



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Fernandes Figueira  
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

***MODELOS EXPLICATIVOS SOBRE O ADOECIMENTO COM FIBROSE  
CÍSTICA: A DOENÇA DOS FILHOS PELO OLHAR DAS MÃES***

**Roberta Fernandes Correia**

**Rio de Janeiro**

**Março / 2011**



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Fernandes Figueira  
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

***MODELOS EXPLICATIVOS SOBRE O ADOECIMENTO COM FIBROSE  
CÍSTICA: A DOENÇA DOS FILHOS PELOS OLHAR DAS MÃES***

**Roberta Fernandes Correia**

Dissertação apresentada à Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do IFF/FIOCRUZ como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre.

Orientador: Profa. Dra. Martha Cristina Nunes Moreira

**Rio de Janeiro**

**Março / 2011**

**FICHA CATALOGRÁFICA NA FONTE**  
**INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO**  
**CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE**  
**BIBLIOTECA DA SAÚDE DA MULHER E DA CRIANÇA**

C824 Correia, Roberta Fernandes

Modelos explicativos sobre o adoecimento com fibrose cística: a doença dos filhos pelos olhos das mães / Roberta Fernandes Correia, 2011.  
204 f., il.

Dissertação ( Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher ) – Instituto Fernandes Figueira , Rio de Janeiro , RJ , 2011.

Orientador : Martha Cristina Nunes Moreira

Bibliografia: f. 194 -199

1. Fibrose cística . 2 . Antropologia . 3. Atenção à saúde. 4. Doença crônica.  
5. Assistência integral à saúde. I. Título.

CDD - 22ª ed. 616.372

## Epígrafe

*"Compreender que há outros pontos de vista é o início da sabedoria".*

*(Thomas Campbell)*

## **Dedicatória**

Às mães de crianças e adolescentes com fibrose cística, sujeitos dessa pesquisa. A luta de vocês tornou-se a minha batalha. Espero retribuir, em melhor assistência aos seus filhos, as expectativas que me foram depositadas.

Às crianças e adolescentes com doença crônica, em especial, as com fibrose cística. Carrego-os no trabalho e no coração. Sempre.

À minha mãe Ariete, que me ensinou a ser mãe, a amar sem ser amada, a dar sem receber. À grande mestra da minha vida, que nunca me deixa só.

Ao meu marido Christiano e minha filha Valentina, que viveram, indiretamente, as dores e as alegrias dessa empreitada. Tudo que construo, entrego a vocês.

## **Agradecimentos**

À minha orientadora-amiga, Prof. Dra. Martha Cristina Nunes Moreira. Sem ela, eu nada faria. Criatura carinhosa, sempre preocupada com cada momento da minha vida, profissional ou pessoal. Professora generosa e exemplar, no incentivo e na competência.

À minha chefe e amiga, Prof. Marcia de Castro, pelo incentivo constante e pelo apoio incondicional.

Aos meus professores da pós-graduação *stricto sensu*, o meu muito obrigada, pelo empenho em oferecer o saber científico, no que tange à Saúde Coletiva.

A todos os colegas de turma, em especial a admirável Selene, que fizeram dessa jornada um rito de passagem inesquecível.

Aos verdadeiros colegas de trabalho, que compreenderam o meu desafio e me apoiaram.

Ao meu pai Roberto, que deu a mim o que não teve e me ensinou o valor do estudo.

À minha querida avó Odette que, em vida ou em espírito, sempre olha por mim.

À minha irmã Arícia, exemplo a ser seguido e para poucos ser alcançado. Catedrática do direito, que mesmo sendo de outra área de atuação, auxiliou-me desde o projeto dessa pesquisa.

Ao meu irmão Roberto, aquele que mudou a sua trajetória e ensinou-me um novo sentido para a palavra sucesso.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	10
<b>CAPÍTULO 1 – REFERÊNCIAS CONCEITUAIS</b> .....	21
1.1 - A fibrose cística e seus dados clínico-epidemiológicos.....	24
1.2 - A fibrose cística e suas repercussões nas relações e comportamento.....	27
1.3 - Adoecimento crônico: a perspectiva sócio-antropológica .....	32
1.4 - A ruptura biográfica por adoecimento crônico.....	43
<b>CAPÍTULO 2 – MARCO TEÓRICO</b> .....	49
2.1 - Representações culturais da doença e modelos explicativos.....	51
2.2 - Itinerários Terapêuticos.....	61
<b>CAPÍTULO 3 – PERCURSO METODOLÓGICO E ANÁLISE DOS DADOS</b> .....	68
3.1 - Da posição de fisioterapeuta respiratória à de pesquisadora social: a construção de um olhar.....	68
3.2 - Desenho de estudo.....	76
3.3 - A entrevista baseada no roteiro de Kleinman.....	80
3.4 - Sujeitos do estudo.....	83
3.5 - A análise fenomenológica como método para produção dos núcleos temáticos .....	87
<b>CAPÍTULO 4 – RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	91
4.1 - O início: de que modo o adoecimento recorrente da criança revela-se como doença crônica / fibrose cística .....	91

4.2 - O mistério: de onde surge e como evolui?.....	113
4.3 - A elaboração: a compreensão a respeito da gravidade da doença e a adesão ao setor profissional.....	130
4.4 - Os desafios: os apoios, os limites e as estratégias a serem traçadas.....	151
4.5 - As expectativas: qual o futuro e como se preparar para ele?.....	167
<b>CAPÍTULO 5 – CONCLUSÃO.....</b>	<b>177</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>194</b>
<b>APÊNDICE A .....</b>	<b>200</b>
<b>APÊNDICE B.....</b>	<b>202</b>
<b>APÊNDICE C.....</b>	<b>203</b>
<b>ANEXO A .....</b>	<b>204</b>

## RESUMO

Explicar as doenças é uma tarefa exercida, comumente, pelos profissionais da saúde, que as informam de acordo com os achados fisiopatológicos desenvolvidos no paciente. Para as pesquisas antropológicas e sociológicas, as interpretações, a respeito das doenças, podem variar entre sociedades, grupos e indivíduos, a partir da experiência de cada parte. Com o intuito de estudar as noções, a respeito de um episódio de doença e seu tratamento, empregadas por todos os envolvidos em um processo clínico, a antropologia médica americana criou a categoria dos modelos explicativos. **Objetivo:** A presente pesquisa tem por objetivo estudar o modelo explicativo das mães sobre a situação de adoecimento com fibrose cística de seus filhos. **Método:** Trata-se de um estudo qualitativo, em que foram realizadas entrevistas individuais semi-estruturadas, com dezesseis mães de crianças ou adolescentes, portadores de fibrose cística. A análise foi feita de acordo com a perspectiva fenomenológica e apoiada nas técnicas de análise temática. **Resultados:** As mães interpretam a fibrose cística segundo uma visão ampliada do adoecimento e comportam em suas explicações, além dos acometimentos físicos, os problemas sociais, econômicos e emocionais experienciados. Para isso, elas desenvolvem um conhecimento híbrido, que é produzido na articulação do saber popular com o saber técnico-profissional. **Conclusão:** As mães de crianças e adolescentes com fibrose cística desenvolvem uma carreira de cuidadoras de seus filhos, que precisa ser apoiada e relativizada pelos serviços de atenção terciária em saúde. A visão materna sobre a experiência de adoecimento crônico engloba vivências pouco estudadas pelo setor profissional. Esse setor precisa reconhecer, formalmente, o saber materno e agregá-lo ao seu, para oferecer uma atenção à saúde de doentes crônicos, no caso em tela, os fibrocísticos, que não conte apenas com a assistência técnica, mas, também, a afetiva e, assim, amplie as ações de acolhimento de base coletiva.

## ABSTRACT

Explaining diseases is a task performed, normally, by health care professionals, who report them according to pathophysiological findings developed in the patient. For anthropological and sociological research, interpretations regarding diseases may vary among societies, groups and individuals, based on their respective experiences. Aiming at studying the notions of a disease episode and its treatment, adopted by all those involved in the clinical process, US medical anthropology developed the category of explanatory models. **Objective:** This paper aims at studying the explanatory model of mothers regarding the advent of cystic fibrosis in their children. **Method:** This is a qualitative study, comprising semi-structured individual interviews with sixteen mothers of children or adolescents with cystic fibrosis. The analysis was performed based on the Schultz phenomenological perspective and supported by theme analysis techniques. **Results:** The mothers interpreted cystic fibrosis according to a broadened view of the disease and their explanations comprise, besides the physical effects, social, economic and emotional problems experienced. In this regard, they develop hybrid knowledge, produced as a combination of popular and technical professional knowledge. **Conclusion:** Mothers of children and adolescents with cystic fibrosis develop a carrier of caretakers of their children, which must be supported and viewed under a relative point of view by services of tertiary health attention. The maternal view of the experience of development of a chronically disease comprises experiences little studied by the professional sector. This sector must formally acknowledge maternal know-how and add it to its own, in order to offer attention to the health of chronically disease patients, in the subject case patients of cystic fibrosis, not counting only with technical assistance, but also with emotional assistance, thus broadening care actions of a collective base.

## INTRODUÇÃO

A presente dissertação de mestrado constitui o resultado da observação direta do profissional de saúde atuante no atendimento às crianças e adolescentes portadoras de doenças crônicas.

Em 2001, no Brasil, as doenças crônicas foram responsáveis por 62% de todas as mortes e 39% de todas as hospitalizações registradas no Sistema Único de Saúde<sup>1</sup>.

No tratamento, desse rol de doenças, despertou-se sobremaneira, ao profissional, o envolvimento sofrido e infatigável das mães de crianças e adolescentes portadores de fibrose cística. Ao sofrerem cobranças variadas, elas reivindicam apoios (materiais, emocionais e afetivos), assim como, explicações sobre o como, o porque e os comprometimentos da doença na qualidade de vida de seus filhos. Por essa razão, são elas os sujeitos, em destaque, no presente trabalho.

Consideradas e reconhecidas as questões clínico-epidemiológicas da doença, optou-se nessa pesquisa pelo campo dos estudos sobre práticas sociais, que incluem os modelos e/ou modos de compreensão e de explicação da fibrose cística, através da ótica das mães.

A experiência em ter um filho com fibrose cística e interpretá-la, atribuindo significados, é o campo de interesse dessa pesquisa. A fibrose cística, como um exemplo de doença crônica e incurável, revela-se como tema propício às pesquisas antropológicas responsáveis pela análise da cultura e da sociedade.

A convivência com essa doença e os cuidados que a mesma demanda, mobilizam nos adoecidos e em seu círculo familiar perguntas, que remetem às causas da doença e aos circuitos de atenção à saúde. Além disso, é inevitável a reivindicação de outras explicações inerentes aos cuidados com a doença e quanto à interação da díade mãe-filho em sociedade, uma vez que o diagnóstico da fibrose cística parece interferir no cotidiano e expectativas de ambos.

Essas observações ganham destaque, no caso da emergência de uma doença, que compromete profundamente a vida de crianças e de adolescentes e, também, das suas famílias.

É preciso reconhecer, ainda, o nível de cuidados e exigências que envolvem essa clientela, que convive com a fibrose cística e cujo tratamento crônico torna-se extenuante. Seguir esse tratamento significa: ter acompanhamento médico regular; fazer uso de antibióticos profiláticos e curativos; seguir as múltiplas nebulizações diárias específicas para a doença; realizar fisioterapia respiratória de uma a duas vezes por dia e exercícios regulares; alimentar-se adequadamente seguindo uma dieta hipercalórica; além de fazer reposição vitamínica. Ainda assim, perpetuam-se as infecções pulmonares de repetição, a dificuldade em ganhar peso e o retardo do crescimento. A esses itens, podem-se somar, as frequentes internações, que não duram, em média, menos de 14 dias. Com o avanço da doença, a possibilidade de indicação para o transplante pulmonar não reduz a necessidade do autocuidado contínuo e da supervisão permanente da equipe especializada e dos cuidadores.

A cronicidade e a perspectiva de convivência com a fibrose cística, com controle de sintomas e busca por melhor qualidade de vida, estão associadas a um alto nível de exigências e alterações de rotinas como assinalado acima. Essa realidade confronta as práticas de vida comuns esperadas na infância e juventude (desenvolvimento, crescimento, intercorrências leves de saúde, escolarização e chegada à idade adulta) com as rotinas de uma doença de curso crônico, comprometedora da qualidade de vida e da sobrevivência.

Dessa maneira, ter um filho com fibrose cística significa receber e gerenciar as informações e os cuidados sobre a condição crônica e sua rotina de tratamento, que farão parte da vida dele e, ao mesmo tempo, engajar-se, apropriando-se das mesmas, dando novos sentidos com reflexos na adesão ao tratamento<sup>2</sup>.

Considerando que, a explicação sobre uma doença é uma ação médica não exclusiva, mas que, também, estende-se aos demais profissionais do cenário hospitalar, assim como a toda a sociedade, observa-se que o entendimento sobre a doença é plural.

Dada a diversidade de informações, congruentes ou não, aquele que as recebe também exerce papel fundamental para a sua compreensão, embora sob influência de sua cultura, do seu status social, das suas crenças e dos seus valores.

É neste cenário, multifacetado de influências familiares, biomédicas, sociais e culturais, que as mães de crianças e adolescentes com doenças crônicas – como a fibrose cística - percebem a doença como um fenômeno responsável pelo

abatimento físico de seus filhos e pela invasão e transformação de suas próprias vidas.

Pelas razões apresentadas, entende-se que o tratamento da fibrose cística precisa associar à visão biomédica as compreensões, a respeito dos significados de viver e conviver com uma doença crônica, a fim de direcioná-las ao cuidado e adesão ao tratamento.

No caso da clientela infanto-juvenil, isso torna-se mais urgente devido à necessidade da presença de um adulto responsável, cuja função é mediar e gerenciar o tratamento e o cuidado.

Tornam-se necessárias, as leituras desencadeadas pela doença na realidade dos sujeitos afetados, suas interpretações ao viver e conviver intensamente com o adoecimento crônico.

A presença constante exercida pelas mães na vida dos filhos as coloca como indivíduos privilegiados ao acesso, às informações e à construção de elaborações sobre o tratamento.

