiares em transferir algumas responsabilidades de cuidado a outros e à própria

criança, acentuando sua pequena participação em processos decisórios e nas questões relativas ao seu tratamento. Essa dificuldade também se mostrou intimamente relacionada ao papel social da criança e às questões de gênero, transmitidas culturalmente:

“Assim, eu é que faço tudo dele. Separo os remédios, esterilizo as coisas, vejo os horários... que acho que ele ainda é muito pequeno... e é homem também. Então, se eu não ficar de cima, não sei nada.” (Mãe, criança 2, entrevista).

“Eu faço tudo, que ele é menino, menino bom, mas é menino, não tem responsabilidade com as coisas de cuidar igual as mulheres têm.” (Avó, criança 3, entrevista).

“Ela já vai cuidando de algumas coisas dela, sabe, que eu já estou ensinando ela ser organizada, guardar as coisas no lugar, que nós temos que ensinar essas coisas para qualquer menina... O tratamento eu fico de cima, mas também já vou incentivando ela a saber se cuidar sim.” (Mãe, criança 1, entrevista).

“A minha mãe me ajuda a lembrar os horários, a mexer com alguns remédios que tem que preparar e são mais complicados, mas eu tento fazer sozinha as coisas, por que eu sou a irmã mais velha e tenho que ajudar ela para ela poder cuidar das minhas irmãs” (Criança 7, mensagem Facebook).

Em um estudo realizado na periferia de Salvador buscando compreender o cuidado a crianças pequenas observou-se que o sexo é um fator importante para a decisão do tipo de cuidado que deve ser tomado com relação à criança e quem deve executá-lo. Nesse estudo, no qual os participantes eram de classes populares, o cuidado com o corpo das meninas, como melhor higiene e apresentação pessoal, mostrou-se mais importante do que aquele despendidos aos meninos. Enquanto os cuidados às meninas é função da mãe, as orientações verbais aos meninos devem ser fornecidas pelos pais. Os resultados reforçam que esses tipos de cuidados são socialmente determinados e cobrados e que o estereótipo da família burguesa ainda é preponderante, especialmente nas classes populares (BUSTAMANTE; TRAD, 2007).

Resultados semelhantes foram obtidos no estudo etnográfico realizado por Ribeiro (2006), o qual buscou compreender a influência do gênero nas questões relacionadas à socialização de crianças em uma comunidade pobre da Bahia. Os resultados sinalizam para

uma hegemonia da masculinidade, transmitida e incorporada pelas crianças, que passam a ser agentes fiscalizadores das maneiras pelas quais meninos e meninas devem se portar, inclusive durante as brincadeiras. Reforçam a existência de padrões de socialização infantil ligados ao gênero, como o fato de meninos deverem permanecer fora de casa, desvinculando-se dos serviços e afazeres femininos, de forma que sua masculinidade seja garantida e evidenciada. Os meninos devem ser ainda viris, machões e briguentos, mantendo certa distância dos afazeres e brincadeiras considerados pertinentes ao mundo feminino.

As narrativas reforçam a dificuldade das mães em transicionar o cuidado a outro ou à própria criança. Esse fator também pode ser compreendido à luz do sentimento de culpa relatado por elas, em que o cuidado zeloso, e por vezes excessivo, é capaz de minimizar tais sentimentos, além de reforçar as características de boa mãe, tão cobradas socialmente.

A transição do cuidado pediátrico para o adulto tem sido objeto de diversos estudos na FC, abrangendo, em seus objetivos, o automanejo da doença crônica por aquele que a possui (TUCHMAN et. al., 2010).

O automanejo das condições crônicas infantis é requerido como uma das estratégias inovadoras às condições crônicas e definido como (MODI et. al., 2012, p.475) “as interações dos comportamentos de saúde e os processos a eles relacionados que pacientes e suas famílias realizam para cuidar da condição crônica”. Trata-se de um constructo que se relaciona à adesão ao tratamento, porém não pode ser a ele reduzido. Tem relação direta com os cuidados realizados à doença crônica, não podendo ser compreendido enquanto ações de promoção e ou prevenção realizadas por pessoas saudáveis e tem como objetivo final o bom controle da condição de saúde pelo paciente e sua família, diminuindo sua necessidade de recorrer ao serviço de saúde e aumentando sua autonomia.

Estudo sobre a transição do cuidado pediátrico para o adulto na FC indica que esse deve ser feito de maneira real no momento da transição da adolescência para a vida adulta e deve ocorrer de forma coordenada, gradual, centrada na família, considerando as preocupações do paciente e dos pais, e de modo flexível. A família e a criança devem ter a oportunidade de desenvolver conhecimentos relativos à doença e habilidades que favoreçam o automanejo; para tanto, esse processo deve ser iniciado o mais breve possível, permitindo a participação da criança e levando em conta o seu estágio de desenvolvimento (THUCKMAN et. al., 2010).

O automanejo da condição crônica tem influência no quadro de saúde de maneira global. Há quatro domínios que compõem o automanejo: o individual, a comunidade, a

família e o sistema de saúde; neles desenvolvem-se situações passíveis de alterações e que irão influenciar a construção e a realização do automanejo (MODI et. al., 2012).

O automanejo perpassa pelo compartilhamento dos MEs e pelas avaliações do tratamento na perspectiva da família e da criança. Quando os MEs são compartilhados e é construído um ME com base na fusão de horizontes, a terapêutica instituída objetiva o projeto de felicidade que, por sua vez, inclui a perspectiva e o desenvolvimento da criança, de forma que tanto o nível individual quanto o familiar, da comunidade e do sistema de saúde, tenham um objetivo comum e se integrem de maneira a predispor o autocuidado.

Quando a criança não tem seu ME acessado e/ou compartilhado, ela pode apresentar dificuldades em compreender a doença, o que dificulta o automanejo e impacta diretamente a maneira pela qual avalia o seu tratamento. Neste estudo, as crianças o avaliaram como algo chato, repetitivo e, na maioria das vezes, sem importância real para sua vida, reforçando o potencial desorganizador do tratamento em suas atividades diárias:

“Eu acho muito chato ter que fazer isso... é chato por que é tipo assim, como se você tivesse que comer todo dia a mesma comida, todo dia é a mesma coisa, fica repetindo aquela nota...tim, tim, tim...” (Criança 1, feminino, confecção do painel decorado).

“Eu não gosto de fazer a fisioterapia... é chato!! Demora muito e tem dia que nem sai nada!” (Criança 4, masculino, construção do painel decorado)

“Às vezes tem que fazer a fisioterapia e eu tô me sentindo bem, queria poder estar andando de bicicleta ou brincar lá fora, mas tenho que fazer a bendita da fisio [fisioterapia]...é uma coisa chata demais!” (Criança 5, masculino, construção do painel decorado).

“Eu estou triste porque fui mal na prova de matemática, tirei 2!!! Acho que eu fui mal porque tive que ficar muito tempo internada e quando voltei na escola, eu tava com a matéria atrasada.” (Criança 1, feminino, diário).

Além das questões acima demonstradas, surge como fator determinante para essa avaliação do tratamento pelas crianças o fato de a maioria delas desconhecer o nome, a função e o motivo dos remédios e terapias a serem realizadas, levando-as a seguir os tratamentos prescritos de forma mecânica, como uma obrigação, sem compreender o porquê:

“Como é que chama aquele remédio que faz no cachimbinho mesmo? Nossa, aquele demora muito... é uma chatice!! Deveria ter um comprimidinho para substituir ele, ia ser mais fácil...” (Criança 2, construção do painel decorado)

“Ai... eu tomo um monte de coisa no dia todo... Acho que nem vai caber nessa cartolina. Mas nem adianta me perguntar que eu não sei o nome de nada, só do ursacol®, que eu achei um nome engraçado... Pra que que serve esse ursacol®?” (Criança 5, construção do painel decorado).

“Pra que serve esses remédios que a gente escreveu? Eu não sei... posso perguntar pra minha mãe?” (Criança 4, construção do painel decorado).

“Eu sei que as enzimas servem para não fazer cocô mole, não ter dor de barriga e que o pulmozyme® ajuda na fisioterapia... acho que eu só sei isso mesmo...” (Criança 6, construção do painel decorado).

O estudo de Cicogna, Nascimento e Lima (2010), ao buscar compreender a experiência de crianças e adolescentes com a quimioterapia, evidenciou que a maioria dos participantes não sabia ao certo qual era a composição da quimioterapia e/ou o seu efeito no organismo, definindo-a com base nos efeitos colaterais e enfatizando sua importância para a cura da doença.

No caso das crianças com FC, considerando que a doença é incurável e a terapia visa minimizar sinais e sintomas, no momento em que os mesmos estão menos presentes, por exemplo, nas fases de estabilização da doença, a criança avalia o tratamento como desnecessário, concordando com as avaliações das mães a esse respeito nessa fase da doença, expressando a compreensão da saúde enquanto equilíbrio da sua existência.

Considerando os componentes essenciais do cuidado, o movimento e a temporalidade mostram-se evidentes nas narrativas das crianças, reforçando que as modificações na vida, nelas incluindo o seu próprio desenvolvimento e as variações no seu sentir-se doente, exigem que o cuidado acompanhe tais movimentos. Esses movimentos acontecem ao longo de um tempo, que é o mesmo em que a experiência com a doença ocorre. Assim, o cuidado deve ser flexível conforme os movimentos desenhados ao longo dessa temporalidade, devendo ser modificado e avaliado constantemente (AYRES, 2004b).

O desconhecimento da terapia realizada diariamente acentua o impacto do ME sobre as atividades relacionadas ao cuidado em saúde e interfere na avaliação do tratamento. A falta de diálogo sobre os diversos MEs a respeito da doença entre os diferentes atores que atuam no sistema de cuidados em saúde impacta diretamente a forma pela qual a criança compreende a doença e os cuidados necessários.

Ainda analisando o cuidado como característica constitutiva e inerente à pessoa e sua existência, o *Dasein*, considera-se que a compreensão é quem conecta a instrumentalidade ao significado da existência e a serventia daquela instrumentalidade para o *Dasein*. Assim, a depender de quem (qual *Dasein*) significa ou compreende aquela instrumentalidade (remédio ou tratamento), o cuidado pode ser compreendido como algo que pode abrir possibilidades ou enquanto algo que aprisiona (ANÉAS; AYRES, 2011).

Com relação especificamente ao desconhecimento acerca da terapia, consideramos que esse fato enfatiza a exclusão da criança na comunicação no momento em que ela é instituída e, posteriormente, junto à família. Em uma revisão que buscou verificar qual o conhecimento sobre a comunicação entre a tríade mãe, criança e médico, bem como a participação e influência da criança nessa comunicação, os resultados apontaram para a escassez de estudos que buscavam conhecer essa relação e para o fato de ainda ser predominante, na prática clínica, a comunicação do médico de maneira direta e intensa com o cuidador principal. Os autores reforçam a crescente conscientização sobre a necessidade de inclusão das crianças em assuntos relacionados à saúde e sua capacidade em compreendê-los, participando ativamente nos processos de tomadas de decisões (TATES; MEEUSEN, 2001).

Tal como no estudo realizado por Prazeres, Pinho e Silva (2009), na revisão de Tates e Meeusen (2001) os resultados evidenciaram que a comunicação do médico com a criança foi valorizada considerando os comportamentos instrumentais do mesmo para com a criança, ou seja, a capacidade de fornecer informações adequadas para o seu desenvolvimento, bem como em linguagem acessível e também os comportamentos emocionais, que se relacionam à capacidade dos mesmos em interagir de maneira respeitosa e considerando verdadeiramente a criança como sujeito importante no processo.

As narrativas anteriormente descritas corroboram com os resultados de alguns estudos (TATES; MEEUSEN, 2001; PRAZERES; PINHO; SILVA, 2009) evidenciando que quando a criança não é incluída na comunicação, a satisfação com o cuidado, a adesão ao tratamento e os resultados com relação ao tratamento são prejudicados.

Quando não conhece a terapêutica e sua importância, a criança fica presa a uma rotina prescrita por aqueles que não a conhecem, fazendo com que perca atividades prazerosas e

importantes para o seu crescimento, desenvolvimento, socialização e qualidade de vida, impossibilitando-a de ser autora de sua própria história.

No que se refere à relação entre familiares e crianças, acreditamos que a falta de compartilhamento desses MEs deve-se aos sentimentos de culpa e superproteção da família para com a criança com FC, os quais os impedem de tocar em assuntos considerados desagradáveis e que evidenciem esses sentimentos.

As narrativas das crianças também mostraram que, apesar dos esforços dos familiares em incorporar o tratamento na rotina, mesmo quando essa incorporação é realizada com sucesso, ele é chato e enfadonho e, segundo as crianças, poderia ser mais lúdico, de forma a facilitar sua realização:

“Eu acho que poderia ser um videogame que cada vez que a gente soprasse certo e tossisse ,a gente ia passando de fase...eu ia fazer a fisioterapia sempre se fosse assim!” (Criança 4, masculino, construção do painel decorado).

“ Eu acho que se todos os comprimidos tivessem gostinho de chiclete, igual ao comprimidinho de macaquinho [SOURCE CF[®]], ia ser mais gostoso de tomar...” (Criança 7, feminino, construção do painel decorado).

“Acho que tinha que inventar umas coisas legais, mais gostosas... assim, sempre aquele sustagem[®]... enjoa. Tinha que ter de vários sabores diferentes, assim de sorvete, de chiclete, pirulito... aí eu ia tomar sem reclamar.” (Criança 3, masculino, construção de painel decorado).

“Eu ia querer que tivesse uma recreação sabe... Nós iríamos fazendo gincana de sobrar bolha de sabão, iríamos fazendo culinária com os suplementos, brincando de casinha e aprendendo a cuidar das coisas... ia ser mais divertido. Nós queremos aprender as coisas!” (Criança 1, feminino, diário).

As falas acima também evidenciam o desejo da criança em participar ativamente de seu tratamento, aprendendo sobre sua importância e como fazê-lo de maneira correta, porém de forma lúdica e adequada para sua faixa etária. Assim, a realização do automanejo emerge como um desejo da criança para que possa participar ativamente do tratamento, porém de

modo que seja compatível com seu desenvolvimento, ou seja, agindo no nível individual e atuando nos fatores que podem ser modificados (MODI et. al., 2012).

No estudo realizado por Terassi, Pizzignacco e Lima (2012) com crianças pré-escolares com FC, cujo objetivo foi avaliar a eficácia da leitura de uma história infantil para informar as crianças sobre a doença, os resultados apontaram ter havido mudança significativa do conhecimento das crianças a respeito da etiologia da doença, do seu tratamento, bem como dos seus sintomas, mesmo decorridos três meses da leitura da história, evidenciando que estratégias lúdicas para a educação em saúde podem gerar impacto e uma aceitação significativa para essa faixa etária, contribuindo tanto para a educação em saúde quanto para a comunicação em enfermagem e para a humanização dos cuidados.

Em um estudo com 16 adolescentes com FC nos Estados Unidos foi utilizado um simulador de jogos criado especificamente para o tratamento da FC com inaloterapia. Verificou-se que a adesão ao tratamento no que se referia à nebulização aumentou logo após e mantendo-se até um mês depois da utilização do simulador, revelando o potencial positivo desse tipo de intervenção na adesão ao tratamento (CHRISTERSON et. al, 2012).

Read e Shortell (2011), em um artigo crítico sobre as mídias digitais na era moderna e seu potencial no cuidado às doenças, também mencionam o exemplo dos jogos interativos para promoção de mudanças comportamentais em prevenção e tratamento de doenças, considerando seu potencial de fixador de atenção e aproximação com a realidade vivida.

As narrativas destacam o cuidado e sua característica plástica, que permitem e exigem que o mesmo seja mutável, transformando-se e mudando de forma de acordo com as situações impostas e os próprios movimentos. Além disso, essa plasticidade é norteadada pelo desejo, ou seja, pela determinação de projetos de felicidade que passam a questionar de que maneira o êxito técnico pode contribuir para o sucesso prático (AYRES, 2004b).

Assim, mudanças na forma de planejar os cuidados à criança com FC mostram-se necessárias para que a avaliação dessa criança se altere e a maneira pela qual esses cuidados são realizados passe a considerar o movimento, a plasticidade, a temporalidade e os desejos envolvidos em tal cuidado.

Apesar de a maioria das crianças desconhecer o motivo da realização dos tratamentos, o medo da morte e a consciência de que haverá piora da doença se não realizarem o tratamento de forma adequada, foram relatados:

“Eu tenho muito medo de ter que internar, quando eu venho aqui eu venho até rezando... quando interna quer dizer que nós estamos muito ruins e podemos até morrer.” (Criança 5, masculino, acompanhamento da consulta).

“Uma vez ele me perguntou se no céu tinha que tratar da Fibrose. Eu respondi que achava que não, que no céu ficava curado de tudo quanto era doença e aí ele me falou que então a X [criança que havia falecido há pouco tempo com FC] estava feliz, só brincando lá no céu...” (Mãe, criança 4, entrevista).

“Quando tem que ir ao hospital eu nem durmo direito, eu tenho pesadelo, sabe... eu choro às vezes. Eu tenho muito medo de não fazer as coisas certas e eu morrer, igual aquela menina morreu. Ninguém me falou que ela morreu, mas eu percebi que tava todo mundo chorando e abraçando a mãe dela.” (Criança 2, masculino, diário).

“Eu tenho medo de ter que internar porque piorei, ter que ficar no hospital ou até morrer... quando eu tava internada uma vez eu vi um menino morrer, ele não tinha fibrose, mas estava internado também.” (Criança 6, feminino, diário).

As narrativas evidenciam uma forma de comunicação com o setor profissional da saúde pautada nas características negativas da doença, conforme já visto anteriormente. Também explicitam um tipo de comunicação especialmente direcionado à criança, que é simples e reducionista e não tende a explicar, mas definir, resumir de modo que a informação seja impactante e com pouca ou nenhuma chance de ser questionada.

A morte como parte da existência é, desde a mais tenra idade, percebida pelas crianças. A compreensão sobre esse evento sofre influências do grau de desenvolvimento cognitivo e emocional da criança, de suas experiências prévias com a morte, da sua cultura, bem como das suas crenças individuais e da sua família a respeito da morte (LINEBARGER; SAHLER; EGAN, 2009).

Considerando as fases do desenvolvimento infantil, Linebarger, Sahler e Egan (2009) propõem que a compreensão da morte para as crianças de 6 a 10 anos, já na etapa operacional concreta, esteja pautada na descoberta que a morte é um processo irreversível e determina o fim. Nessa fase, a criança percebe a morte com base em experiências reais e passa a abstrair tais experiências para a sua própria vivência, reconhecendo sua finitude. Para as crianças com doenças crônicas, mesmo que o tema da morte não seja abordado abertamente, elas percebem

que algo está acontecendo, seja relacionado a si ou a outros, e passam a temê-la pela falta de diálogo sobre o assunto. Para os autores, a criança pode imaginar se tratar de algo tão grave e ruim que não existem palavras para descrevê-lo, passando assim a não conversar sobre o assunto e a desenvolver sentimentos de medo e ansiedade.

Nas narrativas a seguir, trazemos a experiência de uma das crianças do estudo vivenciando essa situação e as impressões e sentimentos por ela revelados à pesquisadora, a quem considerava uma “amiga experiente”, com quem podia conversar:

“Eu estou ficando com medo porque estou internando muito em pouco tempo... igual a X [criança com FC que faleceu pouco antes] quando ela morreu...” (Criança 1, feminino, acompanhamento da internação)

“Eu estou com medo, tia. Estou com medo de não ver mais meu quarto... de ficar aqui nesse hospital e não voltar para casa. Eu estou com medo de morrer.” (Criança 1, feminino, visita hospitalar).

“Eu vejo a minha mãe saindo e voltando com o olho vermelho... ela estava chorando, mas quando eu pergunto as coisas para ela, do que está acontecendo, ela não me fala nada...” (Criança 1, feminino, visita hospitalar).

Para as crianças que estão vivenciando a iminência da morte, sentirem-se confortáveis e terem confiança nas pessoas que estão próximas são aspectos importantes para propiciar um bom cuidado e reduzir seu medo e ansiedade. Para tal, torna-se preciso respeitar seus desejos de conversar ou não sobre o assunto e compreender que existirão pessoas com as quais elas se sentirão mais à vontade para tal (LINEBARGER; SAHLER; EGAN, 2009).

Retomando as características do cuidado, alterado, reavaliado e refeito por seu próprio movimento e pelo da vida na interação com outras pessoas, outros setores e outras vivências, ele vai ganhando identidades, refletindo naqueles que o recebem e que o projetam e se reformando em sua característica plástica e mutável.

O desejo, como impulso que mobiliza a realização de projetos, existe em uma dimensão temporal, que conecta o presente, o passado e um futuro (AYRES, 2004b), nesse momento incerto e sombrio, pela proximidade sentida da morte. O cuidado nesse momento deve ser avaliado e reconformado, buscando com que esses movimentos, interações,

identidades, desejos e tempos alcancem o sucesso prático, traduzido no maior projeto de felicidade, a felicidade com a vida.

Para além de uma reflexão que parte de um plano teórico, as questões aqui abordadas sinalizam para uma urgência no plano das práticas de saúde, ou seja, na *práxis*, definida por Gadamer (1983) como a melhor realização da vida.

As narrativas evidenciam e suportam os achados durante nossa revisão da literatura, os quais demonstram que estratégias de cuidado à criança com FC que contemplem a dimensão existencial dessa experiência e, dessa forma, os aspectos relacionados à morte e ao tipo de cuidado que deve ser oferecido antes, durante e após a morte, tanto para crianças como para seus familiares e equipe de saúde, ainda são consideradas tabus e permanecem restritas ao momento que circunda a morte, necessitando ser repensadas.

Concluimos esse segundo ato ressaltando que as diferentes concepções acerca do tratamento e as avaliações advindas das distintas visões e expectativas sofrem fortes influências dos MEs utilizados pelos atores para significar a experiência com a doença, conformando assim as partes que influenciam e são influenciadas pelo todo.

Como parte da experiência com a doença, que por sua vez acontece conjuntamente com a própria experiência de vida das crianças e de seus familiares, os caminhos e cuidados influenciam e são influenciados por essa experiência, a qual, por sua vez, também se relaciona aos MEs e aos significados atribuídos ao tratamento e à sua efetividade.

As avaliações individuais, mais do que refletirem as expectativas e o ME de cada sujeito envolvido na experiência com a FC, expressam a insatisfação com o planejamento e as implementações dos cuidados de maneira geral, indicando que essas avaliações devem ser consideradas no planejamento dos cuidados tanto individualmente quanto no sentido mais amplo das políticas de saúde. Segundo Ayres (2004b), a avaliação constitui um recurso técnico e político extremamente relevante para a reorientação das práticas de saúde.

Não intencionamos aqui culpabilizar nenhum dos atores ou qualquer um dos setores dos cuidados em saúde por esse insucesso, mas extrair dessas avaliações sobre os cuidados à FC uma avaliação geral, que reflita a insatisfação de todos os setores e sujeitos e clame por mudanças. Pretendemos destacar que, atualmente, as avaliações a respeito da eficácia da terapia estão centradas apenas no êxito técnico da mesma (como exemplo, temos o número crescente de questionários e estudos sobre adesão à terapêutica). Pelo caráter ético e político das práticas de saúde, esse êxito não deve ser o fim, mas os meios pelos quais os indivíduos escolhem e compartilham tais escolhas para obterem o sucesso prático almejado (AYRES, 2004b).

Segundo Ayres (2004b, p.590)

Para além do êxito técnico, instrumental, dos arranjos tecnológicos e gerenciais das práticas de saúde, é preciso que a avaliação elucide e favoreça as potencialidades das práticas de saúde para gerar processos criativos e solidários de melhoria de vida de indivíduos, comunidades e populações.

Complementando o círculo hermenêutico interpretativo do itinerário terapêutico de crianças com FC, no terceiro ato apresentaremos de que forma o ME e as avaliações, percepções e considerações a respeito da terapêutica influenciam e são influenciadas pelo itinerário terapêutico dessas crianças, compreendendo as escolhas, caminhos e cuidados percorridos e realizados para que o processo de cura da doença seja alcançado.

Ato 3 - Escolhas, caminhos e cuidados: o itinerário terapêutico de crianças com Fibrose Cística

Este terceiro ato busca completar o círculo hermenêutico à medida que constitui a última parte do todo interpretativo. No círculo hermenêutico, não há hierarquia ou grau de importância atribuído às partes ou ao todo, mas compreendemos que o terceiro ato o completa sem, no entanto, findar as múltiplas interpretações possíveis sobre o objeto estudado. Como um processo que nunca se encerra, a interpretação do círculo hermenêutico, compreendido, por ora, como o todo interpretativo, torna-se uma das partes de um todo maior estabelecido ao lançarmos nosso olhar interessado a outros aspectos desse mesmo objeto.

Condição fundamental para a interpretação, a fusão de horizontes entre pesquisador e pesquisado ocorreu ao longo de todo o percurso do estudo, facilitada pela proximidade e familiaridade do pesquisador com os pesquisados e com a realidade clínica dos mesmos. Para que a interpretação pudesse ser considerada completa, a apresentação desses resultados aos participantes, de maneira próxima à sua realidade sociocultural e cognitiva, especialmente quando consideramos as crianças, foi realizada e a interpretação final só foi possível nesses encontros.

Assim, o itinerário terapêutico engloba os caminhos, cuidados e escolhas das crianças com FC, delineando a maneira como os MEs e as avaliações e considerações sobre a terapia influenciaram a busca por cuidados no sistema de cuidados em saúde.

Da mesma maneira que nos anteriores, as três visões a respeito desse ato serão apresentadas, trazendo a singularidade da experiência com a doença que culmina no itinerário terapêutico para os três atores: profissionais, familiares e crianças.

O itinerário terapêutico desejado e considerado pelos profissionais de saúde, como veio sendo delineado ao longo desse círculo hermenêutico, segue a racionalidade fundamentada no paradigma médico - centrado, flexineriano e hospitalocêntrico (ALMEIDA FILHO, 2005), mantendo coerência com o ME médico e a visão a respeito da centralidade da terapêutica na experiência da doença, como visto nos atos anteriores.

Mais do que uma visão dos profissionais em si, essa forma de pensar a saúde e a doença tem suas raízes socioculturais fortemente alicerçadas nos movimentos positivistas e, nesse sentido, traduz uma racionalidade científica que pode ser extrapolada para outras ciências para além da ciência médica, sendo, portanto, um paradigma sociocultural e não apenas uma visão restrita a um nicho de conhecimento ou a um *ethos* cultural (ALMEIDA FILHO, 2005; KLEINMAN, 1980).

Esse itinerário, acessado de forma indireta pela narrativa dos participantes, considera o setor profissional do sistema de cuidados em saúde dominante e prioritário, defendendo que o itinerário a ser realizado pelos familiares e pacientes deva ser nele definido e realizado. Além disso, em decorrência da invisibilidade da doença para a população em geral, incluindo profissionais da saúde de outros níveis que não o hospitalar, e das considerações pautadas na doença enquanto complexa e que exige cuidados especializados, os itinerários centram-se no nível terciário e especializado do atendimento:

“Nós nem falamos dessas coisas com os médicos... tipo assim, de comida saudável, de uma benzedeira que levamos... vixe! É capaz deles matarem a gente, falar que na benzedeira tem muita bactéria, que isso é aquilo... Eles falam que para tratar a fibrose, só lá no hospital mesmo!” (Mãe, criança 2, entrevista).

“Quando vamos ao posto antes de ir no hospital eles [equipe do centro de referência] ficam bravos, falam que no posto ninguém sabe tratar direito e acabam dando remédio errado... então, a orientação é para vir direto pro hospital.” (Mãe, criança 5, entrevista)

“Eu nunca fui em outro lugar, só tomar vacina...da fibrose é só aqui mesmo que eu venho, não pode ir em outro lugar. Eu já internei em outro hospital, mas eles falam que aqui é melhor.” (Criança 1, feminino, construção do ecomapa)

Além de traduzir o ME médico e suas influências para a avaliação e prescrição de tratamento, a definição do itinerário terapêutico pelos profissionais também parte de uma visão paternalista e não emancipadora (CAPRARA; FRANCO, 1999). Soma-se a isso o fato de que o desconhecimento da doença em outros níveis do setor profissional faz com que o cuidado à FC nesses outros níveis seja realizado de forma fragmentada e ineficiente, como exemplificado nas narrativas que seguem:

“Uma vez fomos ao posto, que ele tava com febre e dor na garganta, aí o pediatra olhou e fez tudo, quando ele perguntou se ele tinha alguma coisa que eu falei da fibrose, ele nem quis por a mão mais... falou que isso era coisa para ele ver onde ele tratava a fibrose, que ele nem ia prescrever nada. Bem dizer, mandou nós irmos embora. Quando eu contei no hospital, eles falaram que era para eu ir direto mesmo, para evitar essa situação.” (Avó, criança 3, entrevista).