Uma das possibilidades de ampliação do conhecimento, a respeito da dimensão social e cultural do adoecer, acontece na articulação com a Antropologia Médica. Nessa união, valorizam-se as interfaces de significado, de valores e de compreensões a respeito da doença, que conformam os modelos explicativos pela perspectiva dos indivíduos adoecidos e familiares.

A categoria analítica central dessa pesquisa refere-se aos modelos explicativos, entendidos como as noções, a respeito de um episódio de doença e seu tratamento, empregadas por todos os envolvidos em um processo clínico<sup>3</sup>.

A interpretação dos modelos explicativos das mães, a respeito da fibrose cística dos seus filhos, deveria constituir-se como matéria-prima para as práticas e modelos de atenção à saúde, no contexto da Saúde Coletiva, no recorte da atenção terciária infanto-juvenil.

Essa compreensão poderá ampliar o protagonismo do usuário no contexto do cuidado à saúde, propiciando qualificação para a atenção profissional a essa clientela e humanização de seus próprios serviços<sup>4</sup>.

Na presente pesquisa, adota-se o conceito Ciência Social Clínica, definido pelos antropólogos médicos Kleinman e Benson<sup>5</sup>, como a tradução dos conceitos da antropologia cultural para a aplicação clínica. A partir dele, procura-se descobrir o modelo explicativo das mães, a respeito da fibrose cística, podendo, assim, valorizar sua cultura, seus conhecimentos, seu envolvimento e suas interpretações a respeito da doença.

Enfim, busca-se relacionar todas as informações e influências norteadoras da situação, em que se encontram, com o intuito de otimizar o entendimento das propostas clínicas.

Seguindo por esse caminho, é possível detectar os movimentos de afastamento e de aproximação, daquilo que é considerado “verdade” ou da explicação profissional, a respeito da doença.

Três anos antes da pesquisa em tela, nas sessões de fisioterapia respiratória de crianças e adolescentes com fibrose cística, na qualidade de fisioterapeuta respiratória, a autora da presente dissertação manteve contato intenso com esse núcleo infanto-juvenil e com seus respectivos familiares.

Nessa trajetória, localizada na atenção terciária de média e alta complexidade em saúde, surgiram as inquietações da profissional fisioterapeuta. Dentre elas, a constatação de que, muitas vezes, os profissionais adotam uma postura de informantes do tratamento e cobradores de posturas ideais da população leiga. Esse comportamento, pautado em inúmeras exigências, muitas vezes, impossibilita a identificação das limitações e dificuldades, assim como, das estratégias de enfrentamento, que as mães de crianças e adolescentes adoecidos cronicamente apresentam durante o curso do tratamento de saúde<sup>6</sup>.

Explorar esse campo pode tornar possível a sistematização de um repertório variado de posturas maternas de superação e enfrentamento das exigências, por meio da sua valorização como mediadoras do cuidado à saúde de crianças e adolescentes.

Empiricamente, não raro, observam-se nesse ambiente mães de adolescentes falecidos, orientando mães de crianças vivas e realizando um aconselhamento, que parece dar resultado, no que se refere ao processo de compreensão e ação frente aos cuidados necessários aos filhos. Até mesmo, ao incentivar práticas, que, até então, não haviam surtido efeito.

Essa realidade sugere a configuração de uma ação de orientação e de apoio social informal, que, na verdade, representa a construção de um rico conhecimento a respeito da experiência vivida.

Esse processo permite, também, a perspectiva de que, nesse segmento de mães de crianças e adolescentes com fibrose cística, existe uma série de conhecimentos maternos, que interferem ora como facilitadores ora como complicadores do acompanhamento do tratamento dos filhos.

A construção dos modelos explicativos das mães revela-se na ação cotidiana de produção e gerenciamento de uma verdadeira maratona de cuidados. As inúmeras idas ao hospital e o rol de cuidados familiares parecem criar divergentes interpretações e questionamentos, a respeito do tratamento e das escolhas realizadas pelas mães.

A discussão técnico-científica, a respeito da fibrose cística e seu tratamento, por mais avançada que seja no campo epidemiológico-clínico, revela-se inaugural, quando associada às questões de relacionamento e gerenciamento de ações de promoção de saúde do usuário.

Diante dessa lacuna, os estudos antropológicos colaboram para a reflexão, a respeito do papel dos profissionais da saúde e do lugar do usuário e sua família, no cotidiano da atenção à saúde.

Desse modo, a presente pesquisa pretende incentivar o crescimento dos estudos sobre fibrose cística na área da saúde coletiva brasileira, com destaque

ao segmento da saúde infanto-juvenil de referência para o tratamento e cuidado das doenças crônicas.

Por essas razões, valorizamos os modelos explicativos<sup>3</sup> como uma categoria ampliada, que propicia o debate sobre a estrutura dos sistemas de atenção à saúde, em uma sociedade complexa como a brasileira.

Para o autor Arthur Kleinman<sup>3</sup>, cujo referencial teórico embasa esta pesquisa, cada sociedade congrega, no seu próprio sistema de atenção à saúde, práticas, saberes e ações, que conformam os setores - popular, profissional e tradicional. Os indivíduos, inseridos no processo e no contato com cada setor, elaboram modelos explicativos para a doença. Descobrir como os indivíduos se relacionam num sistema, no qual as crenças e os interesses de um grupo ou indivíduo de uma sociedade contrastam com a do outro, tem grande valia para a pesquisa antropológica na saúde coletiva.

A busca pelo modelo explicativo materno, a respeito da fibrose cística, pode revelar estratégias para ultrapassar as dificuldades impostas pela doença no nosso sistema de atenção à saúde.

O presente estudo, voltado para o campo da antropologia médica, justifica-se, ainda, pela sua contribuição ao conhecimento técnico, a respeito das demandas, dificuldades, além, das estratégias de enfrentamento dos problemas de adesão, construídas, pelas mães de crianças e adolescentes com fibrose cística.

Esse tipo de conhecimento coaduna-se com as propostas do Sistema Único de Saúde, ao estar em sintonia com os preceitos da integralidade da assistência e da participação dos usuários no processo de cuidado da sua saúde. Nesse sentido, privilegia o sujeito usuário como protagonista e co-responsável no processo de gestão da sua saúde<sup>4</sup>.

Numa busca na Biblioteca Virtual em Saúde constata-se uma carência de produções, a respeito da fibrose cística, pela abordagem qualitativa das ciências sociais. O uso associado dos descritores “cystic fibrosis” e “explanatory models” não produz, até o momento, um sequer resultado nas bases bibliográficas LILACS ou MEDLINE.

Predomina a perspectiva biomédica, a respeito da fibrose cística, por meio da discussão de perfis de incidência, prevalência, protocolos clínicos e avaliações<sup>7, 8, 9, 10, 11, 12, 13</sup>.

Assim, é necessário associar tais pesquisas a outras, em que o sistema de saúde seja analisado pelas variáveis de organização, gestão, aparato institucional e também pelas explicações a respeito da doença, que conformam um campo representacional, por parte dos sujeitos, usuários do sistema.

Ressalta-se a importância de uma pesquisa, que reflita a respeito da atenção terciária às doenças crônicas na infância – a fibrose cística, nesse caso – no marco das referências da antropologia médica. E, dessa forma, procura-se complementar as pesquisas, já bastante avançadas, dedicadas às questões clínico-epidemiológicas sobre a fibrose cística, com a dimensão humana do cuidado.

De que maneira as mães de filhos com fibrose cística compreendem e explicam o processo de adoecimento dos mesmos? Eis a questão da presente pesquisa.

Em uma fase tenra, crianças e adolescentes com fibrose cística vivem (com e apesar de) a condição crônica de adoecimento, tendo a gerência de seus cuidados realizada sobremaneira por suas mães.

Essa administração familiar coloca as mães na posição de sujeitos ideais para a interpretação da experiência de adoecimento. Isso porque é no setor popular, do qual elas se originam, que a doença é primeiramente definida e onde as atividades de atenção à saúde são iniciadas e posteriormente reformuladas.

Situado no campo da saúde coletiva, no interior de uma abordagem sócio-antropológica, o estudo em tela tem como objeto **o estudo dos modelos explicativos maternos sobre o adoecimento com fibrose cística de seus filhos.**

Isso porque parte-se do pressuposto que os modelos explicativos das mães divergem dos modelos explicativos dos profissionais. A tensão produzida entre as partes é resultante dos diferentes contextos sócio-culturais do qual elas se originam e podem interferir nos processos de tratamento e cuidados de crianças e adolescentes adoecidos cronicamente.

Uma vez expresso todo esse panorama, o presente estudo tem como **objetivo geral** revelar o modelo explicativo das mães sobre a situação de adoecimento com fibrose cística de seus filhos.

Os **objetivos específicos** incluem: identificar as noções de etiologia, diagnóstico e tratamento que compõem a compreensão das mães sobre a fibrose cística de seus filhos; sistematizar os diversos tipos de estratégias de enfrentamento às dificuldades impostas pelo diagnóstico e tratamento e; explorar as expectativas maternas relacionadas ao tratamento através da sua compreensão sobre a doença, além de identificar quais setores de atenção à saúde são mobilizados.

A estrutura da presente dissertação organiza-se da seguinte forma: Capítulo 1 - Referências conceituais; Capítulo 2 - Marco teórico; Capítulo 3 - Percorso metodológico e análise dos dados; Capítulo 4 - Resultados e discussão e Capítulo 5 - Conclusão.

## CAPÍTULO 1 – REFERÊNCIAS CONCEITUAIS

Neste capítulo, além da descrição da fibrose cística e de seu panorama epidemiológico atual, apresentam-se os principais conceitos, que possibilitam ao leitor o acesso às perspectivas sobre adoecimento crônico, doença como ruptura biográfica e estigma relacionado à doença. Tais conceitos são centrais para a construção da pesquisa e articulam-se à grade teórica escolhida.

Recupera-se também, em um breve estado da arte, trabalhos, que estudaram a fibrose cística pela perspectiva epidemiológica, pelo aspecto comportamental, pela adesão ao tratamento e pela comunicação da doença e seu tratamento.

No cenário internacional, as pesquisas epidemiológicas a respeito da fibrose cística possuem um veículo de expressão: o *Journal of Cystic Fibrosis*. Esse meio de comunicação e divulgação demonstra a relevância do tema e a sua expressão na população acometida.

No entanto, no que se refere à orientação sócio-antropológica, os estudos a respeito da fibrose cística têm uma produção científica escassa e dispersa em variados periódicos, nacionais ou internacionais.

Conseqüentemente, fica ressaltada a importância da produção de pesquisas que investiguem os sujeitos acometidos com fibrose cística e suas múltiplas relações. Esse campo de conhecimento ampliado, a respeito das

situações que envolvem o adoecimento crônico, é tão fundamental quanto complementar aos estudos de vertente epidemiológica mais difundidos.

A literatura científica internacional revela uma transformação no tratamento da fibrose cística, na última década, ao evoluir do tratamento sintomático para o conhecimento da fisiopatologia da doença<sup>14</sup>.

A referida mudança propiciou um aumento na expectativa de vida e uma diminuição da sobrecarga da doença para os adoecidos, familiares e profissionais<sup>14</sup>, além de lançar novos olhares à perspectiva antropológica.

Um dos exemplos, no que tange ao aspecto relacional da doença é o contexto histórico sobre o conhecimento dessa doença e seu tratamento no recorte dado pelos cuidados paliativos, trabalho desenvolvido Robinson<sup>15</sup>, nos Estados Unidos. Para o autor, a fibrose cística atravessou três eras históricas e encontra-se na quarta.

A primeira, tida como a era do diagnóstico incerto e do pessimismo, compreendeu o período inicial de descrição da doença, de 1938 até o desenvolvimento e difusão do teste diagnóstico do suor, no início da década de 1960.

Na segunda fase, dos meados de 1960 ao final dos anos 80, o autor alerta para os novos cuidados clínicos com a doença, não obstante, mantém o ponto de vista psicossocial difundido à época – a criança com fibrose cística nasce para morrer. Os novos investimentos tecnológicos na insuficiência respiratória são

desprezados, ao passo que, considerados um prolongamento do processo de morte.

No final dos anos 90, começou o terceiro período histórico dos cuidados paliativos com a fibrose cística. O transplante pulmonar, largamente adotado como terapia de resgate, para o estágio final da doença pulmonar na fibrose cística, representa a intervenção mais agressiva.

São exemplos dessa nova prática, a ventilação mecânica, as gastrostomias e os catéteres semi-implantados, na tentativa de prolongar a vida, por um ou dois dias, até a hora do transplante.

Os dias atuais representam a quarta fase, a era da doença crônica no adulto. Houve uma mudança de percepção da fibrose cística, de uma condição fatal para uma doença crônica gerenciável. As terapias agressivas utilizadas, durante a espera pelo transplante, foram extensivas aos sujeitos com doença ainda branda e propiciaram, junto ao avanço dos tratamentos medicamentosos e do diagnóstico precoce, um aumento da sobrevivência. Os indivíduos adoecidos foram estimulados a adquirir autonomia na gerência de seus próprios cuidados. Tecnologias domiciliares, inimagináveis até 15 anos atrás, como a ventilação não-invasiva, tornaram-se parte do tratamento, em qualquer estágio da doença.

E no Brasil? A expectativa de vida para portadores de fibrose cística oscila entre a primeira e a segunda década de vida<sup>8</sup>.

Como a fibrose cística é percebida nesse contexto?

Como isso reflete nos indivíduos adoecidos com fibrose cística, familiares e, de que modo, ambos percebem a doença e incorporam o seu respectivo tratamento?

Esses questionamentos incitaram, nessa pesquisa, um olhar incomum a respeito da fibrose cística, com a perspectiva de encontrar modelos e/ou modos de interpretar e explicar a doença.

Desse modo surgiu o desafio do mestrado em Saúde Coletiva, no que tange aos modelos explicativos relacionados à convivência com a doença crônica.

### **1.1. A fibrose cística e seus dados clínico-epidemiológicos**

A fibrose cística, também chamada de mucoviscidose, é uma doença de origem genética, atingindo desde as crianças até os indivíduos adultos e tem sua incidência variável de acordo com as etnias, oscilando de 1/2.000 a 1/5.000 nos caucasianos nascidos vivos na Europa, nos Estados Unidos e no Canadá<sup>16</sup>.

No Brasil, onde há elevada miscigenação racial, a incidência da doença varia de uma região para outra. Da região sul, que abriga a população mais próxima da caucasiana centro-européia, para as outras regiões do país diminui para cerca de 1/10.000 nascidos vivos<sup>13</sup>.

A doença é causada por mutações em um gene, que se localiza no braço longo do cromossomo 7, responsável por codificar, de forma alterada, a proteína chamada Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator (CFTR). Esta

proteína é responsável pelo transporte de eletrólitos através das membranas celulares, sendo que, quando há mutação, ocorre a ausência da atividade ou o funcionamento parcial da CFTR. A ação prejudicada da CFTR causa redução da excreção de cloro intracelular, que carrega sódio para o interior da célula e, por conseguinte água. Este processo resulta na desidratação das secreções mucosas e aumento da sua viscosidade, com conseqüente obstrução de ductos que inflamam e posteriormente sofrem o processo de fibrose<sup>13</sup>.

As expressões clínicas da doença nos indivíduos são variadas em intensidade, mas, geralmente, o envolvimento é multissistêmico e se caracteriza por concentrações elevadas de eletrólitos no suor, doença pulmonar crônica progressiva, disfunção pancreática exócrina, doença hepática, problemas na motilidade intestinal e infertilidade masculina<sup>10</sup>. Mesmo afetando diversos órgãos, é o trato respiratório lesado, que acarreta maior morbidade, sendo a falência respiratória a causa de morte em 90% dos casos<sup>17</sup>.

Até menos de setenta anos atrás, a expectativa de vida para as crianças diagnosticadas com fibrose cística não passava do primeiro ano de vida. Contudo, a melhora do prognóstico para esta população foi possível devido: aos avanços técnico-científicos sobre o reconhecimento da fisiopatologia da doença; a possibilidade do diagnóstico precoce; ao desenvolvimento do manejo multiprofissional em centros especializados e aos estudos, a respeito da adesão e das terapêuticas adequadas<sup>13</sup>.

A fibrose cística pulou da obscuridade para o reconhecimento, como uma importante doença hereditária e potencialmente letal, e mobilizou os familiares de

forma tão organizada, a ponto destes constituírem associações em vários países da Europa, das Américas, incluindo o Brasil, e a desempenharem um importante papel na sua atenção<sup>9</sup>.

Nos EUA e nos países da Europa, o diagnóstico da fibrose cística é realizado precocemente, antes mesmo do primeiro ano de vida, proporcionando a essas crianças tratamento e monitoramento, o que influencia diretamente no prognóstico da doença e possibilita maior sobrevida<sup>18</sup>.

No Brasil, embora o Ministério da Saúde tenha criado, em junho de 2001, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), o qual complementa a triagem neonatal (teste do pezinho) com a detecção de outras doenças, o projeto ainda não abrange todo o território.

O programa de extensão foi dividido em fases I, II e III (fase de detecção da fibrose) de implementação e atualmente contempla em sua totalidade apenas cinco estados (Santa Catarina, Paraná, Minas Gerais, Espírito Santo e, mais recentemente, São Paulo)<sup>19</sup>.

Conseqüentemente, aqui no Brasil, a demora para a realização do diagnóstico pode durar até quatro anos<sup>7</sup>. Em termos de desenvolvimento nutricional, colonização bacteriana, retardo cognitivo e estruturação familiar, esta demora pode ser catastrófica para a criança com fibrose cística. Portanto, os benefícios da triagem neonatal serão inegáveis em nosso país.

As vantagens adquiridas com a triagem neonatal para a fibrose cística contemplam tanto as crianças e seus familiares, quanto os profissionais. Além de

augmentar a sobrevida, o diagnóstico precoce tem facilitado aos profissionais um melhor conhecimento sobre a doença e sua evolução. Aos familiares, pode proporcionar um esclarecimento sobre a sua realidade, sobre os cuidados a serem tomados, especialmente no primeiro ano de vida, bem como a oportunidade de realizar um planejamento familiar, no que diz respeito à decisão de ter outros filhos. Além disso, a fibrose cística passa a ser mais divulgada, à medida que a triagem neonatal se expande para todo o país, fazendo parte da rotina de interpretação do teste do pezinho<sup>20</sup>.

Os dados mais atuais sobre a idade média de sobrevida dos portadores de fibrose cística, nos Estados Unidos é de 37,4 anos<sup>21</sup>. Infelizmente, no Brasil, a sobrevida ainda é muito menor, oscilando na segunda década de vida<sup>8</sup>.

Segundo o último relatório anual americano<sup>21</sup>, os indivíduos portadores de fibrose cística maiores de dezoito anos, já compreendem 43% da população total de indivíduos com a doença. Portanto a fibrose cística tornou-se uma doença de adulto e necessita de uma abordagem ampliada dos especialistas que antes cuidavam somente das crianças com a doença. Para isso, é importante que as pesquisas na área da infância e juventude estejam bem fundamentadas para servirem de base à continuidade dos tratamentos oferecidos aos adultos com a doença.

## **1.2. A fibrose cística e suas repercussões nas relações e comportamento**

O desenvolvimento da tecnologia na área da saúde tem propiciado alterações nos quadros de morbi-mortalidade da população. O conhecimento científico avançado associado à tecnologia atual favorece que as pessoas tenham uma sobrevida maior. Crianças que morreriam precocemente desenvolvem-se às custas de terapias e máquinas, que auxiliam ou substituem alguma função orgânica, criando uma dependência crônica de tecnologia ou de tratamento<sup>22</sup>.

A criança com fibrose cística exige maior atenção e responsabilidade de sua família. Marcon e colaboradores<sup>23</sup>, através de seu grupo de estudo, pesquisa, assistência e apoio à família da Universidade Estadual de Maringá, desenvolveram projetos que auxiliam as famílias que vivenciam a situação crônica de saúde. Segundo a experiência do grupo, a condição crônica é definida como uma situação de vida envolvendo permanência e desvio do normal, causada por patologias, acarretando perdas e disfunções, além de permanente alteração no cotidiano das pessoas afetadas diretamente e daquelas ao seu redor.

As famílias têm a sua rotina modificada e assumem com competência a função cuidadora, mesmo que não lhe sejam fornecidos apoio, condições e informações. O grupo de estudo de Maringá, baseado nestas informações, afirma a necessidade de uma assistência integral e individualizada às famílias.

Damião e Angelo<sup>24</sup> investigaram o período de dificuldades vivenciadas pelas famílias de crianças com doença crônica que estende-se desde sua descoberta, passando pela fase de negação até o aprendizado do controle da doença. Para os autores a família deve ser auxiliada e estimulada a adquirir o

controle da situação de doença das suas crianças através da busca das suas necessidades e desafios em cada fase do processo de adoecimento.

Em outra pesquisa qualitativa<sup>25</sup>, com famílias de cística menores de 18 anos com fibrose cística, foi observado pelos depoimentos, novamente, o impacto da doença na família, além do envolvimento familiar com sobrecarga materna e o enfrentamento dos desafios. Para os autores, a família vivencia a doença do filho e indica caminhos de intervenções a serem seguidos pelos profissionais de saúde. A experiência das famílias serve como norteadora de ações para os médicos, fisioterapeutas, enfermeiros e demais profissionais envolvidos no cuidado do paciente crônico.

A doença crônica como o próprio nome diz, perpetua-se e torna o paciente dependente de cuidados e tratamento contínuo. A adesão ao tratamento embora necessária, não é um comportamento fácil de adquirir. No artigo de revisão bibliográfica, de Reiners e colaboradores<sup>26</sup>, verificou-se que a maioria dos trabalhos defende a idéia de que a função do paciente é seguir as recomendações de saúde e que também cabe a ele a decisão de segui-las ou não, arcando com as responsabilidades e eximindo os profissionais de saúde das conseqüências. Por sua vez, os autores apontam a necessidade dos profissionais e serviços de saúde em serem co-responsáveis no processo de adesão/não-adesão ao tratamento, mesmo que a maior responsabilidade seja conferida ao doente.

De Oliveira e Gomes<sup>6</sup> observaram que a adesão ao tratamento vem aumentando a sobrevida de crianças portadoras de doenças crônicas até a adolescência e vida adulta. Em seu trabalho, eles avaliaram o quanto à

comunicação médico-paciente influencia na adesão. Dos 18 adoecidos cronicamente (13 com fibrose cística e 5 com outras doenças) entrevistados, observou-se que a maioria das comunicações era intermediada pela mãe, desde o diagnóstico, e que era importante que a criança/adolescente fosse elevada à posição de comunicante. A adesão ao tratamento dependia muito da posição da mãe e do vínculo que esta estabelecia com o seu filho. Salientou-se também que a informação sobre a doença não garantiria da adesão.

Já o estudo de Dalcin e colaboradores<sup>27</sup>, também a respeito da adesão ao tratamento em menores de 16 anos com fibrose cística, a adesão foi avaliada quanto aos diferentes tipos de terapias, entre elas fisioterapia respiratória, atividade física, dieta e enzimas. Dos 38 indivíduos, a dieta e a atividade física foram as que receberam menor adesão. No âmbito geral, a adesão auto-relatada foi elevada, mas quando os profissionais foram consultados, estes conferiram aos pacientes valores de adesão mais baixos que os auto-relatados. As taxas de adesão auto-relatadas mais elevadas refletiram a avaliação superestimada dos indivíduos adoecidos e familiares, sugerindo um comportamento de caráter autoprotetor. A conclusão é que, normalmente, as taxas de adesão ficam abaixo de 50%.

Os trabalhos de adesão fazem também referência à comunicação do tratamento como fator de interferência importante a ser estudado. No estudo de Piccini e colaboradores<sup>28</sup>, os autores buscaram investigar se a presença de doença crônica orgânica na infância poderia representar um fator de mediação da qualidade de interação mãe-criança. Com grupos comparativos (20 mães de

crianças com doença crônica e 20 mães de crianças sem doença crônica) foram feitas as entrevistas para examinar as práticas educativas exercidas por cada uma delas. Observou-se que o grupo das mães de crianças com doença crônica adotou menos práticas coercitivas que o grupo de mães de crianças sem doença crônica. Porém, diferentemente do que se era esperado, não foi observado o uso maior de práticas indutivas pelas mães das crianças com doenças crônicas.

O trabalho de Mello e Moreira<sup>29</sup>, a respeito da vivência da doença crônica e da hospitalização de crianças e adolescentes com fibrose cística ou com osteogênese imperfecta, permitiu apontar que aquelas com fibrose cística apresentaram maior dificuldade em aderir ao tratamento, justificada pelo maior número de exigências advindas com o seu tratamento.

Segundo as referidas autoras, a comemoração pela chegada à adolescência, apesar da doença, é acompanhada de expectativas dramáticas relacionadas ao agravamento da condição de saúde, independentemente da qualidade do tratamento. Isso acontece porque, enquanto etapas são ganhas na passagem para a adolescência, simultaneamente revelam-se outras debilidades e comprometimentos físicos.

As crianças e adolescentes revelaram, em suas produções e relatos, ter plena consciência da doença, de sua gravidade e de seus sinais. Com isso, as autoras, em suas conclusões, afirmam a necessidade desse segmento ser incluído e considerado pelos profissionais da saúde, além de ter sua participação valorizada, desde a confirmação do diagnóstico até as maiores transformações inerentes à evolução da doença e do tratamento.

Já o trabalho descritivo exploratório de Pizzignacco e de Lima<sup>30</sup> a respeito do processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística resultou em quatro categorias temáticas: confundindo a doença, preocupação com a auto-imagem, autocuidados e esperanças no futuro. Confundir a doença vem, provavelmente, da comunicação precária entre os profissionais com a mãe e a criança e da própria mãe com a criança. A preocupação com a auto-imagem ocorre principalmente na escola que deve ser incentivada, uma vez que o processo de normalização permite à criança realizar atividades o mais próximo possível das crianças saudáveis. Em relação ao autocuidado, apesar de reconhecido como necessário, fica clara a ansiedade gerada com o tempo despendido para o tratamento diário. Quanto ao futuro, todos desejam a cura, mas o que mais solicitam é a divulgação da doença na mídia.

Na investigação de Gabatz e Ritter<sup>31</sup> a respeito das percepções de crianças com fibrose cística sobre os períodos de hospitalização, as mesmas apresentaram sentimentos ambíguos, pois reconheceram a importância do tratamento, mesmo com procedimentos desagradáveis, mas também sentiram falta do que perderam por estarem hospitalizadas. A hospitalização muda a rotina das crianças, que se afastam dos familiares e sentem saudades, mas que também gostam daqueles que as tratam. O fator referenciado como de maior insatisfação pelas crianças foi a falta de liberdade, tanto das atividades ao ar livre como as da escola.

### **1.3. Adoecimento crônico: a perspectiva sócio-antropológica**

O estudo das doenças crônicas no contexto internacional surgiu, na década de 50, nos Estados Unidos e, em meados da década de 1970, na Inglaterra, intensificando-se nas seguintes. Os trabalhos voltaram-se para o interesse na relação entre doenças crônicas e diferentes aspectos da vida do paciente; pelas políticas voltadas a estas doenças; pelos cuidados por elas demandados e pela centralidade e valorização das perspectivas dos adoecidos obrigados a conviver com uma situação de longa duração que os acompanha a todos os lugares<sup>32</sup>.

No Brasil, é escassa a produção bibliográfica antropológica a respeito do tema que leva em consideração o ponto de vista dos adoecidos, ainda que essa visão não se esgote em si mesma. A análise dos adoecidos crônicos não se resume em idiosincrasias interpretativas, mas faz ligação com vários fatores situacionais, culturais, com o cuidado médico e os saberes que lhe servem de base e com as informações da mídia, envolvidas nas construções não científicas sobre as enfermidades<sup>32</sup>.

Ana Maria Canesqui<sup>32</sup> fez uma análise da coletânea de publicações antropológicas nacionais e internacionais colaborando para a conceituação do adoecimento crônico, abordando as maneiras de explicar, conceber, vivenciar, gerenciar e lidar com a enfermidade.