“Eu lembro que quando eu tinha uns 5 anos eu estava com muita falta de ar e a minha mãe me levou correndo na Santa Casa, que era mais perto... daí chegou lá o médico olhou no raio x e falou que meu pulmão tava com um monte de buraco. Ele falou para minha mãe que eu tinha que ficar na UTI, que ia ter que entubar... eu chorei, fiquei com medo, daí minha mãe ligou no hospital [centro de referência] e eles me viram lá...no final eu estava bem, vim até pra casa” (Criança 4, masculino, entrevista).

“Uma vez ele estava com cárie por conta dos antibióticos. Eu fui ao posto que tinha dentista, a dentista com aquela má vontade... Ela perguntou qual era o problema e eu falei que ele estava com cárie. Ela perguntou se ele tomava leite com açúcar ou chocolate e eu falei que ele tomava sustagem[®] ... pra que? Ela começou a gritar para o posto todo que as mães ficavam socando açúcar nas crianças, dando bobagem para a criança tomar e depois vinham perturbar por conta de cárie. Daí, quando ela parou de gritar, eu falei para ela que dava esse suplemento para ele porque ele tinha fibrose e que as cáries eram devido ao monte de antibiótico que ele toma... A cara dela foi no chão! Ela falou que se ele tinha isso, que ela nem sabia do que se tratava, que ela nem ia por a mão... largou o menino chorando de dor e mandou a gente ir ver no centro de referência o que eles queriam fazer...” (Mãe, criança 2, entrevista)

As narrativas evidenciam que o cuidado à criança com FC é especializado, centrado na patologia e em um único nível do setor profissional do sistema de cuidados em saúde, e reforçam a centralidade do cuidado em *disease* e, ainda mais detidamente, nos órgãos e funções vitais afetados pela doença. Condizente com os achados de Kleinman (1980) a respeito do setor profissional em Taiwan, neste estudo também nota-se que o tipo de cuidado prestado à criança com FC, bem como à sua família, não é holístico e oferece pouca abertura à participação dos pacientes e familiares, assim como a outros atores de outros setores, incluindo, nessa consideração, aqueles de outros estratos do próprio setor profissional.

Como seguem a lógica do ME médico e a avaliação sobre a terapêutica advinda do mesmo, os objetivos do cuidado centram-se na efetividade clínica, no êxito técnico (AYRES, 2009) e em um comportamento do paciente e da família que obedece às imposições do setor profissional, condizente e refletido no conceito de adesão à terapêutica.

Como consequência do não compartilhamento dos MEs, da invisibilidade da doença e da centralidade do setor profissional especializado no itinerário terapêutico das crianças com FC, o que se observa é um cuidado fragmentado e pouco resolutivo dentro do setor profissional, seja ele o especializado ou não, retomando o ciclo vicioso de descontentamento, desconhecimento e insatisfação.

No estudo de Okido (2013) também foi evidenciado o itinerário terapêutico delineado pelos profissionais e pela família da criança dependente de tecnologia centrado no nível terciário do setor profissional. A urgência da saúde das crianças do referido estudo e a grande dependência de um tratamento técnico e especializado direcionavam a família para esse nível desse setor, revelando falta de comunicação entre os diferentes níveis de atenção à saúde e também a invisibilidade dessas crianças para os demais setores profissionais, gerando desconhecimento e dependência cada vez maiores de um cuidado especializado.

A hegemonia do ME profissional e sua legitimação social enquanto um conhecimento científico tornam a busca pelos cuidados definidos e validados pelo setor profissional prioritária, socialmente reforçada e reconhecida como o caminho mais importante para a realização do cuidado à saúde. Essas considerações parecem ser ainda mais expressivas ao considerarmos a doença nas crianças, cuja natureza é fisicamente mais frágil; além disso, por serem cognitivamente menos capazes de fazer tais escolhas por si próprias, cabe aos pais a escolha dos caminhos socialmente reconhecidos como melhores (KLEINMAN, 1980).

As narrativas ainda evidenciam uma desarticulação entre os diferentes estratos do setor profissional, planejando e executando um cuidado desarticulado, fragmentado, e, conseqüentemente, avaliado como insatisfatório e pouco resolutivo. Segundo Ayres (2009),

para pensar em um cuidado integral, o desenvolvimento do vínculo e de responsabilidades é requerido.

Neste estudo, nos apoiamos na definição de integralidade de Ayres (2009) que a define como o cuidado à saúde preocupado e centrado no indivíduo como um todo e não apenas nos sistemas ou órgãos doentes, considerando-o um ser sociocultural e temporal e tendo como objetivo final o seu bem-estar. Trata-se de um princípio do cuidado à saúde humana que exige reflexão a respeito do que e como devemos realizá-lo de forma a responder universalmente à necessidade de cada um. Considera-se um princípio-chave para os cuidados em saúde, pois, em sua essência, é capaz de relacionar e articular outros importantes princípios como a universalidade e a equidade.

Alguns eixos aparecem como principais impulsionadores da integralidade, a exemplo do eixo das necessidades, que versa a respeito da qualidade e natureza da escuta e do acolhimento nos serviços de saúde. No eixo das necessidades, surge o desenvolvimento de sensibilidades e habilidades que possibilitam respostas a questões não necessariamente relacionadas de forma direta às ações de prevenção, cura ou restabelecimento. No eixo das finalidades, verificam-se ações articuladas que possuem seus objetivos na saúde, porém articulam-na a outras esferas sociais, pensando tanto nas perspectivas de racionalização das estratégias quanto no bem-estar de pacientes, famílias e comunidades (AYRES, 2009). Esses eixos foram destacados nos atos anteriores, evidenciando a necessidade do aprimoramento da comunicação e do estabelecimento de relações entre profissionais, crianças e familiares que considerem o caráter experiencial da doença, ou seja, passem a centrar suas atenções em *illness*.

O eixo das articulações refere-se à construção de saberes interdisciplinares de forma que sejam criadas as melhores condições para oferecer respostas adequadas e efetivas às necessidades de saúde a que são destinadas. Por último, no eixo das interações, busca-se a qualidade e a natureza das interações intersubjetivas envolvidas no cuidado à saúde, construindo interações dialógicas que favoreçam a fusão de horizontes de modo a possibilitar as ações desenvolvidas nos demais eixos (AYRES, 2009).

Ao versar sobre o vínculo, o autor busca o estabelecimento de relações entre quem cuida e quem é cuidado com vistas à cumplicidade, ou seja, retira o paciente e sua família de uma posição de expectadores e receptáculos de intervenções e os coloca no papel de participantes ativos das decisões sobre sua saúde e seu cuidado; dessa maneira, compartilham a responsabilidade do êxito técnico e do sucesso prático, predispondo a formulação de projetos de felicidade. Com a responsabilização mútua, é possível pensar na resolutividade

dos cuidados e essa, enquanto parte dos projetos de felicidades compartilhados, tem, na integralidade, seus objetivos (AYRES, 2009).

Apesar do panorama anteriormente descrito, as famílias narram o setor profissional especializado como prioritário e central no itinerário terapêutico:

“Não é que não acreditamos em outros tratamentos, sabe? Tipo assim, uma benção, um reiki, coisas desse tipo... mas é que lá no hospital [centro de referência] tem o resultado na hora, o remédio vem de lá... então, tem que ver o que dá certo na hora que nós mais precisamos e em time que tá ganhando não se mexe.” (Mãe, criança 6, entrevista).

“Nós fazemos oração, igual eu te falei, fazemos a comida com mais alho, damos bastante fruta que tem vitamina... mas quando ele está ruim, quando a doença ataca mesmo, não tem solução, tem que ir no hospital e começar a tratar com antibiótico mesmo!” (Mãe, criança 2, entrevista).

“Eu particularmente acredito que tudo aquilo que possa fazer bem, assim, alimentação saudável, pensar positivo, ter fé... tudo isso ajuda, sabe? Mobiliza uma energia que é boa para o corpo. Mas quando o corpo já está fragilizado, já está doente e não consegue combater a doença sozinho, aí só a medicina mesmo, só os remédios mais fortes, mais diretos contra aquela doença.” (Padrasto, criança 1, entrevista).

As narrativas evidenciam a supremacia do setor profissional nas sociedades ocidentais modernas e a escolha do setor do sistema de cuidados em saúde baseada na avaliação da severidade e gravidade da doença. O próprio Kleinman (1980), ao estudar a doença infantil na sociedade taiwanesa, destacou que a escolha do setor a ser consultado para proceder aos cuidados e diagnósticos baseava-se, inicialmente, na avaliação da severidade da doença dentro do setor tradicional. As doenças consideradas mais graves e agudas eram prioritariamente tratadas no setor profissional e, em específico, pelos profissionais da medicina ocidental e não na medicina tradicional chinesa, considerada também dentro do setor profissional na sociedade taiwanesa.

Resultados semelhantes foram encontrados em estudo brasileiro sobre a busca por cuidados à saúde de crianças em condições agudas de saúde (BUSTAMANTE; TRAD, 2007),

no qual a escolha pelo setor profissional de saúde baseou-se na avaliação da severidade da doença na perspectiva do setor tradicional.

Devemos considerar ainda a importância do saber técnico para o tratamento e manejo das situações de doença, sem o qual, provavelmente, muitas condições crônicas de saúde não poderiam ser controladas. Não se trata de reduzir a importância da técnica, mas de relativizá-la quando em comparação com os saberes práticos, pois é do equilíbrio que a saúde é feita (AYRES, 2009).

Consideramos que essa maior ênfase à importância do setor profissional nas narrativas dos participantes possa novamente ser atribuída à relação dialógica, socialmente engessada de hierarquias, em que se deu o encontro semântico, sendo o pesquisador um ator do setor profissional, adulto e socialmente legitimado como um “fazedor de ciência”, portanto socioculturalmente portador do conhecimento. Apesar do intenso esforço em minimizar tais diferenças, seja pela escolha de um quadro teórico-metodológico que predispõe a fusão de horizontes e que prioriza o estranhamento e a observação participante, seja pela própria postura do pesquisador em campo, não podemos ignorar que algumas dessas relações estão tão socialmente arraigadas que se torna difícil ignorá-las ou mesmo minimizá-las, sendo mais plausível incorporá-las na interpretação em vez de tentar negá-las.

Mais uma vez, podemos identificar nas narrativas o caráter mutável e por vezes contraditório que caracteriza as experiências humanas (RABELO; ALVES E SOUZA, 1999). Essa contradição apenas reforça que, enquanto uma experiência em curso, a busca por cuidados e a conformação do itinerário terapêutico são constantemente revistas e reformuladas, indicando que ao longo da experiência com a doença diferentes interpretações, situações, reflexões e possibilidades se apresentam e as escolhas partem de interações intersubjetivas e situacionais. Com base nesses processos de escolha, experimentação e avaliação é que o itinerário vai sendo construído tendo, portanto, as características que compõem toda experiência humana, ou seja, pode e é constantemente revisto e reavaliado.

Exceto duas das crianças do estudo não tinham plano de saúde. O itinerário de todas elas foi centralmente descrito, assim como projetado e organizado, no setor profissional e considerando aquelas que tinham plano de saúde; esse itinerário foi dividido entre o sistema público de saúde, centrado no centro de referência ao tratamento da FC, e no serviço particular.

A necessidade de possuir um convênio médico para a criança foi justificada pelos familiares com base nas situações de urgência e naquelas não relacionadas diretamente à FC, indicando que a centralização do cuidado no setor profissional especializado não favorece o

cuidado integral e apenas reforça o caráter hospitalocêntrico e segmentado do paradigma de saúde atual, como verificamos nas narrativas que seguem:

“Eu resolvi fazer o plano de saúde para ele quando ele quebrou a costela. Só ele que tem plano aqui em casa, que não temos como pagar para todo mundo... Então, ele quebrou a costela brincando, fazendo molecagem. Ele começou a ter falta de ar, a queixar de dor... eu levei no posto, a máquina estava quebrada, daí fui em outro posto e o médico falou que não tinha nada... Ele foi piorando, piorando...eu levei no hospital e da fibrose estava tudo bem e esse menino piorando. Daí, quando deu uma semana, eu resolvi pagar uma consulta particular por que não estava dando conta...daí ele viu que tinha uma costela quebrada. Nesse dia eu falei, não tem como, temos que ter um convênio!” (Mãe, criança 2, entrevista).

“Nós temos o plano de saúde sim... a gente pensa que tem que ter para uma situação igual ele teve que ficar internado o ano passado por conta de uma gastrite forte, então aí é mais rápido pelo convênio e também fica aqui na cidade, não precisa internar lá em Ribeirão.” (Avó, criança 5, entrevista)

“Ela tem plano de saúde. Tem porque, às vezes, precisa de um tratamento de dente, de um pediatra ver coisas tipo uma virose, coisas além da fibrose. Então, a gente tem que ter esse recurso, que no posto, nas coisas do SUS não dá. Demora muito e quando falo que ela tem fibrose eles falam que é melhor ver em Ribeirão, que é onde ela trata a doença, que eles não sabem bem o que podem fazer...” (Mãe, criança 7, entrevista)

“Sempre teve convênio, desde que descobrimos... O convênio ajuda em uma consulta fora de hora mais rápida, um pronto atendimento de coisa boba, tipo um dedo quebrado, uma virose... É tudo mais fácil. Tem exame que no SUS demora um ano para ser chamado e fazer. Fora que no convênio, você sabe que sempre vai ser aquela pessoa que vai te atender, que já sabe da história, que já estudou sobre a fibrose... então sentimos mais segurança do que ir num posto e pegar qualquer plantonista que nem sabe o que é fibrose.” (Mãe, criança 1, entrevista)

As narrativas evidenciam que o cuidado à FC, sob a perspectiva do serviço especializado, segue na contramão dos princípios norteadores do Sistema Único de Saúde

(PAIM, et. al., 2011) na medida em que é centralizado, não integral, não universal e não contribui para a participação dos usuários no processo. A necessidade de um serviço de saúde complementar enfatiza que a centralização do cuidado à FC no setor profissional especializado é fragmentada e focada especificamente na doença, o que leva os familiares a avaliarem ser necessário um serviço complementar que possibilite o cuidado integral e mais humanizado à criança.