Para a autora, a categoria doença crônica é um saber biomédico construído que os adoecidos podem reinterpretar ou dele se apropriar. A limitada interpretação biomédica sobre a enfermidade que comumente despreza os entendimentos dos adoecidos, leva sociólogos e antropólogos a pesquisar a complexidade dos significados e sentidos que um simples episódio da

enfermidade comporta. As pesquisas das ciências sociais e humanas refletem sobre o corpo, que não é apenas biológico, mas também sobre o corpo onde incidem os aspectos sociais, políticos e culturais.

O aspecto crônico de certas doenças pode ser definido clinicamente pelo saber biomédico referindo-se a impotência da prática profissional do médico na cura dos males que acometem os pacientes. Sob a visão da sociedade ocidental na interação com o sistema de saúde mental, a cronicidade refere-se às condições de saúde que podem ser gerenciadas, mas não curadas, interferindo em várias dimensões da vida do adoecido e no seu entorno<sup>32</sup>.

Dependendo dos grupos sociais que interpretam o conceito de doença (*sickness*), a linguagem da antropologia médica norte-americana distinguiu significados para as expressões *disease* e *illness*, que, na língua inglesa, são sinônimos para a palavra doença. *Disease* refere-se ao mau funcionamento de um processo biológico e a palavra *illness* significa as respostas e reações pessoais, sociais e culturais secundárias ao evento da *disease*. A *illness* contém respostas à *disease* na tentativa de fornecer-lhe significado e interpretação<sup>33</sup>. Enquanto o significado de *disease* reforça o aspecto anatômico e fisiológico da doença no paciente, o significado da *illness* vai além, buscando a interpretação do sujeito e de quem está ao seu redor, a família, sua rede social e, por vezes, sua comunidade<sup>3</sup>.

Com estas definições, podemos entender tanto a *disease* quanto a *illness* como conceitos explicativos derivados do contexto social no qual a doença em questão está sendo explicada. O modelo explicativo construído pelo paciente para

significar seu mal-estar e aquele elaborado pelos profissionais para intervir sobre a doença vão divergir entre si de acordo com a cultura subjacente de cada ator e dos objetivos frente à doença: o setor profissional intervém tecnicamente enquanto familiares e doentes buscam respostas colocadas pela proximidade pessoal e física. Nessa leitura, própria de cada setor, ocorre uma valorização dos atores, de suas perspectivas sobre a doença, dos sistemas etiológicos e terapêuticos e das suas realidades sociais<sup>3</sup>.

Ainda segundo Canesqui<sup>32</sup>, as contribuições da sociologia e da antropologia da medicina, inicialmente com fins conceituais, acumularam avanços importantes mediante pesquisas qualitativas sobre a abordagem das enfermidades crônicas. As doenças crônicas impuseram a aprendizagem e convivência com elas; mostraram ser estigmatizantes, ameaçadoras da vida ou geradoras de incertezas, além de acarretarem sofrimento ao adoecido e àqueles ao seu redor. Todo esse conhecimento, até então, fora deslegitimado pelo saber biomédico.

As pesquisas antropológicas voltaram-se para a experiência do adoecimento, em seus aspectos privados, da vida cotidiana, da ruptura das rotinas, de gerenciamento da doença e da própria vida dos adoecidos, cujos cuidados não se restringem aos serviços de saúde e ao contato com os profissionais. Somados a todos esses aspectos, as pesquisas com os adoecidos crônicos têm permitido inferências sobre as políticas sociais e de saúde voltadas para essa população.

O entendimento ampliado sobre a doença favorece a compreensão e a avaliação diferenciada dos cuidados em saúde contribuindo para a emersão dos

significados que interferem na elaboração da mesma. Este entendimento abrangente e complexo é um construto individual e sócio-cultural, um processo complexo e difícil de ser apreendido.

Canesqui<sup>32</sup>, revisando Strauss, observa a sobrecarga da doença crônica na sociedade. A ausência de cura das doenças crônicas leva a um cuidado incerto, desproporcionalmente intrusivo e de longa duração que impacta os sujeitos adoecidos, famílias e profissionais de saúde. Para a autora, a convivência com a doença como uma condição crônica possibilita a abertura de um campo para a sua interpretação não somente como um acontecimento individual, mas, também, de ordem coletiva, ou seja, viver e conviver com uma doença em sua longa duração significa, por exemplo, ressignificar esse acontecimento na vida.

Esse panorama das pesquisas antropológicas e sociais, revisado pela autora<sup>32</sup>, sobre o adoecimento crônico, identificou diversos temas que serviram à nossa pesquisa e exigiu a imersão em outros autores como Adam e Herzlich<sup>34</sup>, Bury<sup>35</sup> e Goffman<sup>36</sup>. Sem eles a dimensão da experiência de adoecimento crônico não nos teria sido tão bem apresentada. Assim, seguimos com as referências conceituais de Arthur Kleinman<sup>3</sup>, enredo da nossa pesquisa, auxiliadas pelos renomados pesquisadores de olhar ampliado sobre o viver com a doença crônica.

Para o dimensionamento da doença crônica e sua ampliação com experiência de adoecimento, trazemos para descrição, mais subitens: experiência da enfermidade, percepções do paciente; doença como realidade social, política e cultural; sentimentos e estigma; ruptura de vida; estratégias de reestruturação; apoios e adoecimento crônico pela fibrose cística.

As leituras de Adam e Herzlich<sup>34</sup> apresentam algumas conquistas da análise sociológica no campo da saúde e da doença que contribuíram muito para o embasamento teórico da nossa pesquisa. Por muito tempo, a análise sociológica ignorou a doença como uma realidade social e cultural.

Para os autores, a experiência de adoecimento crônico exige uma visão ampliada, assim como aquela revisitada por Canesqui<sup>32</sup>, não se resumindo à esfera biomédica-hospitalar. As doenças crônicas, por se tratarem de moléstias incuráveis, são vivenciadas em todos os lugares e acabam sendo o centro das relações sociais que os adoecidos mantêm com o exterior socializado, não sendo exclusivas das relações com os profissionais da saúde.

Os sinais e sintomas dos adoecidos apresentam-se como “cartão de visita” nos diversos tipos de relações sociais, tanto no trabalho como na escola, no caso das doenças que acometem a infância. Empregadores, professores, colegas de trabalho ou de escola fundamentam suas avaliações sobre os adoecidos baseando-se, principalmente, em julgamentos morais e, parcialmente, sobre as especialidades médicas.

O universo hospitalar, por maior que seja, constitui apenas um lado particular da vida do paciente e, assim, uma nova compreensão da doença crônica torna-se necessária. O impacto desorganizador da doença afeta o paciente e todos os outros atores com que ele se relaciona: profissionais da saúde, familiares, amigos, vizinhos. Todas as esferas sociais têm suas regras e papéis rearranjados pela situação de adoecimento. Uma das lutas do adoecido é tentar

diminuir as modificações provocadas pela experiência da doença em todos os lugares que ela se manifesta.

A abordagem sociológica analisa o adoecimento crônico como uma experiência cotidiana das pessoas que vivem com e apesar da doença. E nesse ponto, para Adam e Herzlich<sup>34</sup>, é necessário fazer distinção quanto à experiência de adoecimento crônico nas variadas doenças, uma vez que a experiência de adoecimento crônico deve ser vista em sua ampla diversidade.

Assim como outras doenças crônicas (exs: câncer, artrite reumatóide), a fibrose cística se mostra como uma experiência ameaçadora à vida, estigmatizante, incerta e, a depender de seu estágio, incapacitante.

As incertezas no adoecimento crônico não são expectativas exclusivas do trabalho dos profissionais da saúde e da inovação terapêutica, mas estão presentes durante toda a vida dos sujeitos afetados. Há um frequente temor por parte dos adoecidos quanto à possível evolução desfavorável do curso da doença, influenciando diretamente na construção de seus projetos de vida.

Para os sociólogos, descrever as experiências e os transtornos existenciais desenvolvidos pelos sujeitos adoecidos não é suficiente. É preciso estudar também as estratégias adotadas pelos indivíduos frente às dificuldades que se lhe apresentam, uma vez que suas escolhas e iniciativas são incitadas em todos os lugares sociais afetados pela doença.

Porém, o paciente e seus familiares atrelados ao sentido ampliado da doença nem sempre foram reconhecidos. À medida que aumentou a prevalência

dos perfis de doenças caracterizadas pela cronicidade, foi possível perceber a dimensão da convivência com a doença e as compreensões sobre ela. Os sentidos atribuídos pelos doentes às relações interpessoais e aos seus papéis passaram a fazer parte do cenário das relações entre profissionais e usuários. Os indivíduos com doenças crônicas enriqueceram suas experiências (nos diagnósticos, nas internações, nas prescrições médicas, na vida fora do hospital), atribuindo valores a elas, passando a desenvolver condições para explicar e avaliar a conduta dos profissionais que os atendiam<sup>34</sup>. Nessa direção, o doente e seus familiares, além dos estudiosos da sociologia, recuperaram, por lugares diversos, outras possibilidades de interpretação do papel de paciente.

A experiência do adoecimento crônico convocou tanto os médicos quanto os sujeitos adoecidos à revisão de suas respectivas posições no processo de atenção à saúde. Considerando que a cura, em muitos casos, não seria mais alcançada, o profissional da saúde, por princípio, teria que desenvolver sua prática articulada a uma valorização da participação do paciente no cuidado de si mesmo. Esse modelo de relação, que privilegiaria a cooperação entre as partes, não necessariamente estaria sendo efetivamente estruturado na ação profissional. Este quadro aponta para a valorização da experiência da doença pelo paciente como um objeto para pesquisadores e não só como parte integrante da prática em saúde<sup>34</sup>.

A ruptura da biografia de vida provocada pela situação de adoecimento crônico é inevitável<sup>35</sup>. A partir desse pressuposto, Adam e Herzlich<sup>34</sup>, descrevem o conceito de normalização como um processo, no qual os indivíduos com doença

crônica buscam, frente às modificações concretas da vida, uma forma de readaptação ao mundo. Esse processo consiste em um conjunto de ações e de interpretações que possibilitam construir uma nova atitude natural, podendo ter evolução bem sucedida ou não.

Essas reestruturações relacionadas com os papéis sociais desenvolvidos pelos adoecidos têm também uma dimensão identitária. A perda de uma antiga identidade constitui um sofrimento especial para a pessoa enferma<sup>34</sup>. Podemos somar, como foi observado nesse estudo desenvolvido na área da infância e juventude, a construção de uma identidade fora dos padrões provocando o mesmo sentimento.

Quando falamos de auto-imagem precisamos voltar ao estudo clássico de Erving Goffman<sup>36</sup> a respeito do estigma nas pessoas (doentes, deficientes, mas também negros, homossexuais etc) e traçarmos analogias para as situações de adoecimento crônico.

O autor de início distingue os indivíduos desacreditáveis dos desacreditados. Os desacreditáveis são aqueles que apresentam traços que não são imediatamente visíveis para as pessoas mais próximas, enquanto os desacreditados apresentam traços depreciativos imediatamente visíveis ou conhecidos que estigmatizam o indivíduo e provocam uma reação negativa na outra pessoa. Segundo Goffman<sup>36</sup>, o estigmatizado envergonha-se de seus atributos, pois entende como melhor os valores sociais prevalentes. Para enfrentar as situações de constrangimento com as pessoas ditas normais, o autor sistematizou três estratégias de enfrentamento dos indivíduos com estigma:

esconder sua condição para ser aceito como pessoa normal; reduzir o peso da estigmatização, ao invés de negar a condição e; isolar-se da vida social, abandonando as atividades de contato com as pessoas comuns.

É importante trazer as contribuições de Adam e Herzlich<sup>33</sup> sobre os estigmatizados definidos por Goffman<sup>36</sup>. Para este último, os indivíduos discriminados aceitam as normas que os desqualificam. Já os outros dois autores acrescentam as estratégias pelas quais os sujeitos rejeitam as normas sociais que os estigmatizam e engajam-se, por exemplo, em um ativismo político na tentativa de mudança dos valores dominantes.

Em comum, tanto Goffman<sup>36</sup>, quanto Adam e Herzlich<sup>34</sup>, descrevem que a maioria dos sujeitos adoecidos precisa de apoios para enfrentar a doença crônica. O suporte social lhes permite uma melhor administração da situação, garantindo o bem-estar psicológico da pessoa enferma. Dentre as possibilidades de apoios, os sujeitos adoecidos encontrarão a família, os amigos, os vizinhos, os pares, os informados e as associações de apoio.

Os pares ou iguais são aqueles que compartilham o estigma, que sabem por experiência própria o que se sente. Entre eles, encontra-se o apoio moral, o conforto de sentir-se em casa, em seu ambiente, aceito como uma criatura que realmente é igual a qualquer outra<sup>36</sup>. Para Adam e Herzlich<sup>34</sup>, os pares surgem como grupos de auto-ajuda e configuram uma comunicação de forma legitimada.

Os informados são os normais, mas cuja situação especial levou a privar intimamente da vida secreta do estigmatizado e a simpatizar com ela. Com eles, o

estigmatizado não precisa se envergonhar nem se autocontrolar, porque sabe que será considerado uma pessoa comum<sup>36</sup>.

As associações de apoio<sup>34</sup> são os lugares onde famílias, amigos, pares e informados se agrupam em federações, organizando encontros e estando frequentemente de mãos dadas com o poder público para a solução dos problemas de saúde.

Na presente pesquisa, assumimos a definição sócio-antropológica de doença, em específico de doença crônica e, com isso, reconhecemos que, nesse campo ampliado, cabem não só as definições biomédicas da fibrose cística, mas também os comportamentos, os valores, as crenças e os significados que são construídos ao se experimentar a doença.

O acesso a essas informações ampliadas levou-nos a pensar que as dificuldades impostas pelo adoecimento crônico precisam ser identificadas, assim como as suas estratégias de enfrentamento merecem uma discussão sistemática. Esse foi mais um dos motivos para que esse campo de conhecimentos e práticas produzidos por aqueles que convivem com a fibrose cística fosse alvo de nosso estudo.

Na fibrose cística o paciente convive desde uma fase muito precoce de sua vida com a doença e tem a gerência desse processo administrado pelo cuidador, na grande maioria das vezes, sua mãe. Portanto, é esta quem, na fase da infância e juventude, vivencia, representa e melhor interpreta a experiência de adoecimento com fibrose cística.

Os modelos explicativos maternos sobre a fibrose cística de seus filhos, possivelmente, desvendam os fatores facilitadores e/ou de prejuízo ao tratamento e servem para defender as políticas específicas de enfrentamento à doença.

Em nossa pesquisa, precisamos lembrar que a experiência de adoecimento crônico é analisada por intermédio do acesso ao significado e interpretações gerados pelas mães a respeito da convivência com a fibrose cística de seus filhos. O adoecimento crônico com fibrose cística lhes é experienciado, uma vez que elas, por vezes, adoecem junto e somam às suas gerências de vida, a de seus filhos. Na área da infância e juventude convivendo com fibrose cística, são as mães as principais cuidadoras dessa população. Elas não substituem o adoecido crônico em suas experiências, mas aqui são as atrizes principais e seus filhos coadjuvantes, uma vez que são elas as entrevistadas.

#### **1.4. A ruptura biográfica por adoecimento crônico**

O adoecimento crônico pode envolver o reconhecimento de um mundo de dor, sofrimento e até de morte, que, normalmente, é visto como uma possibilidade remota ou uma condição de outros. Além disso, o adoecimento crônico como uma situação de experiência vital convoca indivíduos, familiares e vastas redes sociais para se encararem.

O pesquisador Michael Bury<sup>35</sup> sugere que o desenvolvimento de uma doença crônica seja considerado uma situação crítica, uma forma de ruptura

biográfica que merece um foco de análise explícita e não somente um modo de descrever o que acontece.

Entre as rupturas desenvolvidas no adoecimento crônico, Bury<sup>35</sup> enuncia três tipos. Primeiro a ruptura das suposições e comportamentos tomados como certos: rompimento dos limites do senso comum. Este estágio envolve a atenção dos estados corporais, que não são normalmente trazidos para a consciência, e das decisões de procura por cuidados. Segundo, há rupturas mais profundas nos sistemas explicativos normalmente utilizados por essas pessoas que representa um repensar fundamental em suas biografias. Terceiro, existe uma resposta a esta ruptura envolvendo a mobilização de recursos frente à situação modificada.

Na sociologia, é lugar comum o entendimento de que as percepções dos leigos sobre os sintomas e a procura por cuidados frente a uma doença, não coincidem, necessariamente, com as percepções empregadas pelos profissionais. No trabalho de Bury<sup>35</sup>, os sujeitos com artrite reumatóide, aos primeiros sinais da doença, achavam-na um simples incômodo e buscavam explicações e soluções dentro do arsenal de experiências passadas.

O início dos sintomas nas doenças crônicas geralmente é insidioso. Desse início até a chegada do diagnóstico, muitos doentes crônicos escondem seus sintomas, confundindo suas dores e esforços com situações coincidentes, vistas amplamente na população em geral. Assim, o processo de legitimidade e de reconhecimento das doenças crônicas de início lento e gradual é particularmente problemático. Em outras doenças de aspecto crônico, a falta de conhecimento por

parte dos profissionais a respeito delas, faz com que a suspeita dos casos seja atrasada, assim como acontece na fibrose cística.

Também a chegada do diagnóstico de uma doença crônica na população ativa contrasta bruscamente com o paradigma cultural hegemônico da doença, no qual para toda doença há uma cura. A sociedade até espera que os idosos venham apresentar doenças crônicas, mas, quando falamos sobre doença crônica na infância e na juventude, esse paradigma é ainda mais colocado em questão. Isso porque a visão de cronicidade no idoso vem associada à idéia de desgaste físico, decréscimo e perda de função, enquanto a imagem da criança e do adolescente remete ao viço, à aquisição e ao futuro. A fibrose cística rompe com a biografia esperada para a criança e o adolescente e, conseqüentemente, estende a ruptura da história de vida dos filhos para as suas mães que os acompanham.

Além disso, a chegada do diagnóstico marca o fim do estágio inicial e se expressa por certa sensação de alívio. É como se o paciente tivesse a sorte de encontrar a razão dos seus problemas. O alívio, entretanto, é mais do que uma simples forma de lidar com os problemas crescentes. Ele é também um sinal de que o paciente foi justificado em apresentar seus sintomas e que o seu comportamento em geral foi garantido. A perspectiva do reconhecimento e do tratamento oficial tem, portanto, uma série de expectativas atreladas a ele.

Ainda a respeito da chegada do diagnóstico, as reações observadas nos indivíduos podem combinar medo e alívio. Alguns disseram sentir-se aliviados ao

terem confirmado o que já esperavam, outros, no entanto, vislumbraram um futuro de grande dependência e invalidez<sup>35</sup>.

Em contrapartida, o acesso ao conhecimento médico, pós-diagnóstico, oferece a oportunidade de se isolar a doença conceituando-a e reificando-a. A objetividade da doença fornece, através da ciência médica, uma legitimação social tanto para o comportamento desviante quanto para a intervenção clínica. Para conseguir manter a doença a certa distância, deve-se atender a reivindicação de que o indivíduo é vítima de forças externas. Qualquer entendimento contrário traz, para o paciente, o fardo da responsabilidade.

Para Bury<sup>35</sup>, a separação rigorosa entre doença e eu (self) é precária quando discutimos sobre a reificação da doença crônica. A experiência de adoecimento com artrite reumatóide, na pesquisa do autor, foi sublinhada pela dificuldade em manter o equilíbrio entre ver a condição como uma força externa e ainda senti-la como uma invasão em todos os aspectos da vida. Ao mesmo tempo em que os sujeitos queriam o conhecimento sobre o seu estado físico e a sua causa, eles ainda queriam que existisse a cura efetiva. Eles esperavam que o seu problema fosse resolvido, mas sempre ressaltavam que a principal questão era aprender a conviver com o problema. As intervenções médicas são, portanto, vistas ao mesmo tempo como importantes, mas limitadas.

A percepção que o conhecimento médico é incompleto e baseado na prática de tentativa e erro levam os indivíduos de volta ao seu baú de conhecimento e experiências passadas. Como forma de enfrentar a doença, os

indivíduos tentam unir o seu conhecimento ao conhecimento médico e, assim, procurar um nível mais abrangente de explicação.

O estudo a respeito da artrite reumatóide, no trabalho de Bury<sup>35</sup>, é dotado de significados estabelecidos na dependência da estrutura familiar e nas experiências biográficas. Além disso, o indivíduo é coagido a rearranjar seus relacionamentos individuais e comunitários. Uma rede de suporte social presente ou ausente na vida desse indivíduo fará diferença durante o desenvolvimento da doença.

Não são só as limitações funcionais que rompem com as relações de amizade e as relações na comunidade. A dificuldade de se reconhecer no outro acabam por frustrar nos indivíduos com doenças crônicas, os seus desejos. Cada vez mais, o indivíduo se isola e passa a restringir seu terreno ao território que lhe é familiar afastando-se de exposições, de olhares fixos e de perguntas de estranhos ou conhecidos.

Bury<sup>35</sup> define as rupturas nas biografias como quebras nas relações sociais e na habilidade de mobilizar recursos materiais podendo variar entre diferentes grupos sociais. O processo envolvido nas compreensões das vastas estruturas sociais e das experiências de doença-saúde, dentro de contextos específicos familiares e culturais, ainda é pouco estudado. Em seu trabalho, as perspectivas de rupturas biográficas e a interação dos modos de pensar leigo e médico foram utilizados como uma contribuição a esse combate.

Os conceitos de adoecimento crônico e de ruptura biográfica são úteis quando identificamos as mães de crianças e adolescentes com fibrose cística

como sujeitos da experiência de adoecimento e das suas repercussões, tanto quanto seus filhos. Nesse sentido, reconhecemos a força cognitiva desses processos e a necessidade de compreendê-los.

## CAPÍTULO 2 – MARCO TEÓRICO

Pesquisas contemporâneas no campo da antropologia da doença utilizam-se da noção de representações culturais como ferramenta para estudar o acontecimento da doença na vida dos sujeitos e a maneira como explicam, compreendem e experienciam a mesma no seu universo compartilhado de valores, símbolos e crenças<sup>37</sup>. Para o antropólogo Laplantine<sup>37</sup>, as representações da doença situam-se sempre: 1) na articulação do individual e do social e 2) em três campos de investigação: o do conhecimento, o do valor e o da ação. No campo do conhecimento, a representação é vista como um saber que não duvida de si mesmo. No campo do valor, a representação é a avaliação de alguém a respeito de seu próprio saber. E no último campo, a representação é analisada simultaneamente como expressiva e construtiva do social, consistindo não somente num meio de conhecimento, mas também como instrumento de ação.

Nesse enfoque, a representação é descrita pelo autor como o encontro de uma experiência individual e de modelos sociais num modo de apreensão particular do real: o de imagem-crença, que, contrariamente ao conceito e à teoria que é a sua racionalização secundária, sempre tem uma totalidade afetiva e uma carga irracional. Trata-se de um saber que os indivíduos de uma dada sociedade ou de um grupo social elaboram acerca de um segmento de sua existência ou de toda ela. É uma interpretação que se organiza em relação estreita com o social e que se torna, para aqueles que a ela aderem, a própria realidade. De fato, é próprio a uma representação nunca pensar-se como tal e, especialmente, ocultar

as distorções e as deformações que, indiscutivelmente, carregam, em particular, a relação da doença e do social, da doença e do psicológico, do psicológico e do social. A representação que cada um de nós faz da saúde nos permite pensá-la, impedindo-nos, ao mesmo tempo, de ver o que justamente outras representações elucidam.

Ainda para o autor, três abordagens, sempre interligadas, são necessárias à elaboração de uma antropologia das representações de doença e saúde. A primeira consiste em avaliar a representação da doença a partir do estatuto social ocupado pelo indivíduo.

A segunda abordagem diz respeito à contestação das lógicas dos sistemas etiológico-terapêuticos, colocando em confronto dois grupos de representações – o dominante que considera a doença como uma entidade exógena que penetra no indivíduo e que deve ser expurgada e; o marginal no qual a doença não é mais percebida como uma entidade estranha ao doente e, sim, como procedente dele e com função valorizada ou pelo mesmo significativa, que deve ser decodificada como um de seus componentes.

A terceira tática possível engloba as indagações sobre os modelos epistemológicos utilizados para pensar e explicar a doença. Dentre os modelos, o autor identifica: 1) o modelo biomédico que determina etiologia, sintomatologia, condutas específicas a fim de combater a causalidade patógena e, assim, fazer desaparecer os sintomas; 2) o modelo psicológico enfatizando o caráter intrapsíquico do conflito responsável pelo sintoma, colocando o indivíduo como produtor de suas próprias doenças; e 3) o modelo relacional, no qual a doença é

pensada em termos de equilíbrio e desequilíbrio em relação ao meio a que pertence o doente, como nos casos em que a doença é imputada à família, ao Estado, ao meio ambiente insalubre, às bruxarias ou às interpretações religiosas.

Em síntese, nessa pesquisa desenvolvida com mães de crianças e adolescentes com fibrose cística, apostamos no encontro com uma abordagem antropológica da doença, considerando que essas mães configuram um grupo com contornos identitários que lhes permite buscar explicações e compreensões para o acometimento da fibrose cística na vida de seus filhos. Para tanto, é importante refletir sobre as formas de compreender e explicitar os significados da doença construídos pelos sujeitos, no universo de relações que se estabelecem e que podem informar sobre modelos de explicação e entendimentos comuns, que estão contidos no interior da perspectiva de viver e conviver com a doença crônica.

## **2.1 - Representações culturais da doença e modelos explicativos**

A necessidade da criação de um modelo conceitual para estudar as estruturas cognitivas e comunicacionais do cuidado em saúde levou Kleinman<sup>3</sup> ao método interpretativo, cuja base são os modelos explicativos. O autor constata que, além dos médicos e demais profissionais de saúde – reunidos no chamado setor profissional ou formal - outros setores constroem explicações sobre a doença. Embasado no referencial da antropologia, ele afirma que o modelo

explicativo é uma construção de significados que confere explicações terapêuticas distintas para as doenças. Os sujeitos, a depender das relações, contatos e conhecimentos travados com o sistema de atenção à saúde, composto pelo setor popular, pelo setor profissional e pelo setor tradicional, vão formular explicações que influenciarão nos seus processos de busca por tratamento e cuidado. Os modelos explicativos são ferramentas teóricas que procuram estabelecer um quadro analítico e interpretativo sobre as experiências de um grupo ou indivíduos adoecidos e sistemas de tratamento.

Kleinman<sup>3</sup> define os modelos explicativos como as noções sobre um episódio da doença e seu tratamento que são empregadas por todos aqueles engajados em um processo clínico. Ainda segundo o autor, os modelos explicativos sobre a enfermidade determinam o que é considerado como evidência clínica relevante e como esta evidência é organizada e interpretada para abordagens racionalizadas de tratamento específico. Sendo assim, qualquer ator envolvido num processo de adoecimento, seja profissional da saúde, paciente, familiar, curador ou padre, elabora seus conhecimentos e valores a respeito da doença em determinado setor de atenção à saúde.

Como vimos, a emergência da busca por explicações sobre a doença está intimamente relacionada ao indivíduo, à sociedade e às diferentes culturas, sendo um assunto extremamente complexo e passível de diferentes leituras, que vão da medicina à sociologia, tratando-se de caráter fisiológico, individual, cultural ou social. Do mesmo modo, são variados os entendimentos sobre os modos de lidar com as doenças, da procura por serviços e das estratégias formuladas no dia-a-

dia para o seu enfrentamento. Cabe entender como a representação “leiga” sobre a saúde e a doença pode diferir da concepção dos profissionais da saúde a respeito dos mesmos processos e explicar como o indivíduo, com a sua concepção de doença, vai a busca de cuidados, caminhando por entre os diferentes setores de atenção à saúde<sup>38</sup>.

Sendo assim, na representação cultural da doença convive em um embate entre o setor leigo e o profissional. Essa tensão toma às vezes de uma negociação, na qual estão colocadas relações de poder. A hegemonia e legitimidade do saber médico se baseiam na autoridade técnica do conhecimento sobre a doença, a vida e a morte. Essa representação é compartilhada culturalmente atravessando leigos e técnicos, intervindo nos processos de tomada de decisão, fazendo com que as decisões se concentrem fortemente na ação profissional, derivando, em alguns casos, na produção de uma postura de passividade da pessoa doente.