Esse cuidado desejado e buscado no setor particular do setor profissional deveria, por definição, ser prestado em outros estratos do setor profissional, como os níveis primário e secundário; porém, segundo narrativas dos próprios participantes, a invisibilidade da doença e a centralização do cuidado no serviço especializado impedem que outros estratos do setor profissional o realizem.

As críticas à centralização dos cuidados, especialmente no que se relaciona às doenças específicas como as crônicas, são explícitas, possibilitando o emergir de novos modelos de atenção à saúde e de propostas de atuação que contemplem um cuidado integral e inovador (GIL, 2006; WHO, 2003). Entretanto, por que, mesmo com propostas estruturadas e mundialmente reconhecidas e validadas, mudanças reais no plano das realizações, na prática, não são percebidas?

Consideramos que, como políticas e teorias, essas formulações de mudança contemplam o nível macrosocial, enquanto as mudanças reais são sentidas e implementadas no espaço onde ocorrem, ou seja, no nível micro e mesossocial. Considerando a complexidade dos objetos do processo saúde-doença-cuidado, concordamos com Almeida Filho (2005) quando argumenta que as mudanças na prática dependem da transição real do paradigma cartesiano da saúde para um paradigma complexo, o qual, pelas próprias características do objeto, não possibilita ações resolutivas do tipo causa e efeito, mas uma abordagem transdisciplinar de conhecimentos e práticas.

A transdisciplinaridade, segundo a definição do próprio Almeida Filho (2005), possibilita a comunicação entre os agentes dos diferentes campos disciplinares pela circulação do discurso. O autor considera que para a resolutividade dos problemas complexos do campo da saúde pública exige-se a produção eficiente de discursos coordenados que resultem em operações cognitivas de diversas naturezas e que tenham, na construção de múltiplos objetivos complementares e intercomunicantes, o plano de ações possíveis.

Os aspectos relativos ao cuidado à saúde, em contraposição ao paradigma cartesiano da simplicidade, constituem uma questão complexa. Como um objeto complexo, o cuidado não pode ser explicado por modelos lineares de determinação. Ele pode ser apreendido em

múltiplos estados de existência, pois opera em distintos níveis de realidade. É multifacetado, alvo de diversas formas de interpretação, fonte de múltiplos discursos e extravasa os limites da disciplinaridade científica. Por essas características, não favorece a predição e nem pode gerar tecnologia (ALMEIDA-FILHO, 2005).

A centralização do cuidado e a não articulação das ações em saúde fazem com que as demandas do serviço especializado sejam maiores e acabem desconsiderando o princípio da equidade, uma vez que tanto os casos mais severos quanto aqueles mais leves são atendidos no mesmo nível de atenção do setor profissional, gerando mais gastos com a saúde, demora no atendimento e, novamente, um cuidado fragmentado e não integral.

Percebemos que o acesso ao serviço de saúde também é um importante aspecto para o planejamento do itinerário terapêutico, citado tanto pelos familiares quanto pela criança com FC. A proximidade à residência da família é um fator importante a ser considerado, pois o tempo gasto até os serviços de saúde especializados afeta a rotina diária dos familiares e das crianças, bem como os onera, pois perdem o dia no trabalho para acompanhar a criança na consulta e, por vezes, viajam em condução própria para minimizar essa alteração na rotina:

“Esse negócio de tratar só em Ribeirão é bem complicado! O dia que tem consulta, perdemos o dia todo, que saímos de madrugada e voltamos só no outro dia bem de noite... É complicado, tem vezes que perde dia de prova na escola, atividades que pagamos por fora, como uma natação... fora que perdemos o dia de trabalho e ainda gastamos com o carro para ir de casa até lá...mais comida do dia, porque temos que comer. Temos que ir com carro próprio por que se fosse com a condução da prefeitura iríamos perder mais tempo ainda...” (Mãe, criança 6, entrevista).

“Eu ainda moro na mesma cidade, mas para nós é difícil também , que alguém tem que ir com ele, então, já não trabalha nesse dia, perde a tarde toda lá, tem comer... só de passe gasta um monte, agora que nós estamos vendo de pegar o passe para ele na assistência social, só que até lá nós continuamos pagando e é pesado.” (Avô, criança 3, entrevista)

“Não é longe, até que é perto uma cidade da outra, mas só que o duro é que nós vamos de condução da cidade, que não tem carro, aí tem que esperar todos os pacientes serem atendido, chegar cedo por que tem gente que a consulta é de manhã... perde o dia todinho, voltamos moída! Mas nós nem podemos reclamar, que ainda tem

isso. Se a gente não vai na consulta não tem como pegar remédio...” (Mãe, criança 7, mensagem Facebook).

Embora os conceitos de acesso e de acessibilidade sejam utilizados de maneira sinônima e ainda sem definições unânimes, buscam verificar a disponibilidade de serviços de saúde e a utilização desses recursos pela população. Por acessibilidade, entende-se a oferta de serviços de saúde, compreendida no nível de serviços oferecidos e de proximidade geográfica. Já por acesso, compreende-se o nível e a porta de entrada do serviço, relacionando-o ao desempenho desse serviço no que diz respeito à oferta, ampliando o conceito para além da entrada e expandindo-o para o resultado do cuidado oferecido (TRAVASSOS, MARTINS, 2004).

Embora não pretendamos nos aprofundar nessa discussão que envolve a própria definição dos termos e seu emprego na avaliação dos serviços de saúde, compreendemos que as questões destacadas nas narrativas podem se referir tanto ao acesso quanto à acessibilidade, uma vez que, além de um cuidado não integral prestado pelo setor profissional, especialmente pelo serviço especializado, a sua própria localização geográfica distante dificulta e influencia a maneira pela qual tais serviços serão utilizados.

As narrativas evidenciam a dificuldade de acesso ao serviço de saúde, o que pode determinar a escolha por outro setor do sistema de cuidados, mais próximo e menos dispendioso para a família (KLEINMAN, 1980). Além disso, a escolha por caminhos e cuidados com base no ME profissional leva à insatisfação com relação aos resultados do tratamento e gera a necessidade de seguir caminhos e cuidados nesse setor determinado, os quais, conforme evidenciam as narrativas acima, exercem uma sobrecarga financeira e de tempo para pacientes e familiares.

Dessa forma, no percurso desses caminhos em direção aos cuidados, as escolhas sobre o itinerário terapêutico passam a ser mais restritas em decorrência da centralidade do cuidado no setor especializado e da dependência desse serviço para a busca de medicações, o que, mais uma vez, desconsidera a autonomia das crianças e familiares e os restringe a um ciclo vicioso de cuidado que não consegue se desvincular do setor profissional.

Para conseguirem se libertar desse itinerário que permanece em círculos concêntricos no setor profissional, os familiares passam a desenvolver estratégias de cuidado que lhes permitem não recorrer apenas e em todos os momentos a esse setor, porém que, ao mesmo tempo, não acentuam os sentimentos de culpa e as cobranças sociais para o desenvolvimento de um cuidado considerado adequado e correto à criança:

“Às vezes eu vejo que ele não tá bom, mas que é assim, coisa de criança mesmo, que não é da fibrose... Nós já conhecemos bem, então nós temos como ver isso. Quando é assim, eu não levo no médico, eu mesmo faço as coisas aqui em casa... eu faço comida que dá mais sustança, eu aumento no alho, dou bastante chá para ele botar para fora pelo suor aquela coisa ruim e se mesmo assim não melhorar, aí é que eu levo no médico” (Mãe, criança 2, entrevista).

“Não é assim também, que qualquer coisa corre pro hospital. Nós, melhor que ninguém, conhecemos o filho da gente... quando tem necessidade, que nós percebemos que a coisa está feia mesmo, aí nós corremos, mas enquanto dá para ir controlando em casa, com as coisas que nós já sabemos que dá certo, ou, às vezes, até com a ajuda de uma benzedeira, de uma oração, nós fazemos... no médico, tem que ir quando tem necessidade” (Mãe, criança 1, entrevista).

“Os antigos ensinam muita coisa para nós... chá, alguns alimentos que têm poder de cura... benzer para afastar o mau olhado, as coisas ruins. Isso nós levamos para a vida nossa e para a dele também. Nós temos sim confiança nos médicos e não deixamos de fazer o que eles mandam, mas quando é preciso. Tem coisa que nós conseguimos resolver sem médico, até poucos anos atrás ninguém ia no médico para tudo...” (Avó, criança 3, entrevista)

Kleinman (1980) ressalta que, no caso das doenças crônicas infantis, a composição do itinerário terapêutico com incursões no setor profissional e no setor *folk* aparece com maior frequência, uma vez que, enquanto um evento que irá perdurar por longo período no âmbito familiar, múltiplas estratégias devem ser utilizadas. O autor enfatiza que nesses casos a alteração frequente na condição de saúde (com momentos de agudização e estabilidade, como referimos anteriormente) e sua característica incurável, exigem, na maioria das vezes, que as avaliações do setor tradicional, e em maior destaque aquelas desenvolvidas no interior da própria família, busquem não apenas o controle dos sintomas e a estabilização física, mas, também, a integração da doença no cotidiano e a apreensão de significados que permitam compreender o evento segundo um quadro de referência sociocultural mais abrangente. Novamente a questão da saúde enquanto um equilíbrio está presente nas narrativas e, mais do que a ausência de sintomas, a possibilidade de retomar a rotina auxilia na definição de

completo restabelecimento (GADAMER, 2006), indicando a necessidade ou não de realizar determinadas terapêuticas ou iniciar a busca pela cura em um dos setores de cuidado à saúde.

As avaliações sobre a severidade da doença, o ME, que permite que os sinais e sintomas sejam compreendidos e categorizados dentro ou fora da doença, bem como a avaliação sobre o tipo de terapia que deve ser instituída, a autonomia das pessoas para escolhas livres dentre as possibilidades apresentadas e o acesso aos serviços de saúde vão delineando o itinerário terapêutico das crianças com FC, trazendo a configuração visual do círculo hermenêutico aqui buscado.

A perspectiva da família sobre o itinerário terapêutico também é fortemente influenciada pela maneira como a doença é explicada (ME) e pelas avaliações decorrentes do tratamento em si. Assim, o itinerário construído modifica-se ao longo da experiência com a doença e leva em consideração aspectos subjetivos de avaliação e compreensão dessa experiência, construídos tanto nos encontros no setor tradicional quanto no profissional e *folk*.

Em estudo brasileiro que buscou conhecer o uso de terapias alternativas entre as mães de crianças atendidas em um hospital universitário do sul do Brasil (GENTIL; ROBES; GROSSEMAN, 2010), verificou-se que 87,6% dessas mães realizavam algum tipo de tratamento complementar, dentre eles chás, benzimentos, simpatias, remédios caseiros, orações, promessas e tratamentos religiosos. Na maioria dos casos, esses tratamentos complementares não eram compartilhados no setor profissional e 86% dessas mães relataram ter percebido melhora com o uso da terapia complementar.

Outro estudo que relacionou itinerário terapêutico global (GERHARDT, 2006) sem relação específica com qualquer doença, saúde e pobreza em um município do interior do estado do Paraná, entre adultos saudáveis, verificou a busca e uso desigual dos sistemas de saúde entre os diferentes estratos populacionais. A utilização dos serviços de saúde profissionais foi mais frequente e de primeira escolha entre os estratos populacionais superiores. Já as pessoas pertencentes às camadas populares permaneceram por maior tempo utilizando recursos da rede social e familiar para tratar os acometimentos, buscando os serviços de saúde em fases mais avançadas dos processos e quando a avaliação da doença já era considerada grave.

Em outro estudo envolvendo pacientes adultos portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica, realizado no Sul do país (SILVA; SOUZA; MEIRELES, 2004), observou-se que o itinerário terapêutico dos participantes não ocorreu de maneira linear, sendo revisto e alterado no decorrer da vida do indivíduo. Nesse estudo, os pacientes utilizaram, de maneira

conjunta, o sistema profissional e familiar para tratar a condição crônica, preponderando o sistema profissional como escolha terapêutica.

Na presente investigação, o itinerário terapêutico das crianças foi determinado pelos familiares, pois a criança, por si só, não pode decidir e nem mesmo se dirigir por conta própria aos serviços de saúde, ficando sob a responsabilidade dos pais essa escolha. Apesar disso, as crianças possuem suas próprias avaliações com relação à construção do itinerário, mesmo tendo pouca abertura para participarem dos processos de decisão para a construção do mesmo:

“Se eu pudesse escolher, eu não vinha aqui no hospital. Por mim eu ia só na consulta no consultório [serviço particular] quando precisasse e fazia fisioterapia de vez em quando aqui em casa mesmo. No hospital demora muito, eu perco o dia inteiro lá e não tem nada de legal para fazer...” (Criança 1, feminino, diário).

“Eu queria não ter que ir tantas vezes no médico em Ribeirão... é longe, saímos de casa de madrugada. Se fosse mais rápido, também ia ser bom que daria tempo de passear no shopping, mas demora muito e não dá.” (Criança 6, feminino, diário).

“Eu acho que tinha que ter uma coisa mais perto. Tem um posto aqui perto da minha casa, mas acho que eles nem sabem que eu existo! [risos]... Eles já vieram aqui ver minha vó, mas com as minhas coisas, meus problemas, não. Acho que se fosse mais perto da minha casa, as pessoas do posto soubessem tratar direito, ia evitar de ter que ir lá no hospital ou ter que esperar muito, ia ser mais fácil...” (Criança 3, masculino, construção do ecomapa).