Kleinman<sup>3</sup> explora essa vertente e aponta que os profissionais regulamentados constituem o setor profissional, no qual sua rígida regulamentação e organização os tornaram uma fonte de poder social e de domínio nos sistemas de saúde, a ponto de negligenciar a existência dos demais. Frequentemente, os profissionais da saúde consideram racionais suas próprias noções sobre o processo saúde-doença-atenção, enquanto as noções dos sujeitos adoecidos, do público leigo e dos praticantes tradicionais são qualificadas como irracionais e não-científicas. O profissional, em sua investigação, analisa o paciente, de acordo com o que ele próprio considera relevante, atribuindo-se uma

profecia auto-suficiente. Esta convicção cega é encarada como dogma e as atividades contrárias são consideradas arbitrárias e desprovidas de crédito. Qualquer ação relacionada à saúde realizada pelo paciente ou por membros de outros setores do sistema é considerada perigosa e não deve ser tolerada. Os aspectos biológicos dos problemas médicos são os reais, enquanto os aspectos culturais e psicossociais são rotulados de secundários e de menor importância. Somado a essas convicções, o encontro entre profissionais e sujeitos adoecidos é retratado como aquele entre estudiosos e ignorantes, em que o papel do profissional é o de dar ordem e o do paciente é o de obedecer. Esta postura do profissional da saúde é o maior responsável pela recusa dos sujeitos adoecidos a submeterem-se aos cuidados de saúde ou pela baixa adesão às terapias.

As recentes pesquisas antropológicas procuram demonstrar que o sistema de saúde é muito mais amplo que os limites da profissão médica moderna e que, por essa razão, os profissionais da saúde devem ser sensíveis às visões de modelos explicativos de outros curadores, assim como, às expectativas e às crenças dos sujeitos adoecidos.

Constata-se ainda, que o setor tradicional do sistema de saúde é considerado a arena do saber secular e sagrado. As religiões, o candomblé, os indígenas, os xamãs e outros subsetores tradicionais menos conhecidos de algumas sociedades são considerados, no sentido pejorativo, de saberes primitivos. Poucos trabalhos demonstram a eficácia das curas realizadas na arena tradicional e críticas são deflagradas devido à falta de estudos sistemáticos e de

longo seguimento com os sujeitos adoecidos e seus respectivos tratamentos administrados neste setor.

No curso dessa pesquisa buscamos identificar o modo pelo qual os setores popular, profissional e tradicional, que compõem a categoria “sistema de atenção à saúde”, são mobilizados pelas mães que tratam de seus filhos com fibrose cística. Analisar esse campo de significados poderá servir como base para compreensão do processo saúde-doença-atenção e para explorar os modelos explicativos. Partimos, então, analisando as mães de crianças e adolescentes com fibrose cística como representantes de seus filhos que, dentro deste emaranhado de relações construídas e de influências sofridas nos diferentes setores, desde e até mesmo antes do diagnóstico da doença, adquirem um conhecimento tácito pouco estudado.

É importante destacar que existe uma relação estreita entre os modelos explicativos elaborados pelos leigos e os setores de saúde buscados. Cabe ressaltar que todos esses setores são francamente acessíveis, e os modelos explicativos que deles derivam também o são.

No caso das mães de crianças com fibrose cística, pode-se inferir que a intensidade da experiência como mediadoras e cuidadoras de seus filhos lhes reenvia a incorporar em seus repertórios explicativos não só as descrições comuns, como também as técnicas. Desse modo, o modelo explicativo incorpora todo o processo por meio do qual a enfermidade é padronizada, interpretada e tratada, indo da busca de uma etiologia ou causa, da descrição da duração e do

modo do início dos sintomas até as formas diferenciadas de resolução dos processos fisiopatológicos, sociais e econômicos envolvidos.

Essas definições alimentam-se nas discussões da antropologia, incorporando o universo cultural, com ênfase no fato de que a cultura está presente nos modelos explicativos, possibilitando um processo de condições e atividades ordinárias tomadas na tonalidade da emoção e no sentido de valores dos participantes. Desse modo, o adoecimento é entendido não só como uma condição biológica, mas também como uma experiência moral, imbuída de valor social e individual. Assim sendo, os modelos explicativos revelam o que realmente importa para o paciente e sua família – uma combinação de sentidos culturais e pessoais<sup>5</sup>. Com esta concepção, os indivíduos elaboram os modelos explicativos sobre a doença e aplicam as práticas consideradas mais adequadas ao caso em questão.

A elaboração sobre a doença, a criação do modelo explicativo de uma doença são, portanto, tão dependentes do setor ao qual se refere o indivíduo, quanto dos valores morais, sociais e individuais. Assim, os contornos de um modelo explicativo a respeito de uma doença são desenvolvidos num processo contínuo através do qual o indivíduo pode entrar e sair de um setor e caminhar para outro, amplificando ou reduzindo, de acordo com as suas convicções, os significados atribuídos à doença que o acomete.

O estudo dos diferentes modelos explicativos permite fazer emergir as inter-relações dos setores, conforme dito por Kleinman, Eisenberg e Good<sup>33</sup>.

“Os relacionamentos no cuidado à saúde (por exemplo, as relações paciente-família ou paciente-terapeuta) podem ser estudados e comparados como transações entre diferentes modelos explicativos” (pág. 147).

Os estudos antropológicos da doença estimam que, em todas as sociedades, as atividades de atenção à saúde se inter-relacionam e, por isso, devem ser estudadas de forma integrada. Estas atividades devem ser analisadas como organizações sociais que respondem ou atendem à doença e que compõem um sistema cultural específico de uma sociedade, denominado por Kleinman<sup>3</sup> de sistema de atenção à saúde. O sistema de atenção à saúde de uma sociedade deve ser visto, assim como a língua, a religião e o parentesco, como um sistema de significados simbólicos construídos nas mais diferentes e divergentes instituições sociais e nos mais variados modelos de interações pessoais. A totalidade destas inter-relações compõe esse sistema. Nesse sistema, o sujeito doente percorre caminhos e investe na busca de resolução e sentido para os seus problemas, tendo como contrapartida não só o tratamento, mas também investimento e atribuição de papéis, expectativas, valores e lugar de existência social.

Em nossa pesquisa, os sistemas de atenção à saúde são entendidos como a união de práticas, saberes e ações, de todas as possíveis organizações que reúnem respostas ao processo saúde-doença-atenção em uma sociedade<sup>3</sup>. Nesses sistemas, encontram-se os problemas internos de atenção à saúde: a doença, suas repercussões e explicações, os comportamentos, as interações

sujeitos adoecidos-familiares-profissionais-curadores e os mecanismos de tratamento. Segundo o mesmo autor, estes sistemas são também culturais e correspondem à totalidade das inter-relações provocadas pelo processo saúde-doença-atenção em cada cultura. A doença, as respostas dadas a ela, as experiências individuais de tratamento e as instituições sociais relacionadas estão todas intimamente ligadas, criando o sistema de atenção à saúde de cada sociedade.

No sistema, indivíduos adoecidos e curadores (profissionais ou não) são seus pilares e não podem ser analisados separadamente. A experiência da doença, assim como as atividades de cura, são construídas a partir dos valores culturais. Elas são incorporadas em configurações específicas de significado cultural e de relações sociais e não podem ser examinadas fora do seu contexto.

A visão integrada sobre as sociedades revela que os sistemas de saúde são o *lócus* onde os sujeitos constroem, discutem ou encontram respostas para as suas percepções, classificações e explicações para suas doenças. Desse modo, esses sistemas estão em comunicação com as crenças pessoais influenciadoras de comportamentos mediados nas e sob as relações com organizações (exs: clínicas, hospitais, associações profissionais, igrejas); funções sociais (exs: papel do doente, papel do cuidador); relações interpessoais (exs: relação médico-paciente, relação paciente-família, relação social em comunidade); locais de interação (casa, consultório, enfermaria, escola, trabalho); restrições econômicas e políticas e, especialmente, pelo tipo de problema de saúde e os tratamentos oferecidos<sup>3</sup>.

Tal entendimento coaduna-se com o pressuposto de que a fibrose cística, enquanto uma doença crônica, evoca um campo de representações sobre viver e conviver. Essa experiência evoca a necessidade de explicações e compreensões maternas, dando sentido a, pelo menos, três aspectos a serem explorados no curso dessa dissertação. Primeiro, explicar para si e para os outros sobre uma doença pouco conhecida e de difícil diagnóstico fora dos setores formais muito especializados; segundo, recebido o diagnóstico, assumir o papel de cuidador de referência, mulher-mãe, com reformulação no seu ritmo de projeto de vida; terceiro, elaborar a experiência de cuidado prolongado, de entendimento da origem da doença e de planejamento de futuro que a faz formar outros vínculos e a frequentar e se relacionar intensamente com outros atores dos sistemas de saúde.

Os sistemas de saúde são compostos tanto por componentes gerais quanto componentes particulares, carregados de cultura. Enquanto as estruturas gerais são aproximadamente as mesmas de acordo com os limites culturais, o conteúdo pode variar com as circunstâncias ambientais, sociais, econômicas, políticas e culturais de cada sistema. Na nossa pesquisa, o sistema de saúde é descrito como um sistema cultural local composto pelos três setores básicos e mais difundido nas sociedades: o setor popular, o setor profissional e o setor tradicional.

Ao estudar a atenção à saúde em sociedades orientais, Kleinman<sup>3</sup>, aponta para o fato de que não somente médicos ou profissionais de saúde constroem explicações sobre a doença. Ele afirma que a construção de significados, que confere explicações terapêuticas distintas para as doenças, é um modelo

explicativo e esta construção depende do setor a que está referido o indivíduo nos sistemas de atenção à saúde. As explicações sobre as doenças são elaboradas pelos indivíduos dentro de cada setor. Inserido em um setor, o indivíduo encontrará diferentes conjuntos de valores e crenças nas estruturas cognitivas do leigo, do praticante profissional e do praticante tradicional. Por vezes, sujeitos de um mesmo setor poderão divergir em seus modelos explicativos sobre determinada doença. As realidades clínicas, sociais e os componentes dos setores divergem consideravelmente. Mesmo assim, esses três setores com seus componentes interagem, uma vez que seus limites se sobrepõem e, principalmente, pelo fato de os indivíduos adoecidos caminharem por entre eles. Assim, os indivíduos doentes apreendem as noções sobre a doença de diferentes formas e conhecem os termos específicos sobre o processo saúde-doença-atenção de cada setor.

O setor popular constitui o núcleo do sistema de atenção à saúde, porém é o menos estudado e mais pobremente compreendido. Ele contém vários níveis de atividades e crenças, tanto individuais, como familiares, de redes sociais e da comunidade. É nesta arena leiga, não-profissional, não-especializada que a doença é primeiramente definida e onde as atividades de atenção à saúde são iniciadas. A preocupação é com a saúde e com a manutenção dela e não com a doença propriamente dita. Por isso, na presente pesquisa, os sujeitos centrais são as mulheres-mães e suas experiências, núcleos importantes de revelação da compreensão sobre explicações e trajetórias percorridas no enfrentamento da

doença crônica de seus filhos, da instituição de aprendizados, de redes de apoio entre pares, de revisões e reformulações em suas biografias.

Quando as pessoas recorrem aos outros dois setores (profissional e tradicional), as suas escolhas já estão enraizadas nas orientações cognitivas e de valor da cultura popular. Depois de recorrerem às outras arenas, os indivíduos retornam a arena popular para tomar nova decisão. Daí a importância do setor popular, por conter não apenas a interseção, mas também, a entrada e a saída dos demais setores.

É fato que os profissionais sejam os organizadores do sistema de saúde para a população leiga, entretanto, tipicamente, é a arena popular quem define quando e a quem consultar e se concorda ou não com o tratamento. Além disso, ela determina quando irá submeter-se e quando irá buscar ou trocar o tratamento; é atenta à avaliação da qualidade do atendimento e se o cuidado é efetivo.

## **2.2 – Itinerários terapêuticos**

Na sessão anterior exploramos o marco teórico em que se apóia a presente pesquisa: um estudo das representações culturais de mães sobre a fibrose cística de seus filhos, gerando modelos explicativos. Esses modelos explicativos estão intrinsecamente relacionados à experiência de viver e conviver com a doença crônica e de absorver essa experiência em sua biografia por meio de rupturas e

reformulações reveladoras de outras sínteses e/ou estratégias de enfrentamento, e, ainda, a instituição de trajetórias de cuidado à saúde.

As trajetórias de cuidado à saúde desenvolvidas pelos adoecidos produzem repercussões na sua biografia de vida, gerando interesse científico para os sociólogos, antropólogos, psicólogos e profissionais da saúde. Os estudiosos conceituaram tal fenômeno como itinerário terapêutico e o estudaram através de diferentes lógicas, de acordo com o embasamento de cada área específica.

Na nossa pesquisa, os itinerários terapêuticos desenvolvidos frente aos eventos de agravos à saúde surgiram tanto na construção do percurso teórico quanto na base empírica dessa pesquisa. Eles também estão intimamente imbricados aos trabalhos de Kleinman<sup>3</sup>, sobre os modelos explicativos, ao revelarem-se achados indiretos da pesquisa do autor. Em conseqüência disso, há uma necessidade emergente em se mapear a produção bibliográfica desse marco teórico.

Bellato, de Araújo e Castro<sup>39</sup> contribuem com uma importante revisão de literatura, dos anos 80 até a última década, pela área da antropologia e da saúde, elaborando uma discussão teórica sobre os itinerários terapêuticos, o segundo eixo do nosso trabalho.

Através da abordagem da antropologia médica americana, as pesquisas de Kleinman<sup>3</sup> apontam para a perspectiva de compreensão do itinerário terapêutico como eminentemente cultural, assim como, os modelos explicativos anteriormente estudados pelo autor. A experiência de adoecimento e a busca por cuidados em

saúde são analisadas dentro dos sistemas de saúde de cada sociedade, principalmente no setor popular.

Ainda segundo a antropologia, no traçado do itinerário terapêutico acontece uma sequência de decisões e negociações entre várias pessoas e grupos com diferentes interpretações a respeito da doença e seu tratamento. O itinerário comporta, portanto, além do percurso de busca por cuidados, as avaliações realizadas mediante os diferentes resultados obtidos. Como consequência disso, é entendido, de forma contraditória e não-linear, que, dentro de um sistema de atenção à saúde, diferentes processos de escolha e decisão para o diagnóstico e tratamento da doença sejam acessados pelo usuário.