“Uma vez os médicos do posto foram na escola para pesar, medir e ver vacina. Acho que podia ter um médico ou uma enfermeira que ficasse na escola para me ajudar a tomar remédio, a fazer as coisas lá mesmo. Não tem só eu que tomo remédio na escola, na minha classe tem um menino que tem diabetes e ele também toma insulina lá, se tivesse uma pessoa na escola iria ajudar a não perder tanta aula” (Criança 4, masculino, construção do ecomapa)

As avaliações sobre o tratamento na perspectiva da criança permitem que delineiem os caminhos e cuidados que gostariam de seguir para que a doença possa ser incorporada em

suas rotinas diárias, predispondo o planejamento e a realização dos seus projetos de felicidade. Os diferentes MEs envolvidos nos cuidados à FC e o não compartilhamento desses encontros terapêuticos geram distintas avaliações sobre a terapêutica, as quais, por sua vez, permitem e favorecem itinerários terapêuticos específicos e socialmente legitimados, engessando os processos de escolha e decisão e, dessa forma, ferindo o direito à autonomia daqueles que recebem tais cuidados, ou seja, as próprias crianças com FC.

A exclusão da criança nas comunicações sobre a doença e o tratamento gera uma realidade clínica que a exclui de sua própria experiência de vida, levando-a a ser sempre submissa e submetida aos julgamentos dos adultos sobre sua experiência. Os adultos, sejam eles familiares ou profissionais, realizam escolhas, delineiam caminhos e prestam cuidados que têm, como referência, seus próprios MEs, avaliações e caminhos possíveis; por Consequência, definem projetos de felicidade diferentes e restritos aos círculos concêntricos de suas interpretações.

Apenas na fusão de horizontes, possibilitada pelo encontro dialógico entre profissionais, familiares e crianças, é possível definir projetos comuns de felicidade. Para seu alcance, os itinerários terapêuticos devem contemplar e considerar esses projetos, escolhidos e avaliados conjuntamente e à luz da felicidade; sua realização requer conhecimentos que atendam à sua complexidade, ou seja, ações transdisciplinares.

Segundo Ayres (2009), para além de cuidados e itinerários que favoreçam a efetividade, devemos pensar em cuidados que predisponham a conveniência, os quais, quando definidos por meio de uma relação próxima e que busca compartilhar as responsabilidades sobre o cuidado, permitem que os indivíduos os realizem de maneira autônoma e integral.

O que a criança avalia como terapêutico difere da avaliação da família e dos profissionais e, novamente, isso se relaciona ao ME da criança sobre a FC e a centralidade da doença no seu existir, no *Dasein*.

Apesar de percorrer o itinerário estabelecido pelos pais, em muito influenciado pelos profissionais, a criança apresenta uma maneira singular de percebê-lo e, embora os setores do sistema de cuidados em saúde sejam os mesmos, alguns dos elementos que o compõem são alterados pela perspectiva da criança, a qual concebe a escola como um importante setor, no qual informações são compartilhadas e buscadas e onde, efetivamente, o cuidado à saúde acontece diariamente:

“Onde eu mais cuido da fibrose é na escola... Eu tomo enzima, tenho que tomar soro, às vezes antibiótico... Na escola eu também como, que é importante para ficar forte e

não ficar doente, e faço exercício, que é bom para o pulmão.” (Criança 2, masculino, diário).

“O que me ajudou a cuidar da fibrose hoje foi que as minha amigas da escola ficaram preocupadas comigo, que eu tava tossindo e quiseram me ajudar, então eu fiquei feliz que sou importante para elas e tive mais vontade de fazer a fisio [fisioterapia].” (Criança 6, feminino, diário).

“Eu faço muita coisa do tratamento na escola: tomo enzima, tomo o suplemento, a vitamina e faço exercício. A professora explicou para todos da classe o que é a fibrose e os meus amigos me ajudam, cada dia tem um ajudante para lembrar a professora das coisas e me ajudar com os remédios... às vezes eu tusso mais ou tá frio e o ajudante vem logo me falando: se cuida, coloca a blusa...” (Criança 5, masculino, entrevista).

Por ser um local onde a criança permanece grande parte do dia, a escola torna-se também um ambiente propício para a realização de diversas atividades terapêuticas conforme relatado nas narrativas. Além disso, por ser uma instituição sociocultural destinada à educação e socialização infantil, torna-se um importante componente do sistema de cuidados em saúde, podendo apoiar e auxiliar na realização das atividades terapêuticas estabelecidas nos três setores, complementando-os e fornecendo o suporte necessário para que o cuidado à saúde seja integrado à vida da criança.

Considerando-a uma organização social legitimada que busca socializar e educar os indivíduos, em especial crianças, e enquanto parte componente da comunidade, ela pode ser compreendida ora como um recurso ou organização do setor profissional, ora como organização ou recurso do setor tradicional. Essas considerações ressaltam ainda mais a participação e a importância da escola na organização e no planejamento dos cuidados à saúde à criança com FC.

Enquanto parte componente do setor profissional da saúde, estratégias organizacionais devem ser criadas a fim de estruturar o cuidado à saúde de maneira sistematizada nesse espaço, fornecendo os saberes técnicos que irão subsidiar professores, enfermeiros ou técnicos de enfermagem a olharem para a criança com FC ou com outra DC de maneira particularizada e considerando as especificidades de cuidado envolvidos na sua saúde, sem, no entanto, estigmatizá-la. A escola, enquanto órgão político, também deve ser instrumentalizada para

auxiliar na divulgação, conscientização e socialização da doença, desejo relatado pelas crianças deste estudo.

Enquanto componente do setor tradicional, a escola pode proporcionar suporte informativo, instrumental e emocional para criança e família, permitindo o compartilhamento de informações, de MEs, e buscando junto à comunidade estratégias para lidar com a doença.

Em estudo anterior realizado com familiares de crianças com FC, observamos que a escola pode ser um importante suporte instrumental para a família, auxiliando nas questões práticas do tratamento no dia-a-dia ou atuando como barreira à adesão e ao suporte familiar, tornando difícil o cuidado da criança nesse espaço, podendo representar um fator perpetuador e mantenedor do estigma associado à doença (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011).

Além da escola em si, a relação com os demais pares emergiu como um importante recurso que possibilita às crianças definirem uma relação terapêutica. No estudo de Sparapani et al. (2012), o qual buscou compreender a influência dos amigos no cuidado da criança com Diabetes Mellitus, os autores destacam a importância dos pares, em especial daqueles considerados os melhores amigos, no auxílio do cuidado à criança, bem como na sua socialização. O estudo ainda ressalta sua influência negativa nos momentos em que assumem posturas de preconceito e exclusão com a criança, situação potencializada pelo desconhecimento da criança a respeito de sua doença.

No estudo de Pizzignacco e Lima (2006), o encobrimento da doença na presença dos colegas decorrente do desconhecimento sobre a mesma, também foi relatado por crianças e adolescentes e apresentou impactos negativos na socialização e, conseqüentemente, na qualidade de suas vidas.

As crianças também relataram a importância do setor *folk* em seu itinerário terapêutico, porém não de forma diretamente relacionada à doença, mas a um bem-estar geral, que auxilia com relação à FC, mas também atribui significados à vida:

“Para mim, o que me ajuda a cuidar da minha fibrose é a fé... porque eu acho que para Deus nada é impossível! Quando eu tenho fé, eu oro pra Deus e peço para ficar bem, Ele me ajuda, me conforta e eu fico forte para fazer minha parte. Ir na igreja, na missa, isso tudo é muito bom para minha saúde.” (Criança 6, feminino, diário).

“Quando minha vó faz os chás que é para eu ficar com a resistência forte ou para cortar a tosse, isso me ajuda muito... eu bebo aquilo e tenho certeza que vai melhorar.

Às vezes, eu até peço para ela fazer, assim, para evitar de eu ficar ruim...” (Criança 4, masculino, construção painel decorado).

“Eu gosto de orar, de ir nos cultos para as crianças, que eles falam a palavra da Deus... nesses dias eu fico calmo, eu não fico revoltado com a doença, eu acredito que Deus tem um objetivo para mim, aí eu faço bem o tratamento...” (Criança 2, masculino, diário).

No estudo realizado por Pizzignacco, Mello e Lima (2011), a religião e a espiritualidade revelaram-se importantes esferas de suporte emocional para a família de crianças com FC, fornecendo explicações sobre a doença e experiência com a mesma, possibilitando aos familiares integrarem-na ao seu cotidiano. Os rituais religiosos tais como as orações e promessas foram sendo transmitidos às crianças que passaram a compreendê-los e realizá-los no mesmo intuito e referiram alívio do sofrimento emocional pelas respostas às questões existenciais, integrando a doença na sua existência.

Percebemos que a busca das crianças pelo sistema *folk*, e mais especificamente as instituições religiosas, ocorre por indicação das famílias para que encontrem outras formas de cuidado para além daquele físico, ou seja, o cuidado espiritual, que tranquiliza e acalma.

No estudo de revisão de Barnes et al. (2000) sobre o impacto da religião no cuidado à criança, os autores destacam a importância da religião na atribuição de sentido para a vida da criança, na sua formação moral, na sua socialização. A religião ainda a auxilia no desenvolvimento de recursos internos para lidar com situações adversas. Os autores ressaltam que reconhecer o significado e impacto da religião para as crianças é fundamental para aqueles que planejam o cuidado, de modo que considerem questões socioculturais e o desejo de cura formulado pela criança.

A importância da religião e da espiritualidade como partes componentes da experiência com a doença, devendo, portanto, serem integradas ao cuidado da criança com FC e de sua família para o desenvolvimento de um cuidado integral e inovador, foi evidenciada no estudo de Pizzignacco, Mello e Lima (2011). Assim como no estudo de reflexão de Nascimento et al. (2010), os cuidados espirituais aparecem como algo requerido e necessário em diversos momentos da vida da pessoa com doença crônica e, nesse sentido, a enfermagem encontra-se em uma posição de contato e permanência direta e, portanto, em posição que privilegia a realização de tais cuidados.

Embora sejam reconhecidas a importância e a influência da religião e da espiritualidade no cuidado às condições crônicas, as tentativas de incorporá-las ao cuidado de maneira efetiva e real ainda estão pautadas em um nível de atuação individual e limitado, mais dependentes, portanto, da iniciativa e boa vontade pessoal do que de uma sistematização do cuidado.

Exceção a essa situação, é a filosofia de cuidados paliativos que tem por objetivo melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam problemas de saúde que abreviam a vida, prevenindo e aliviando o sofrimento, a dor e acessando os cuidados físicos, emocionais e espirituais. Segundo essa filosofia de assistência, o cuidado espiritual é parte componente e de grande importância no planejamento do cuidado como um todo, requerendo que tal planejamento seja realizado conjuntamente entre diferentes cuidadores, o paciente e sua família (WHO, 2002).

Apesar de integrarem uma filosofia de cuidado ampla e que predispõe o cuidado integral e interdisciplinar, os cuidados paliativos na FC têm uma conotação muito arraigada à ideia de cuidados ao fim da vida, o que dificulta sua implementação na prática clínica.

Ao considerarmos a religião e a espiritualidade como estruturas componentes do setor *folk* do sistema de cuidados em saúde, percebemos que no planejamento do itinerário terapêutico das famílias e das crianças com FC ou outras doenças crônicas essa dimensão do cuidado não é estruturada ou mesmo acessada, sendo, muitas vezes, considerada um entrave para a efetividade da terapia. Concordamos com Kleinman (1980) quando argumenta que para melhor compreendermos a maneira pela qual o paciente e seus familiares lidam com a doença no setor tradicional é necessário entendermos de que maneira o setor popular ou *folk* contribui com esse cuidado, buscando considerá-lo e integrá-lo aos planejamentos do sistema profissional de saúde.

Novamente, em concordância com Ayres (2009), acreditamos que, ao deslocarmos o foco de nossos planejamentos da efetividade para a conveniência, passaremos a pensar, de maneira mais próxima e prática, em um cuidado integral que integrará essas dimensões da experiência com a doença aos cuidados por ela requeridos.

Como uma experiência que não se separa da vivência da criança, a FC e seus caminhos, cuidados e escolhas são também influenciados pelas relações afetivas estabelecidas pela criança com os outros, sejam os familiares, os pares, os professores ou a família de modo geral:

“Hoje o que me ajudou a cuidar da fibrose foi que eu fiquei feliz por que meu pai e a minha madrastra foram me buscar na escola... eu fiquei feliz e quando cheguei em casa fiz tudo certinho...” (Criança 1, feminino, diário).

“Hoje eu fiquei chateado porque na hora que eu estava brincando com meu amigo, a minha mãe falou que eu tinha que entrar para tomar banho e fazer a fisio [fisioterapia]... aí eu fiquei bravo, eu estou de férias e esse foi o único dia que meu amigo veio brincar comigo! Aí ,eu não fiz a fisio [fisioterapia] direito, por que estava triste.” (Criança 2, masculino, diário).

“O que me ajudou a cuidar da fibrose hoje é que eu fui nadar na casa da minha vó... eu adoro nadar e na natação toda vez eu pegava pseudomonas. Agora minha vó fez uma piscina para mim e eu nadei muito e depois eu estava tão feliz que fiz tudo rapidinho, os remédios, a fisio [fisioterapia]...” (Criança 5, masculino, diário).

As narrativas das crianças expressam que o itinerário terapêutico sob suas perspectivas, para além de uma obrigação - tal como é vista pela família, ou uma prioridade - como indicado pelos profissionais da saúde, é uma dimensão de suas vidas e que deve ser cumprida e incorporada à sua rotina. Assim como tantas outras tarefas diárias, o tratamento e sua avaliação são influenciados pelo seu estado emocional e desenvolvimento cognitivo, reafirmando que o itinerário terapêutico deve ser pensado na perspectiva do projeto de felicidade.

Assim, este estudo nos possibilitou compreender que para integrar o cuidado à FC à rotina da criança de maneira a proporcionar uma vida por ela considerada normal e para propiciarmos que a experiência com a doença, especialmente no que tange ao tratamento, ocorra de forma a permitir que a criança expresse seus desejos e suas necessidades, mais do que pensar no tratamento em si e nos cuidados, caminhos e escolhas a serem realizados, devemos atentar para suas aspirações e desejos com relação à sua experiência existencial, o *Dasein*.