Alguns estudos nacionais<sup>40,41</sup> abordam a situação de adoecimento e têm a procura por cuidados no setor folk, tendo a religião como instância de cura.

Nos estudos em saúde, o itinerário terapêutico tem sido apresentado como um recurso para demonstração de trajetos de busca por cuidados, nos diferentes setores de atenção à saúde, delineados pelos indivíduos para atender às suas necessidades. Nessa linha de orientação, o indivíduo tem escolha livre, entre os diferentes setores, porém relativa, uma vez que, ao construir seu trajeto, ele esbarra com algumas dimensões dos serviços de saúde que podem dificultar a sua acessibilidade e modificar seus percursos<sup>39, 42</sup>.

Além do indivíduo, a sua família também é responsável por definir o trajeto de procura por cuidados. É no núcleo familiar, primeiro e principal lugar de cuidado, que as decisões são inicialmente tomadas e constantemente reavaliadas.

Além da família, outras relações sociais, mediadas pelo indivíduo ou pelos próprios familiares, interferem no traçado de busca por cuidados<sup>39</sup>.

Os estudos mais recentes, segundo Bellato, de Araújo e Castro<sup>39</sup> analisam o itinerário terapêutico na congruência da cultura do indivíduo com a experiência desenvolvida ao longo dos cuidados recebidos. Isso confere ao itinerário terapêutico uma abordagem cultural inicial, que se amplia conforme as experiências são vividas, para uma abordagem empírica. Esses estudos relativizam a determinação, tanto da cultura quanto dos sujeitos, na construção de seus itinerários terapêuticos, e demonstram cada vez mais a imbricação desses dois movimentos.

As mesmas autoras acrescentam à revisão histórica sobre os itinerários terapêuticos, a problematização das instituições formais de saúde acionadas pelas pessoas que buscam cuidado. Essa análise da relação tensionada estabelecida entre os indivíduos e as instituições de cuidado, privilegia pontos de reflexão precariamente analisados nas pesquisas anteriores. Coloca ainda que ao estudar esse ponto, expõe-se a dimensão do Sistema Único de Saúde, configurado-o como uma rede complexa e frágil, estruturada em níveis hierarquizados de atenção.

Considerando que, este sistema se propõe a atender os problemas de saúde, desde a promoção, prevenção, diagnósticos, tratamento até a reabilitação, conformando-se em diferentes setores de hierarquia e de operacionalizações, é esperado que, o seu acesso siga organizações políticas, administrativas e institucionais formais para todo o seu funcionamento. Contudo, entende-se

também, que, na perspectiva cultural, o itinerário terapêutico é elaborado segundo as experiências individuais e as compreensões advindas do setor popular, de onde o indivíduo parte. Estas diferenças de perspectivas, entre o setor profissional e a arena popular, circunscrevem-se em sistemas interpretativos que não se articulam.

As diferenças de perspectivas conformam modelos explicativos diferentes sobre a busca de cuidados e permitem ao indivíduo transitar por diversas instâncias de cura, mesmo quando elas parecem excludentes. Nesse percurso de incongruências, os indivíduos visitam as diversas práticas e saberes que compõem cada um dos setores dos sistemas de atenção das sociedades. Essa perspectiva do usuário, mesmo sendo menos ortodoxa e de outra racionalidade na resolução de seus cuidados, busca a integralidade, à sua maneira.

Bellato, de Araújo e Castro<sup>39</sup> seguindo essa premissa, trazem o itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa em saúde, na perspectiva da construção de recursos teórico-metodológicos, ferramentas e seus modos de usos que privilegiam, na lógica do usuário e sua família, a experiência de adoecimento e busca de cuidados à saúde.

As práticas avaliativas em saúde geralmente preconizam estudos sobre a composição e a oferta de serviços em saúde e as práticas desenvolvidas nos locais. Os estudos sobre itinerários terapêuticos, como nova ferramenta avaliativa do processo saúde/atenção, permitem apontar as condições em que a experiência de adoecimento acontece e as possíveis soluções de resolutividade das práticas

profissionais desenvolvidas. Isso é feito através de uma análise atenta da experiência de adoecimento, segundo a experiência do usuário<sup>39</sup>.

As análises sobre os itinerários terapêuticos contribuem para a avaliação das práticas em saúde, as suas organizações e seus efeitos nas vidas daqueles que buscam o próprio cuidado ou de seu familiar. E isso acontece sob um diferente prisma, uma vez que quem informa o fenômeno é o usuário e não as instituições<sup>39</sup>.

A proposta de se utilizar o itinerário terapêutico como uma tecnologia em saúde é realizada através da análise da experiência de adoecimento e da sua conseqüente elaboração de busca por cuidados, evidenciando as implicações dos serviços de saúde em seus trajetos, ou seja, aquilo que esses serviços possibilitam ou não de resolutividade, além dos próprios efeitos produzidos na vida dos usuários e suas famílias.

Para que essa proposta seja realizada, é necessário partir da compreensão da existência das duas lógicas distintas que configuram os sistemas de saúde: a lógica dos serviços e a lógica dos usuários e suas famílias. A lógica dos serviços deve atender às necessidades dos usuários através de práticas profissionais e das instituições de cuidado. A lógica dos usuários e suas famílias imprimem trajetórias próprias de acordo com a cultura e com a experiência de necessidade de seus cuidados, não ficando restrita ao setor profissional.

A tensão produzida por estas duas lógicas dá origem aos itinerários terapêuticos. Na presente pesquisa, tanto a teoria quanto à prática resultaram no encontro da categoria teórica dos itinerários terapêuticos. Sabendo que os

modelos explicativos sobre a experiência de adoecimento estão baseados em modelos culturais interpretativos diferentes, fica fácil entender a conseqüente escolha e busca por cuidados iniciada também segundo as bases culturais do indivíduo.

Os itinerários terapêuticos são lugares que podem emergir quando se estuda os modelos explicativos sobre doenças, como é visto na presente pesquisa. O encontro com esse achado merece uma análise delicada e a realização de leituras avaliativas sobre as práticas e organizações do setor de atenção à saúde acessados.

## **CAPÍTULO 3 – PERCURSO METODOLÓGICO E ANÁLISE DOS DADOS**

### **3.1 – Da posição de fisioterapeuta respiratória à de pesquisadora social: a construção de um olhar**

Durante os estudos de fisioterapia e fibrose cística na faculdade, tudo era uma simples questão técnica. A riqueza de disfunções no sistema respiratório de pacientes com fibrose cística possibilitou, ao longo dos anos, a produção científica a respeito da eficácia de várias técnicas de fisioterapia respiratória. Eles eram os sujeitos ideais de escolha para essas pesquisas. Como aluna e fisioterapeuta recém-formada, eu reconhecia a necessidade de intervenção sobre a doença, além de vê-la como uma aliada à bandeira de legitimação da fisioterapia respiratória no mercado profissional.

Da faculdade aos primeiros seis anos de formada, trabalhei em unidades de terapia adulto e pediátrica, onde o cenário de cuidados à saúde era realizado exclusivamente pelos profissionais.

Nesses locais, o horário estipulado para as visitas possibilitava o encontro dos profissionais com os familiares dos pacientes internados. Esse era um momento do qual eu não gostava. Ter que falar a respeito das dificuldades do tratamento não me fazia bem. Ver e ouvir o sofrimento dos pais, assim como as suas cobranças, não me agradavam.

Por sua vez, comemorar o sucesso do tratamento, junto à família, era prazeroso. Sempre preferi me aproximar dos familiares de pacientes que evoluíam melhor clinicamente. Como fisioterapeuta, podia escolher, se fazia ou não, o contato com a família, pois eram os médicos os profissionais com a responsabilidade de informar a situação clínica aos pacientes e seus familiares. Somente quando a família solicitava a minha presença é que eu não tinha argumento para me eximir das informações, a respeito dos quadros de saúde no recorte da ação fisioterapêutica.

Em relação aos pacientes, a situação repetia-se. Gostava de trabalhar com o paciente grave, intubado, sedado, em uso de prótese ventilatória. Fazia cálculos para retirada do aparelho de respiração artificial. Quando o paciente era extubado, eu ansiava pela sua transferência para a enfermaria, onde outro fisioterapeuta o assistiria. Eventualmente, eu era chamada também para atender nas enfermarias, mas esses casos eram exceções e, também, concessões minhas aos pedidos de colegas.

Após concurso público, no ano de 2006, entrei para a grade de servidores da FIOCRUZ. A minha experiência, na área de pediatria, direcionou-me para uma unidade específica - o Instituto Fernandes Figueira. O instituto realiza atividades de ensino e pesquisa, além de prestar assistência terciária à saúde para a mulher, a criança e o adolescente. Na área da fibrose cística, o hospital é reconhecido como instituição referenciada ao seu diagnóstico e tratamento.

Até entrar para o Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ, eu nunca havia tido contato com crianças e adolescentes adoecidos por fibrose cística e seus

familiares. Entretanto, ao chegar na instituição, fui direcionada para a assistência de pacientes internados na enfermaria pediátrica, na enfermaria de doenças infecto-contagiosas e na unidade intermediária.

Excetuando-se a unidade intermediária, na qual os pais não podem permanecer todo o período, encontrei todos os indivíduos dos quais eu sempre havia fugido. Pacientes acordados, crianças chorando, “aborrescentes”, pais assustados, mães revoltadas... Não conseguia ver, ainda, a beleza daquele lugar.

Foi, mais precisamente, na enfermaria de pediatria, com capacidade para vinte e dois leitos, que iniciei o trabalho de fisioterapia respiratória às crianças e adolescentes com fibrose cística. Os primeiros atendimentos foram realizados numa espécie de estranhamento mútuo: meu com as crianças e, também, das crianças e de seus respectivos familiares comigo.

As mães eram as líderes no cuidado dessas crianças e adolescentes e algumas até recorreram à chefia de fisioterapia para reclamar da minha abordagem. Na época, senti-me profundamente desrespeitada, vitimada por um preconceito. Orgulhava-me de ter trabalhado, nos últimos seis anos, em unidades de terapia intensiva renomadas, no Rio de Janeiro, acompanhada de catedráticos, que muito me orientaram no atendimento de pacientes graves. Contudo, as mães queriam o retorno dos fisioterapeutas anteriores, colegas que possuíam vínculos provisórios com a instituição. Infeliz, ou felizmente, isso não seria possível. As relações e desafios teriam que continuar.

Com o passar do tempo, observei que os livros e as pesquisas não haviam oferecido recursos suficientes para que eu enfrentasse essa experiência que se

iniciava. Foi, sobretudo, no dia-a-dia que descobrimo-nos envolvidos num mesmo processo: eu, as crianças e adolescentes, as mães e o tratamento da fibrose cística.

Para mim, exercer a fisioterapia respiratória junto a essa população nunca comportou a simples realização de uma terapia ou procedimento. Primeiramente, porque, ao contrário das outras situações de adoecimento, o portador de fibrose cística é um dependente diário da fisioterapia respiratória. Sua vida é, principalmente, tentar respirar e fazer fisioterapia, além de todos os outros procedimentos necessários ao tratamento. Em segundo lugar, estão as exigências para a realização da fisioterapia: o contato direto próximo, a cooperação do indivíduo e/ ou do responsável e a empatia entre adoecido-cuidador-responsável. Por conseguinte, a fundamental e imediata dificuldade para iniciar o processo de tratamento era a conquista dos indivíduos adoecidos e de seus familiares. Sem essa conquista, seriam contraproducentes os procedimentos de fisioterapia respiratória, assim como, as orientações para as práticas domiciliares. E, aqui, ressalto que o fato de serem crianças e adolescentes, exigia que suas mães fossem valorizadas como mediadoras do tratamento, pois o tratamento contínuo dependia de sua compreensão e interpretações.

Foi a partir dessas experiências que pude perceber a minha dificuldade inicial em reconhecer os pacientes e seus familiares como sujeitos ativos dos processos de adesão ao tratamento. Enquanto os visse como pacientes e familiares e não, como indivíduos envolvidos num processo de adoecimento difícil,

que invade todos os setores de suas vidas, fatalmente minhas ações continuariam sem sucesso.

Muito antes de iniciar a observação participante (Apêndice B), quando ainda não pensava em realizar uma pesquisa sobre a fibrose cística e sua teia de relações, vivi intensamente o sofrimento das mães com seus filhos e das próprias crianças e adolescentes com a doença. Apesar de ter sido rechaçada, no início dos trabalhos, mantive-me perto, ouvindo, estudando, aprendendo e discutindo as possibilidades de tratamento fisioterapêutico. Desse modo, aproximei-me das dores e das alegrias das mães com seus filhos e, mais segura, iniciei um trabalho intenso e a consolidação de fortes elos de amizade.

As mães e seus filhos, inicialmente desconfiados, gradativamente, passaram a entender os propósitos e elaboraram, de forma conjunta, as melhores estratégias para o enfrentamento dessa experiência de adoecimento. Os fisioterapeutas traziam as novidades, e eles, a experiência. As condutas eram reavaliadas por todos. Os fisioterapeutas, crianças e adolescentes e suas respectivas mães aproximavam-se, com o firme propósito de melhorar a qualidade de vida na fibrose cística.

Após quatro anos, atuando na enfermaria de pediatria do Instituto Fernandes Figueira, passei a ser chamada por alguns adoecidos por fibrose cística e seus familiares como “**FC**”, sigla a qual é utilizada pelos profissionais e pelas mães para designar aqueles que possuem a doença. O trocadilho com meu sobrenome (Fernandes Correia), também é extensivo aos meus atributos físicos. Dizem que sou “magrela” como eles. Não me tornei nativa, mas eles gostam de

me ver como tal. Eu também gosto, sinto-me defensora da bandeira deles. Sou uma “informada”, que a partir da prática profissional, da realização da pesquisa e da fase inicial de observação-participante, procurei aprender com eles e para eles. Espero, manter-me nessa busca, por tratar-se de uma luta sem fim, a da mãe com seus filhos com fibrose cística e dos próprios filhos buscando manter a vida.