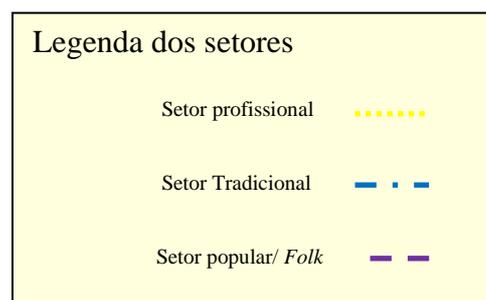
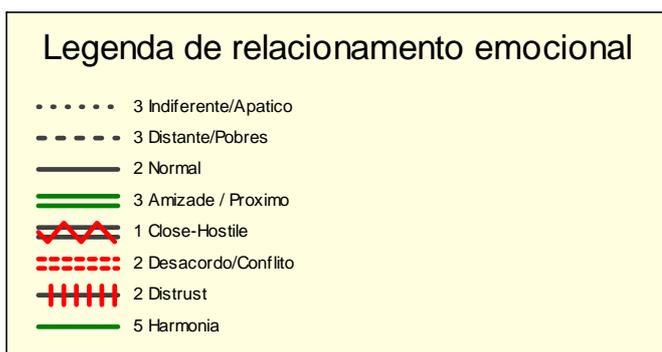
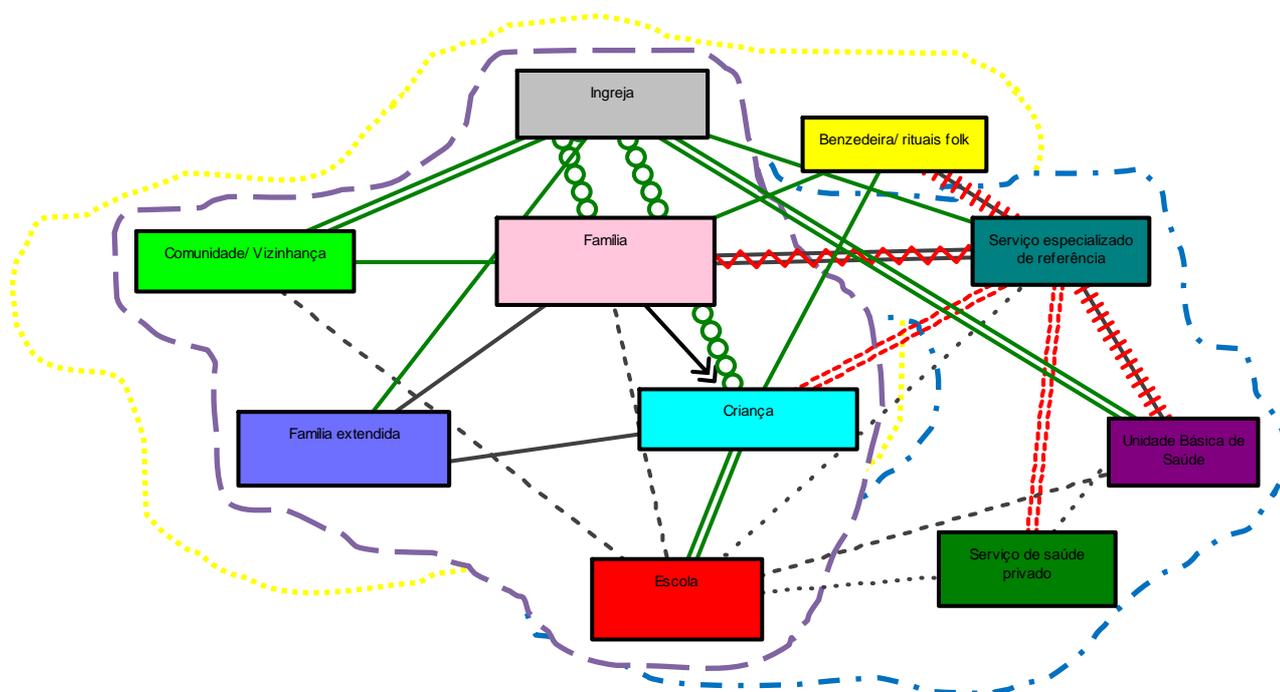
Nessa forma de compreender o modelo de cuidado à saúde, devemos construir, juntamente com o usuário, seja ele a criança, sua família ou outros envolvidos no processo, um modelo baseado na fusão de horizontes e que favoreça a construção de projetos de felicidade ao mesmo tempo em que considere a integralidade (AYRES, 2009).

No que tange à especificidade dessa população, o reconhecimento de que os cuidados à criança com FC e seus familiares necessitam ser modificados pode ser exemplificado com a criação da Política Nacional de Atenção à Pessoa com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde (SUS). Tal política visa oferecer cuidado integral às pessoas com doenças raras, incluindo o cuidado na rede básica e em centros de referência especializados, e objetiva ampliar e qualificar a assistência a essas pessoas na rede pública com a sistematização dos cuidados e a ampliação do cuidado à família (BRASIL, 2013).

Novamente consideramos que a construção de políticas públicas para o cuidado de crianças com FC e seus familiares, bem como para outras condições crônicas infantis, constitui recurso essencial para a organização do sistema e o planejamento de cuidados integrais por estar inserida no nível macrossocial. Porém, ao nível do meso e microssocial, mudanças na prática de saúde precisam ocorrer de maneira concreta, de forma que as teorias sobre planejamentos e políticas de saúde do nível macrossocial possam ser, efetivamente, aplicadas na prática.

Apesar de termos estudado crianças com uma doença crônica considerada rara e com necessidades de cuidado tão específicas, algumas das conclusões acerca do cuidado a elas prestado e sobre a maneira pela qual são construídos seus itinerários terapêuticos refletem questões essencialmente éticas e políticas do cuidado em saúde de um modo geral, indicando que, independentemente da população a que se destina, princípios como integralidade, participação, equidade e a forma pela qual estão se dando as relações entre profissionais de saúde e clientes precisam ser revistos.

Ecomapa generalizante



5 CONSIDERAÇÕES FINAIS - O TODO COMPREENSIVO

Neste estudo, buscamos compreender o itinerário terapêutico de crianças com Fibrose Cística, defendendo a tese de que possuem sua própria visão acerca da doença e do tratamento e, portanto, para que possamos planejar um cuidado inovador e integral, precisamos entender essa perspectiva e considerá-las seres capazes de compreender, significar e atuar sobre o processo saúde-doença e cuidado, de maneira singular e condizente com seu desenvolvimento.

Com base nos referenciais teórico-metodológicos da antropologia médica interpretativa, da etnografia e da hermenêutica, buscamos compreender a forma pela qual os diferentes atores envolvidos no cuidado à criança com FC constroem o itinerário terapêutico ao longo da experiência com a doença, incluindo as avaliações sobre essas escolhas e sobre os caminhos e cuidados realizados, as quais levam à reformulação do itinerário e, por sua vez, à ressignificação da doença, movimento que aproximamos do ciclo hermenêutico.

Na primeira parte que compõe e é composta do todo, o ato 1, os diferentes MEs para a FC tornaram-se evidentes nas narrativas dos participantes, destacando que na experiência da doença e dependendo do setor do sistema de cuidados em saúde coexistem diferentes formas de compreender, significar, a FC, gerando distintas expectativas e considerações a respeito da terapia instituída e dos objetivos a serem delineados.

Destaca-se a exclusão da criança desses MEs, tanto no que concerne à sua construção quanto ao seu compartilhamento, revelando que diferentes estratégias de comunicação entre criança, família e profissionais de saúde devem ser empreendidas para que possam ser construídos MEs que emanem da fusão de horizontes. Para tal, destacamos estratégias de comunicação que valorizem as vozes das crianças, não apenas como sujeitos de pesquisa, mas enquanto atores sociais na esfera prática do cuidado; essas estratégias devem considerar as etapas do desenvolvimento infantil e os recursos que nos permitam adentrar em seu mundo.

Com base nessas diferentes significações, distintas avaliações dos cuidados e da terapêutica instituída emanaram, direcionando o itinerário terapêutico para os caminhos e cuidados que mais sentido faziam no âmbito do significado e da compreensão da doença e que fossem consonantes com as avaliações sobre os mesmos.

As avaliações sobre a terapêutica, decorrentes dos MEs empreendidos para compreender a FC, permanecem restritas aos círculos concêntricos dos horizontes de cada um dos atores, os quais, ao não compartilharem tais perspectivas, acabam por avaliar e instituir

caminhos e cuidados de forma desarticulada, o que os afasta dos projetos de felicidade. Como consequência, as avaliações sobre o tratamento passam a ser negativas, ressaltando seu caráter desorganizador na rotina da família e da criança, a sobrecarga e sua inefetividade quando consideramos, como objetivos finais, sua incorporação na vida da criança e da família e o projeto de felicidade.

Na compreensão final do itinerário terapêutico enquanto o círculo hermenêutico deste estudo, apreendemos que as partes influenciam e são influenciadas pelo todo e que tanto o ME quanto as avaliações sobre os caminhos e cuidados delimitam escolhas possíveis de cuidado, as quais, por sua vez, levam a interpretações e significações sobre a doença e sobre a terapêutica segundo esse horizonte limitado de compreensão e atuação, que, mais do que individual ou específico da FC, é um limite sociocultural e relaciona-se de maneira direta à centralidade da ciência médica, enquanto verdade a ser seguida, e ao paradigma médico-centrado, hospitalocêntrico e flexineriano, tão criticado, mas ainda tão presente e determinante nos cuidados à saúde.

A esfera teórica está repleta de teorias e ideias para que as práticas de saúde sejam melhoradas e o atual paradigma da saúde substituído; muitas delas consideram a formação de profissionais mais sensíveis ou filosofias e estratégias de cuidados inovadoras, porém essas estratégias ainda não conseguiram modificar a prática clínica de maneira significativa ou insidiosa. Como, então, fazer essa mudança?

Acreditamos que conhecer a maneira pela qual o usuário concebe o modelo atual de atenção à saúde, com avaliações sobre sua satisfação, pode ser um dos caminhos para se perceber o quão pouco terapêutica é essa relação atualmente e o que necessita ser modificado. Para isso, é preciso ainda que os usuários utilizem os recursos disponíveis para se fazerem ouvir, a exemplo da participação social, um princípio norteador do SUS, utilizando-o também nos serviços especializados, não o considerando restrito a esferas municipais de saúde pública.

Consideramos ainda que para ocorrerem efetivas transformações, faz-se necessário pensar ampliadamente em uma rede articulada que se comunique e interaja, a tão discutida interssetorialidade, porém não de maneira a somar forças, mas articulando e comunicando diferentes conhecimentos, atuando transdisciplinarmente.

Com a interssetorialidade, o que se pretende não é apenas um apoio social ou outras esferas para dividir o fardo dos cuidados inovadores às condições crônicas, mas o reconhecimento genuíno de que, como parte da existência daqueles que experienciam a FC, a doença requer e afeta muito mais do que apenas a saúde, requerendo uma articulação

coordenada para que seja possível atender às demandas que interferem e afetam outras dimensões da vida dessas pessoas.

É preciso descentralizar, retirar o foco e a responsabilidade dos serviços especializados e passar a trabalhar com os recursos já estruturados do Sistema Único de Saúde, agindo em consonância com seus princípios.

Para que as mudanças práticas aconteçam, é preciso repensar o modelo de atenção à FC. O modelo atual é centrado e focado no êxito técnico e, como já ressaltamos em outros momentos, é necessário que nos deixemos tocar pelas questões e conhecimentos da prática.

Enfim, precisamos compreender e aceitar que, enquanto profissionais da saúde, somos seres socialmente determinados, com ações e expectativas também socialmente definidas; devemos reconhecer que, sozinhos e permanecendo na atual posição, definida pelo paradigma flexineriano, pouco podemos alterar do atual modelo. É necessário atuar na perspectiva dos diferentes eixos que impulsionam a integralidade do cuidado, reconhecendo-a como algo que não se faz aqui ou lá, comigo ou com o outro, mas conosco e em todos os momentos.

Há apenas uma pessoa que está em todos os locais e que se relaciona com todas as demais envolvidas na busca pela cura - o paciente. Portanto, ele será o centro de onde as mudanças emanarão; é sujeito do primeiro passo para a mudança do paradigma e das relações nos sistemas de cuidados em saúde. Em especial, consideramos as crianças os principais agentes de mudança tendo em vista que são seres em formação pessoal e social e que, tal como defendemos nesta tese, possuem seus próprios MEs, suas próprias avaliações e considerações acerca do tratamento e do itinerário terapêutico, bem como das relações que deles decorrem.

Mas, então, como fazer essa mudança? Acreditamos que por meio da educação em saúde de maneira emancipadora favoreceremos o acesso, a construção e a troca dos diferentes MEs sobre a FC, os quais, por sua vez, levarão a tratamentos e avaliações de forma coerente com esses MEs e em consonância com os projetos de felicidade. Essa educação emancipadora só é possível pelo estabelecimento de relações que predisponham o diálogo e a fusão de horizontes e que visem à autogestão, ao autocuidado.

Sabemos que essas relações não irão ocorrer em todos os setores ou com todos os agentes de cura do sistema de cuidados em saúde, mas naqueles e com aqueles com os quais cada criança e cada família sentir-se acolhida e com quem tiver empatia; isso reafirma a necessidade da descentralização, da interssetorialidade e da busca pela integralidade.

Consideramos que as ações devem ser descentralizadas, interssetoriais, porém articuladas no sentido de serem guiadas e terem como objetivo final o projeto de felicidade.

Apesar de serem princípios que nasceram na base de um sistema profissional de saúde, devem ser considerados, planejados e realizados em um sistema sociocultural, tal como é o de cuidados em saúde; portanto, sob a ótica da interssetorialidade, os setores *folk* e tradicional devem ser incluídos tanto quanto os demais sistemas formais da sociedade moderna, como escolas, assistência social, entre tantas outras. Incluir esses setores, mais do que uma ação interssetorial, é uma estratégia que favorece os projetos de felicidade; consideramos que, dessa maneira, buscando a felicidade de cada um para além ou apesar de uma doença crônica, estaremos prestando um cuidado verdadeiramente integral e inovador.

Julgamos que propor caminhos de cuidados, como protocolos ou formas de atendimento específicas, é algo que não caberia neste estudo e acabaria por acentuar a centralidade do êxito técnico na realização do cuidado em saúde, reforçando o paradigma de cuidado em saúde que tanto criticamos. Não desconsideramos a importância dos êxitos e saberes técnicos para os cuidados em saúde à FC, porém ressaltamos que os saberes práticos e o sucesso prático devem ser somados para alcance da felicidade. Além disso, considerando que o cuidado enquanto parte constitutiva da existência só pode ser contemplado no encontro entre os seres-no-mundo, em um tempo e espaço nos quais ele só existe em sua essência ontológica quando considerados os múltiplos projetos de felicidade envolvidos, incluindo os nossos.

Ressaltamos que os referenciais teórico-metodológicos aqui utilizados, pertinentes à etnografia e à hermenêutica, para além de importantes referenciais para se pensar e pesquisar em saúde, são pertinentes e fecundos, pois transcendem a esfera teórica e, quando utilizados na práxis, favorecem a fusão de horizontes e a construção de projetos de felicidade de quem cuida e de quem é cuidado. Porém, sua utilização de maneira mecânica e pouco reflexiva pode reduzir o cuidado em saúde a uma questão simples, ou então complicada, o que não corresponde à realidade.

Considerando o cuidado à saúde como objeto complexo, para que possamos contemplar tal complexidade na prática, necessitamos de operadores transdisciplinares da ciência, que, segundo Almeida Filho (1997, p.18),

Serão (ou são, porque de fato já estão por aí) mutantes metodológicos, sujeitos prontos para o trânsito interdisciplinar, transversais, capazes de trans-passar fronteiras, à vontade nos diversos campos de trans-formação, agentes transformadores e transformantes. A formação desses agentes será essencialmente “anfíbia”, com etapas sucessivas de treinamento-

socialização-enculturação em distintos campos científicos. Esta “metáfora biológica” (só para atestar que a era transdisciplinar já começou) é atraente para ilustrar a questão, pois os anfíbios são animais que passam parte da vida em um meio biológico e parte em outro meio ambiente, e que, por isso mesmo, possuem uma enorme capacidade de adaptação.

Cabe, por fim, ressaltar que, em se tratando de estudo etnográfico, não buscamos generalizações e formulações de teorias sobre o assunto, sendo as interpretações e os resultados apresentados subjetivos e situacionais, ou seja, uma dentre as diversas interpretações possíveis do mesmo fato (GEERTZ, 1989; GOOD, 2011). Além disso, por ser a interpretação fruto de uma experiência histórica, intersubjetiva e compartilhada, ela é sempre inacabada, está sempre em curso e, portanto, passível de mudanças (GADAMER, 2007).

6 REFERÊNCIAS

ABRAM. Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose. Disponível em: < HTTP://www.abram.org.br >. Acesso em 01 de junho de 2013.

ALMEIDA, N. L. **O luto pela perda da saúde: vivências de ser mãe de uma criança com fibrose cística.** 2012. 107p. Dissertação (mestrado em Psicologia)- Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Pará, Belém, 2012.

ALMEIDA FILHO, N. Transdisciplinaridade e saúde coletiva. **Ciência e saúde coletiva**, v. 11, n. 1/2, 1997.

ALMEIDA FILHO, N. Transdisciplinaridade e o paradigma pós-disciplinar na saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 14, n. 3, p. 30-50, 2005.

ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Experiência da doença e narrativa.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 125-38.

AMARAL, M. D. Processing of CFTR: traversing the cellular maze - how much CFTR needs to go through to avoid cystic fibrosis? **Pediatric Pulmonology**, CFTR State of the Art Series, p.1-3, 2005.

AMARAL, M. D.; KUNZELMANN, K. Molecular targeting of CFTR as a therapeutic approach to cystic fibrosis. **Trends in Pharmacological Science**, v. 28, n. 7, p.334-46, 2007.

ANÉAS, T. V., AYRES, J. R. C. M. Significados e sentidos das práticas de saúde: a ontologia fundamental e a reconstrução do cuidado em saúde. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, v. 15, n. 38, p. 651-52, 2011.

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

ARAÚJO, J.L.; PAZ, E. P. A.; MOREIRA, T. M. M. Hermenêutica e saúde: reflexões sobre o pensamento de Hans-Geog Gadamer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. 1, p.200- 207, 2012.

ATOBRAH, D. When darkness falls at mid-day: Young patients' perception and meaning of chronic illness and their implication for medical care. **Ghana Medical Journal**, v. 46, n.2, p.46-52, 2012, supplement.

AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n.3, p.16-29, 2004a.

_____. Norma e formação: horizontes filosóficos para as práticas de avaliação no contexto da promoção da saúde. **Ciências e Saúde Coletiva**, v. 9, n.3, p. 583- 592, 2004b.

_____. Organização das ações de atenção à saúde: Modelos e práticas. **Saúde e Sociedade**, v.18, p.11-23, 2009, suplemento 2.

_____. Uma concepção hermenêutica da Saúde. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**, v. 17, n.1, p. 43-62, 2007.

BARNES, L. L., PLOTNIKOFF, G. A., FOX, K., PENDLETON, S. Spirituality, religion, and pediatrics: intersecting worlds of healing. **Pediatrics**, v.10, n.6, p.899-908, 2000.

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

BLUMHAGEN, D. W. On the nature of explanatory models. **Culture, Medicine and Psychiatry**. n. 5, p.337-40, 1981

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

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Disponível em <[http://: portalsaude.gov.br](http://portalsaude.gov.br)>. Acesso em setembro de 2012.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Política Nacional de Atenção à Pessoas com Doença s Raras no Sistema Único de Saúde. Disponível em <<http://: portalsaude.gov.br>>. Acesso em maio de 2013.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria 822/2001. Brasília, 2001.

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

BOLTANKI, L. **As classes sociais e o corpo**. 2 ed. Rio de Janeiro: Graal, 1984, 191p.

BOROWITZ, D., ROBINSON, K. A., ROSENFELD, M., DAVIS, S. D., SABADOSA, K. A., SPEARS, S. L., MICHEL, S. H., PARAD, R. B., WHITE, T. B., FARRELL, P. M., MARSHAL, B. C., ACCURSO, F. J. Cystic fibrosis foundation evidence-based guidelines for management of infants with cystic fibrosis. **The Journal of Pediatrics**, v. 155, p. S 73- S93, 2009, supplement.

BUSTAMANTE, V., TRAD, L. A. B. Cuidando da saúde de crianças pequenas no contexto familiar: um estudo etnográfico com famílias de camadas populares. **Ciências e Saúde Coletiva**, v. 12, n.5, p. 1175-84, 2007.

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.

CAPRARA, A. Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença An hermeneutic approach to health-disease relationship. **Cad. Saúde Pública**, v. 19, n. 4, p. 923-931, 2003.

CAPRARA, A. A.; FRANCO, A. L. S. A relação médico-paciente: para uma humanização da prática médica. **Caderno de Saúde- Pública**, v. 15, n. 3, p. 647- 654, 1999.

CAPRARA, A. A.; LANDIM, L. P. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.12, n.25, p.363-76, abr./jun. 2008.

CAROSO, C.; NÚBIA, R.; ALMEIDA FILHO, N.; LEIBING, A. Nem tudo na vida tem explicação: explorações sobre causas de doenças e seus significados. LEIBING, A.; CAMARGO JR, KR (Colab.). **Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil**. Rio de Janeiro: Nau, p. 152-153, 2004.

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

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doenças crônicas no segundo ano de vida. **Estudos de Psicologia**, v. 9, n. 1, p. 89-99, 2004.

CICOGNA, E. C., NASCIMENTO, L. C., LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer: a experiência com a quimioterapia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n.5, p. 864-72, 2010.

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

CHRISTENSON, K. M.; WILLIAMS, A. J.; WILLIAMS, R. H.; HAWKINS, G. A.; BOOTHE, D. B. R.; SAMPSON, K. Can a simulation game change cystic fibrosis patients' attitude toward treatment adherence? **Games for Health Journal**, v. 1, n.2, april 2012.

CHRISTIAN, B. J.; D'AURIA, J. P. The child's eye: memories of growing up with cystic fibrosis. **Journal of Pediatric Nursing**, v.12, p.3- 12, 1997.

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

COHEN-CYMBERKNOH, M., SHOSEYOV, D., KEREM, E. Managing cystic fibrosis strategies that increase life expectancy and improve quality of life. **American Journal of Respiratory Critical Care Medicine**, v. 183; p. 1463-1471, 2011.

COLLIÈRE, M. F.; VENTURA, S. **Cuidar... a primeira arte da vida**. 2003.

CONSENSUS STUDY GROUP. DORING, G; HOIBY, N. Early intervention and prevention of lung disease in cystic fibrosis: a European consensus. **Journal of Cystic Fibrosis**, n. 3: p.67-91,2004.

CORSARO, W. A. A reprodução interpretativa no brincar ao faz-de-conta das crianças. **Educação, Sociedade e Cultura**, n.17, p.113-134, 2002.

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.

CURTIS, K., LIABO, K., ROBERTS, H., BARKER, M. Consulted but not heard: a qualitative study of young people's views of their local health service. **Health Expectations**, v.7, p.149-56, 2004.

DALCIN, P. T. R.; RAMPOM, G.; PASIN, L. R.; RAMON, G. M.; ABRAHÃO, C. L. O.; OLIVEIRA, V. Z. Adesão ao tratamento em pacientes com fibrose cística. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 33, n. 6, p. 663-670, 2007.

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

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

DAVIS, P. B.; DI SANT'AGNESE, P. A. Diagnosis and treatment of cystic fibrosis. An update. **Chest**, v. 85, n. 6, p. 802-809, 1984.

DEATRICK, J. A., FAUX, S. A. Conducting qualitative studies with children and adolescents. In: MORSE, J. M. **Qualitative Nursing Research: a contemporary dialogue**. Sage, Newbury park, p. 185- 103, 1991.

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar**, n. 24, p. 213-255, 2004.

DUFF, J. A. A.; LATCHFORD, G. J. Motivational interviewing for adherence problems in cystic fibrosis. **Pediatric Pulmonology**, v. 45, p.211-220, 2010.

FARREL, p. M., RESENSTEIN, B. J., WHITE, T. B., ACCURSO, F. J., CASTELLANI, C., CUTTING, G. R., DURRIE, P. R., LEGRYS, V. A., MASSIE, J., PARAD, R. B., ROCK, M. J., CAMPBELL, P. W. Guidelines for Diagnosis of Cystic Fibrosis in Newborns through Older Adults: Cystic Fibrosis Foundation Consensus Report. **The Journal of Pediatrics**, v. 155, n.2, p. S4-S14, 2010 supplement.

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

FONSECA, E. S. **Atendimento Pedagógico-Educacional para Crianças e Jovens Hospitalizados: realidade nacional**. Brasília: Instituto nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais, 1999, p. 25.

FOSTER, C.; EISER, C.; OADES, P.; SHELDON, C.; TRIPP, J.; GOLDMAN, P.; 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.

FOSTER, G. M. Disease etiologies in non-western medical systems. **American Anthropologist**, v. 78, n. 4, p. 773-782, 1976.

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.

GADAMER, HG. **Verdade e método: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica**. Tradução Enio Paulo Giachini. 9ª Ed. Petrópolis: Vozes, 1999. 731 p.

_____. **Hermenêutica como filosofia prática**. _____. **A razão na época da ciência**. Rio de Janeiro: Ed. Tempo Brasileiro, p.57-77, 1983.

_____. **O caráter oculto da saúde**. Tradução Antônio Luz Costa. Petrópolis: Vozes, 2006. 174 p.

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

_____. Do ponto de vista dos nativos: a natureza do entendimento antropológico. In: _____. **O saber local: novos ensaios de antropologia interpretativa**. 5ª ed. Petrópolis: Vozes, 2002. P.85-107.

GENTIL, L. B., ROBES, A. C. C., GROSSEMAN, S. O uso de terapias complementares por mães em seus filhos: estudo em um hospital universitário. **Ciências e Saúde Coletiva**, v. 15, n.1, p. 1293-99, 2010, suplemento.

GERHARDT, T. E. Itinerário terapêutico em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 11, p.2449-63, 2006.

GJEENGEDAL, E.; RUSTØEN, T. ;WAHL, A. K.; HANESTAD, B. R. Growing up and living with cystic fibrosis: everyday life and encounters with the health care and social services- a qualitative study. **Advances in Nursing Science**, v. 26, p. 149- 159, 2003.

GIL, C. R. R. Atenção primária , atenção básica e saúde da família: sinergias e singularidades do contexto brasileiro. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 6, p.1171-81, 2006.

GOOD, B. J. The heart of what's the matter: the semantics of illness in Iran. **Culture, Medicine and Psychiatry**, n.1, p.25-58, 1977.

GOOD, B. J. **Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective**. Cambridge University Press, 2001, p. 242.

GODIM, A. P. S. **Comportamentos e ações populares no enfrentamento de doenças respiratórias infantis em um assentamento urbano**. 2007. 238p. Tese (doutorado em Saúde Coletiva)- Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007.

GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA (GBEFC). **Registro Brasileiro de Fibrose Cística**. Primeiro relatório anual-ano 2009. 2011, 51p.

GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA (GBEFC). **Registro Brasileiro de Fibrose Cística**. Segundo relatório anual-ano 2010. 2012, 51p.

GUEDES, O. S.; DAROS, M. A. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. **Revista de Serviço Social**, v.12, n.1, p. 22-134, 2009.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artmed, 2009, 431p.

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.

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.

JESSUP, M.; PARKINSON, C. "All at the sea": The experience of living with cystic fibrosis. **Qualitative Health Research**, v.20, n. 3, p. 352-364, 2010.

JORDÃO, M. T., PIZZIGNACCO, T. M. P., LIMA, R. A. G. **Avaliação do uso de contação de estória infantil na compreensão da criança sobre sua doença**. Trabalho de Conclusão de Curso, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

KALYDECO (IVACAFTOR). USA: Vertex, 2012. Bula de Remédio.

KELLET, M. Small shoes, big steps! Empowering children as active researchers. **American Journal of Community Psychology**, v. 46, p.195–203, 2010.

_____. **Patients and healers in the context of culture**. University of California Press, Berkeley, 1980. p. 389.

KLEINMAN, A.; EISENBERG, L.; GOOD, B. Culture, illness and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. **FOCUS**, v. 4, n.1, p.140-9, 2006.

LAWN, C. **Comprender Gadamer**. Tradução Hélio Magri Filho. Petrópolis: Vozes, 2007.

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. P. C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 8, n. 3, p. 775-782, 2003.

LÉVI-STRAUSS, C. *Antropologia Estrutural*. São Paulo: Cosacnaify. **A eficácia simbólica**, pp. 201-220, 1958.

LIMA, M.; NUNES, M. O.; ALVES, V. S.; SANTOS, M. P. R. Reflexões teórico-metodológicas para a interpretação das intervenções e do cuidado no território em saúde mental. **Revista Eletrônica de Comunicação e Informação em Saúde- REECIIS**, v. 5, n. 4, p. 544-60, 2011.

LINEBARGER, J. S., SAHLER, O. J., EGAN, K. A. Coping with death. **Pediatrics Review**, v. 30, p. 350-6, 2009.

LIPOWSKI, Z. J. Psychosocial reactions to physical illness. **Canadian Medical Association Journal**, v. 128, 1983.

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.

LLORENT, R. P. A.; GARCÍA, C. B.; MARTÍN, J. J. Treatment Compliance in Children and adults with cystic fibrosis. **Journal of Cystic Fibrosis** 2008, v. 7, n.5, p.359-367.

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.

MALINOWSKI, B. Introdução: o assunto, o método e o objetivo desta investigação. In: DURHAM, E.R. (Org.). **Malinowski**. São Paulo: Ática, 1986. p.24-48.

MARCHI, M. M.; SZTAJN, R. Autonomia e heteronomia na relação entre profissional de saúde e usuários dos serviços de saúde. **Revista Bioética**, v. 6, n. 1, 1998.

MARSHALL, M.; CARTER, B.; ROSE, K.; BROTHERTON, A. Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. **Journal of Clinical Nursing**, v.18, p.1703-10, 2009.

MARTINS, A. J.; CARDOSO, M. H .C. A.; LLERENA JÚNIOR, J. C.; MOREIRA, M. C. N. A concepção de família e religiosidade presente nos discursos produzidos por profissionais médicos acerca de crianças com doenças genéticas. **Ciências e Saúde Coletiva**, v.17, n. 2, p.545-553, 2012.

MELEI, A. I. **Theoretical Nursing: development and progress**. 5 ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2012, 672p.

MÉRELLE, M. E.; HUISMAN, J.; VECHT, A. A.; TAAT, F.; BEZEMER, D.; GRIFFIOEN, R. W.; BRINKHORST, G.; DANKERT-ROELSE, J. E. Early versus late diagnosis: psychological impact of children with cystic fibrosis. **Pediatrics**, v.111, p. 346- 350,2003.

MODI, A. C.; LIM, C. S.; YU, N.; GELLER, D.; WAGNER, M. H.; QUITTNER, A. L. A multi-method assessment of treatment adherence for children with cystic fibrosis. **Journal of Cystic Fibrosis**, n. 5, p. 177-85, 2006.

MODI, A. C., PAI, A. L., HOMMEL, K. A., HOOD, K. K., CORTINA, S., HILLIARD, M. E., GUILFOYLE, S. M., GRAY, W. N., DROTAR, D. Pediatric Self-management: a framework for research, practice and policy. **Pediatrics**, v. 129, n. 2, p. 472- 86, 2012.

MODI, A. C.; QUITTNER, A. L. Barriers to Treatment adherence for children with cystic Fibrosis and Asthma: what gets in the way?. **Journal of Pediatric Psychology** 2006, v.3., n. 8, p. 846-858.

MORAN, A. ; BRUNZELL, C.; COHEN, R. C., KATZ, M.; MARSHAL, B.C.; ONADY, G.; ROBINSON, K. A.; SABADOSA, K. A.; STECENKO, A.; SLOVIS, B. Clinical care guideline for cystic fibrosis-related diabetes. **Diabetes Care**, v. 33, n. 12, p.2697-2708, 2010.

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

NAKAMURA, E. O método etnográfico em pesquisas na área da saúde: uma reflexão antropológica; The ethnographic method in health researches: an anthropological thinking. **Saúde e Sociedade**, v. 20, n. 1, p. 95-103, 2011.

NASCIMENTO, L. C., OLIVEIRA, F. C. S., MORENO, M. F., SILVA, F. M. Cuidado espiritual: componente essencial da prática da enfermeira pediátrica na oncologia. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.23, n.3, p.437-40, 2010.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto e Contexto de Enfermagem**, v. 17, n.3, p. 552-60, 2008.

NOGUEIRA-MARTINS, M C. F; BÓGUS, C. M. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. **Saúde e sociedade**, v. 13, n. 3, p. 44-57, 2004.

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

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

PAIM, J.; TRAVASSOS, C.; ALMEIDA, C., BAHIA, L.; MACINKO, J.. The Brazilian health system: history, advances, and challenges. **The Lancet**, v. 377, n. 9779, p. 1778-1797, 2011.

PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W. **Desenvolvimento Humano**. Tradução Daniel Bueno. 7° ed. Porto Alegre: Artmed, 2000. p. 684.

PELTRO, P. J.; PLETRO, G. H. Studying knowledge, culture, and behavior in applied medical anthropology. **Medical Anthropology Quarterly**, v. 11, n. 2, p. 147-163, 1997.

PIRES, F. Ser adulta e pesquisar crianças: explorando possibilidades metodológicas na pesquisa antropológica. **Revista de Antropologia**, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 225- 270, 2007.

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

PIZZIGNACCO, T. M. P.; MELLO, D. F.; LIMA, R. A. G. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 3, p. 638-44, 2011.

PIZZIGNACCO, T. M. P., MELLO, D. F., LIMA, R. A. G. Stigma and cystic fibrosis. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.18, n.1, p.139-42, 2010.

PIZZIGNACCO, T. M. P., FURTADO, M. C., TORRES, L. A. M. M., FRIZO, A. C., LIMA, R. A. G. Lola tinha uma coisa: construção de um livro educativo para crianças com fibrose cística. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 2, p.319-22, 2012.

PIZZIGNACCO, T. M. P.; FURTADO, M. C. C., MELLO, D. F., LIMA, R. A. G. The experience of diagnosis for Brazilian families of children with cystic fibrosis. **Acta Paulista de Enfermagem**, em avaliação.

PRAZERES, J. M. B.; PINHO, S. T. R.; SILVA, R. L. A interação da criança com o pediatra - um estudo qualitativo. **Revista de Ciências Médias e Biológicas**, salvador, v.8, n.1, p.60-66, 2009.

QUITTON, P. M. Physiological basis of cystic fibrosis: a historical perspective. **Physiological Reviews**, v. 79, supl. n. 1, 1999.

RAPOFF, M. A. **Adherence to pediatric regimens**. 1999.

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

READ, J. L.; SHORTELL, S. M. Interactive games to promote behavior change in prevention and treatment. **The Journal of the American Medical Association**, v. 305, n. 16, p. 1704-1705, 2011.

RIBEIRO, J. S. B. Brincadeiras de meninas e de meninos: socialização, sexualidade e gênero entre crianças e a construção social das diferenças. **Cadernos Pagu**, v. 26, p. 145-168, 2006.

ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação; Pediatric nursing and the family approach: subsidies for undergraduate teaching. **Revista latino- Americana de enfermagem**, v. 10, n. 5, p. 709-714, 2002.

RODRIGUES, R.; GABETTA, C. S.; PEDRO, K. P.; VALDETARO, F.; FERNANDES, M. I. M.; MAGALHÃES, P. K. R.; JANUÁRIO, J. N.; MACIEL, L. M. Z. Cystic Fibrosis and neonatal screening. **Caderno de Saúde Pública**, v. 24, n. 4, p. S475- S84, 2008, suplemento.

RODRIGUES, A. G. Buscando raízes. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 7, n. 16, p.131-144, dez. 2001.

SPARAPANI, V. C., BORGES, A. L. V., DANTAS, I. R. O., PAN, R., NASCIMENTO, L. C. A criança com Diabetes Mellitus Tipo 1e seus amigos: a influência dessa interação no manejo da doença. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.20, n.1,p.117-125, 2012.

SARTAIN, S. A., CLARKE, C. L., HEYMAN, R. Hearing the voices of children with chronic illness. **Journal of Advanced Nursing**, n.32, v. 4, p. 913-921, 2000.

SÃO PAULO. Departamentos Regionais de Saúde. Disponível em< <http://www.saude.sp.gov.br/ses/institucional/departamentos-regionais-de-saude/regionais-de-saude>>. Acesso em 04 fev. 2013.

SCHRAIBER, L. B. **O Médico e seu Trabalho – Limites da Liberdade**. São Paulo: Editora Hucitec, 1993.

SAV, A.; KING, M.; WITTY, J. A.; KENDALL, E.; McMILLAN, S. S.; KELLY, F.; HUNTER, B.; WHEELER, A. J. Burden of treatment for chronic illness: a concept analysis and review of literature. **Health expectations**, v. 16, n. 2, 2013.

SAWICKI, G. S; SELLERS, D. E; ROBINSON, W. M. High treatment burden in adults with cystic fibrosis: challenges to disease self-management. **Journal of Cystic Fibrosis**, v. 8, n.2, p. 91-96, 2009.

SILVA, D. M. G. V.; SOUZA, S. S.; MEIRELES, B. S. O itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos. **Texto e Contexto de Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 50-6, 2004.

SINNAASAPPEL, M., STERN, M., LITTLEWOOD, J., WOLFE, S., STEINKAMP, G., HEIJERMAN, H. G. M., ROBBERECHT, E., DÖRING, G. Nutrition in patients with cystic fibrosis: a European Consensus. **Journal of Cystic Fibrosis**, v. 1, p.51-75, 2002.

TATES, K.; MEEUWESEN, W. Doctor-parent-child communication- a (re) view of the literature. **Social Science and Medicine**, v. 52, p.839-51, 2001.

TRAVASSOS, C., MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p.S190-98, 2004, suplemento.

TUCHMAN, L. K., SCHWATZ, L. A., SAWICKI, G. S., BRITTO, M. T. Cystic Fibrosis transition to adult care. **Pediatrics**, v. 125, n. 3, p. 566-73, 2010.

UCHÔA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia Médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 10, n.4, p.497-504, 1994.

UNITED NATIONS CONVENTION ON THE RIGHTS OF THE CHILD. Geneva: **United Nations**, 1989.

VELHO, G. Projeto, emoção e orientação em sociedades complexas. In: VELHO, G. **Individualismo e cultura**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

WAGENER, J.S., ZEMANICK, E.T. & SONTAG, M.K. Newborn screening for cystic fibrosis. **Current Opinion in Pediatrics**, v. 24, n.3, p.29-35, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION-WHO. **Adherence to long-term therapies: evidence for action**. World Health Organization 2003. p. 211.

WORLD HEALTH ORGANIZATION-WHO. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. **Journal of Pain and Symptom Management**, v.24, n. 2, p. 91-96, 2002.

YOUNG, A. The anthropologies of illness and sickness. **Annual Review of Anthropology**. n. 11, p.257-85, 1982.

APÊNDICES

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da pesquisa: **Caminhos, cuidados e escolhas: o itinerário terapêutico de crianças com Fibrose Cística**

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 Doutorado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e convido você e sua família para participarem de uma pesquisa que será realizada com crianças com Fibrose Cística atendidas aqui no Hospital das Clínicas 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 as pessoas mais próximas à você cuidam das questões da Fibrose Cística no dia-a-dia. 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. Essa conversa vai durar o tempo que você quiser.

Para conhecer melhor como é a sua vida irei até a sua casa algumas vezes e acompanharei você nos lugares que mais gosta e que considera importante para a sua vida e cuidado (escola, igreja, casa de amigos, parques e outros lugares que quiserem me levar). As visitas serão marcadas por telefone com você e sua família antes de acontecerem e vocês não terão nenhum gasto extra por isso.

Também vamos construir juntos uma mapa da sua família e dos lugares que você mais frequenta e um painel bem enfeitado com tudo que você quiser colocar sobre sua vida. Vou deixar com você um diário para que você escreva sempre que quiser e em dias combinados você vai responder algumas perguntas sobre como se cuidou naquele dia e depois vamos conversar sobre o que você escreveu nele. 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. Caso você queira conversar sobre a Fibrose Cística em outro momento, poderá entrar em contato comigo por telefone.

Também gostaríamos de ouvir as pessoas que te ajudam no dia-a-dia, aquelas que você considera importante e por isso marcaremos entrevistas com essas pessoas para que ela nos conte o que acha sobre o tratamento da Fibrose Cística, caso elas também queiram participar desse estudo.

Procuraremos com esta pesquisa, ajudar a equipe de saúde responsável pelo acompanhamento de pacientes com Fibrose Cística a compreender melhor como o tratamento dessa doença interfere no dia-a-dia e assim, levar isso em conta no planejamento do seu tratamento. Para isso, precisamos entender bem como tudo isso acontece e por isso ficaremos acompanhando você por 4 meses. Também buscaremos dados sobre o seu tratamento como o número de vezes que veio ao hospital, as medicações que usa e outros dados no seu prontuário.

Caso você queira se comunicar conosco o endereço é Rodovia Antônio Machado Sant'anna km 3.8, casa 13, fone: (16) 34218785 / Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP, Avenida Bandeirantes nº 3900, fone (016) 3602.0542

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

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

Tainá M.P. Pizzignacco

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

Eu, _____(grau de parentesco) aceito participar do projeto de pesquisa **“Caminhos, cuidados e escolhas: o itinerário terapêutico de crianças com Fibrose Cística”**.

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: _____

Assinatura criança _____

ANEXOS

Anexo A - Aprovação dos Comitês de Ética



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 277/2011

Ribeirão Preto, 20 de julho de 2011.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em sua 140ª Reunião Ordinária, realizada em 20 de julho de 2011.

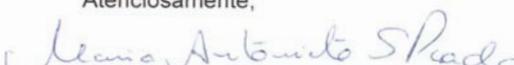
Protocolo: nº 1366/2011

Projeto: Caminhos, cuidados e escolhas: o itinerário terapêutico de crianças com Fibrose Cística.

Pesquisadores: Regina Aparecida Garcia de Lima
Tainá MauésPelucio Pizzignacco

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,


Enfª Maria Antonieta Spinoso Prado
Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Profª. Drª. Regina Aparecida Garcia de Lima
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP



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

www.hcrp.fmrp.usp.br



Ribeirão Preto, 11 de agosto de 2011

Projeto de pesquisa: "CAMINHOS, CUIDADOS E ESCOLHAS: O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA".

Pesquisadoras responsáveis: Profª Drª Regina Aparecida Garcia de Lima (Orientadora)
Tainá Maués Pelúcio Pizzignacco

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP.

"O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 196/96. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar".

Ciente e de acordo:

Drª Marcia Guimarães Villanova
Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa - HCFMRP-USP

Prof. Dr. Eduardo Barbosa Coelho
Coordenador da Unidade de Pesquisa
Clínica - UPC - HCFMRP-USP