Quando decidi fazer pesquisa, no mesmo espaço que atuava como fisioterapeuta respiratória, tudo que havia vivenciado precisava ficar suspenso. Os meus preceitos não poderiam predominar. Eu deveria fazer um caminho inverso, afastar-me de tudo que acreditava. Isso não foi fácil: ser imparcial; colocar-me onde o outro se encontra; compreender o que nem sempre é dito e, sim, sentido.

Já imersa no campo dessa pesquisa, concentrei-me na observação participante e no registro de diários de campo das rodas de conversa.

As rodas de conversa consistem numa atividade formal, livre, realizada no espaço de atividades coletivas das mães, às sextas-feiras, e propiciada pelo projeto Saúde Brincar e pelo Serviço Social do hospital, junto aos acompanhantes de crianças e adolescentes internados, na enfermaria de pediatria do Instituto Fernandes Figueira. Nesse espaço disponível ao diálogo coletivo, os familiares passaram a ser acolhidos para colocar seus pensamentos, suas análises, a respeito das situações vividas no hospital. Não foi percebido um estranhamento do grupo com a minha presença, uma vez que, além dos profissionais da coordenação da roda, sempre haviam convidados e novos participantes.

Os cuidadores, há mais tempo no hospital, junto aos profissionais passaram a convidar os mais novos para participar da reunião. Diferentemente das situações

comuns, experienciadas durante a internação, em que os cuidadores devem seguir as regras e condutas traçadas pelos profissionais, nessa roda os acompanhantes são convocados a se posicionarem, como protagonistas de suas vidas.

Como em todos os locais do hospital, nesse espaço, também as mães, via de regra, eram a maioria totalitária como responsáveis pelas crianças e adolescentes internados. Em alguns raros casos, observei pais revezando-se no cuidado, assim como avós e outros familiares.

No início da conversa, os responsáveis novos no hospital mantinham a postura de submissão, com um olhar tímido, receoso, apreensivo, porém atento. Os profissionais iniciavam a conversa e explicavam a importância das regras institucionais e as dificuldades em cumpri-las. Traziam, sempre, alguma questão de conflito, vivenciada nos últimos dias e disponibilizavam a palavra aos participantes. Os pais antigos, já mais à vontade, ansiavam pelo momento de colocar suas posições. À medida que a roda de conversa era compreendida como uma proposta de troca de opiniões, os responsáveis ficavam cada vez mais interessados. O momento de abertura para expressão de sentimentos, opiniões e sugestões começava com um ou outro se colocando. Era na troca de experiências e na observação da dor do outro, que a roda entrava em ebulição, com quase todos querendo colocar seus pontos de vista.

Durante a conversa, emergiam dos cuidadores movimentos, propostas e situações experienciadas. Muitas delas eram desconhecidas pelos profissionais e pela instituição. Todas as situações vivenciadas pelos familiares, junto aos seus

filhos adoecidos, eram expostas por uma descrição diferente daquela que os profissionais estavam acostumados a apresentar. As ações familiares realizadas na informalidade no interior de uma instituição, movimentada por regras frágeis, vinham à tona como um vulcão em erupção. Pior que ouvi-las era perceber que, frequentemente, elas foram negligenciadas e dadas como sem solução.

Cabia aos profissionais gerenciar as informações e elaborar, juntamente com os cuidadores, novas propostas que serviriam para a convivência, para o aporte emocional e, principalmente, para o tratamento das crianças e adolescentes.

Cabe ressaltar que sempre havia ao menos uma mãe ou familiar de criança e/ou adolescente com fibrose cística na roda, devido à frequência das internações de seus filhos. A presença desses sujeitos acrescentava uma diferença, em termos de repertório de experiência e de posturas amadurecidas e reflexivas, a respeito do lugar do hospital em suas vidas. O questionamento, a crítica e a consciência dos direitos por parte desses elementos destacavam-se e contrastavam com a postura dos demais participantes.

Houve ocasião em que, durante a roda de conversa, os familiares exaltaram-se. O motivo para o descontentamento foi uma nova regra instituída pelo departamento de pediatria, que exigiu dos familiares o uso de capotes de proteção de cores diferentes para identificação de cada um, no ambiente do hospital.

Percebeu-se, dessa vez, que uma simples regra modificada, se não fosse bem explicada, era capaz de mobilizar sentimentos desagradáveis, e até

insuportáveis, para aqueles que a deviam seguir. Cabe aqui fazer uma analogia com outras situações vivenciadas constantemente pelos familiares de doentes crônicos, atores predominantes no Instituto Fernandes Figueira. É o caso de o responsável ser obrigado a morar no hospital um, dois ou três meses, ou até por alguns anos como acompanhante do paciente num ambiente não-familiar. Ali ele vê-se obrigado à sujeitar-se às regras locais e a depender das exigências dos profissionais gerenciadores do tratamento de seus respectivos filhos. Surgem os questionamentos. Como viver numa “casa” que não lhe pertence? Como tomar seu banho? À que horas? Como lavar suas roupas e de seu filho? Como receber visitas? Como dormir e acordar? Quem apaga e acende as luzes? A quem pedir ajuda? Como ficar triste ou alegre ou preguiçoso? Quais seus direitos e deveres? Como segui-los? Como? Como compreender?

A observação participante contribuiu para: compreender o adoecimento pelo lado do cuidador; reconhecer as outras dimensões da doença que não a exclusiva do campo biomédico e identificar limites, além dos físicos, impostos pela experiência de adoecimento crônico, assim como as suas estratégias de enfrentamento.

Além disso, a observação participante colaborou como um dos elementos de suporte à iniciação do lugar de pesquisadora, um aquecimento para a realização da pesquisa na fase das entrevistas.

### **3.2 – Desenho do estudo**

Trata-se de um estudo de caráter qualitativo, no qual foram entrevistadas mães de crianças e adolescentes com fibrose cística. A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira e aprovada segundo o parecer número FR320061.

Assumir um olhar qualitativo sobre a realidade significa assumir o papel fundamental do método, nas suas vertentes de produção e análise de dados. Além disso, o grande desafio não é apenas informar o cunho qualitativo da pesquisa e, sim, socializar e publicizar o processo de produção, organização e análise dos dados.

Segundo Minayo<sup>43</sup> o método tem uma função:

*“(...) tornar plausível a abordagem da realidade a partir das perguntas feitas pelo investigador... Ao se desenvolver uma proposta de investigação... o investigador trabalha com o reconhecimento, a conveniência e a utilidade dos métodos disponíveis, em face do tipo de informações necessárias para se cumprirem os objetivos do trabalho” (pag. 54).*

No esforço de compreensão do objeto desse estudo parte-se da concepção de que o processo de tratamento da fibrose cística, na infância, está inserido em uma realidade social, que transborda de significados. Esse campo, eminentemente qualitativo, não pode ser reduzido à números e variáveis, sendo imperceptível em equações, médias e/ou estatísticas<sup>43</sup>.

A presente pesquisa trata do campo dos significados sobre o adoecimento crônico, mais precisamente das explicações maternas, da origem e do curso de

seus procedimentos, com uma clientela que adocece, por vezes, grave e precocemente, na infância e ou na adolescência.

No campo da Saúde Coletiva, a metodologia qualitativa aplica-se ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações dos indivíduos sobre o cotidiano<sup>43</sup>. Assim sendo, ela lida com o universo dos sentidos, motivos e valores capazes de propiciar um conhecimento aprofundado de um evento. Na presente pesquisa, o método qualitativo permite compreender as perspectivas maternas na elaboração do modelo explicativo sobre a fibrose cística de seus filhos, desvelando as questões de significado e de intencionalidade dos seus atos.

Considere-se, ainda, que a convivência diária com um filho doente cronicamente, impulsiona as mães, consideradas mediadoras e imprescindíveis no tratamento do mesmo, a organizar os procedimentos e trajetos no sistema de cuidados à saúde e à manejar as identidades específicas de seus filhos. Nesse caso, vale perguntar, como determinados aspectos ligados à doença - etiologia, fisiopatologia, gravidade, morte precoce, dificuldades de adesão - são ressignificados e despertam sentidos que as fazem administrar uma carreira de cuidadoras de seus filhos?

Na presente pesquisa, a abordagem qualitativa auxilia a compreender o processo saúde-doença-atenção como uma construção cultural. Isso porque as realidades culturais diferem de uma sociedade para a outra e, até mesmo, em seu interior. Quando indivíduos não compartilham da mesma percepção e respondem aos seus ambientes sociais seguindo seus próprios valores e seu conhecimento

tácito, as diferenças de realidades culturais podem se expressar com divergências consideráveis. Tudo isso afeta a maneira pela qual os indivíduos pensam e reagem às doenças. Conseqüentemente, são afetadas também as escolhas e as avaliações a respeito das práticas de cuidados oferecidas a eles.

No presente estudo, ao serem abordados os modelos explicativos maternos e interpretados os seus significados, empreendeu-se como técnica a análise temática<sup>43</sup>, que dentre as modalidades de análise de conteúdo, é considerada apropriada para as investigações qualitativas em saúde<sup>43</sup>.

Por meio da análise temática, buscou-se descobrir as estruturas de relevância, os valores de referência e os modelos de comportamento presentes ou subjacentes, no discurso das mães de crianças e adolescentes com fibrose cística.

Por essa razão, foi iniciada a leitura flutuante, de forma que hipóteses e teorias relacionadas às compreensões sobre as situações de adoecimento crônico permitissem ultrapassar o caos inicial. O *corpus* analítico foi alcançado, de acordo com o roteiro de perguntas, que passaram por algumas reformulações durante a realização das entrevistas. Além disso, as entrevistas não se esgotaram até que a pré-análise demonstrasse representatividade, homogeneidade e pertinência.

Durante a leitura exaustiva do material, não foi observada a necessidade de retorno ao campo da pesquisa, pois um rico e precioso material se encontrava arquivado sob nossa guarda. Na fase pré-analítica, selecionaram-se as unidades de registro, unidades de contexto e os recortes.

Novas leituras foram feitas, até que se alcançassem as categorias teóricas. Finalmente, passou-se para os tratamentos dos dados, agrupando-se as categorias em seus núcleos temáticos.

### **3.3 - A entrevista baseada no roteiro de Kleinman**

O antropólogo médico Arthur Kleinman<sup>3</sup> assumiu a perspectiva cultural das doenças, partindo do pressuposto de que a base cultural individual ou de um grupo influencia na compreensão das experiências de adoecimento. Com a finalidade de desvendar tais compreensões, o autor elaborou oito perguntas, constituindo um roteiro padrão utilizado para os estudos sobre modelos explicativos de indivíduos, e de seus respectivos problemas de saúde das mais diversas ordens.

A presente pesquisa baseou-se no roteiro de perguntas do autor para analisar a compreensão das mães de crianças e adolescentes com fibrose cística. Partindo da mesma premissa cultural de Kleinman<sup>3</sup> a respeito da doença, fez-se um roteiro adaptado (Anexo A) para adequar-se ao sujeito - mãe de criança ou adolescente com fibrose cística.

Enquanto Kleinman<sup>3</sup> pesquisou a compreensão de chineses da cidade de Taiwan, em diferentes situações de adoecimento, inseridos numa cultura rica na pluralidade de cuidados de atenção à saúde; no presente trabalho, pesquisou-se a compreensão das mães sobre uma doença determinada, a fibrose cística de seus

filhos, em uma cidade urbana brasileira, onde o modelo hegemônico de atenção à saúde é o orientado pelo setor profissional. Devido às características dos sujeitos desse estudo somados, às especificidades da fibrose cística e à hegemonia do setor profissional no cuidado dessa doença houve a necessidade da inclusão de perguntas no roteiro adaptado, garantidas e desenvolvidas metodologicamente, ao longo das entrevistas semi-abertas, para abordar o fenômeno estudado.

Observou-se, desde a redação do projeto, a necessidade do remodelamento das perguntas para as mães, a fim de alcançar o modelo explicativo sobre o problema de saúde do filho e não do seu próprio, mesmo sabendo que a doença também a afetava. Para isso, enquanto o roteiro original de Kleinman<sup>3</sup> perguntava, Como você chama o seu problema? Em contrapartida, indagou-se: Como você chama o problema do seu filho?

Seguindo esse princípio, foram alteradas as sete perguntas seguintes.

A causa da doença foi uma pergunta que exigiu reformulações frequentes. Para Kleinman<sup>3</sup> essa pergunta foi fundamental para distinguir a base cultural dos indivíduos adoecidos. O autor encontrou como causas, diferentes explicações culturais para as desordens de natureza afetiva, psicológica, orgânica, ancestral ou religiosa.

Na fibrose cística o diagnóstico da doença funciona como um marco divisor nas compreensões maternas sobre a doença e o tratamento. A percepção de tal fato direcionou a pesquisa para outra necessidade, solicitar às mães, que nos contassem a história da doença, desde o início dos sinais e sintomas na criança até a confirmação do diagnóstico e chegada ao hospital de referência.

Desse modo, tanto a compreensão materna sobre a fibrose cística e o seu tratamento, quanto a busca por cuidados para os filhos são reformulados com o diagnóstico. Tornou-se imprescindível questionar em qual setor de atenção à saúde, as mães buscavam cuidados, pergunta essa não formulada pelo roteiro de Kleinman<sup>3</sup>, uma vez que, diferentemente da pesquisa com os chineses, somente o setor profissional foi referido pelas mães como o responsável pelos cuidados dos filhos.

Durante as entrevistas ficou-nos evidente que no nosso trabalho a fibrose cística tem a causa genética impregnada nas compreensões maternas. Buscou-se, então, perceber as dificuldades das mães em explicar um conhecimento que não era de seu domínio e que lhes foi repassado pelo setor profissional. Tentou-se, ainda, conseguir extrair o que lhes era realmente compreendido. Para isso, foi incluída a pergunta: A senhora teve ou pretende ter outro(s) filho(s)? Por quê? e as explicações para tal escolha.

Para investigação do curso e da gravidade da fibrose cística, assim como o que ela causa no filho, houve necessidade, em vários momentos, de explorar melhor a fala da entrevistada, buscando dela exemplos das situações cotidianas.

Além do remodelamento das perguntas, ao longo das entrevistas realizadas, observou-se que poderia ser acessado, por meio das mães, de forma indireta, o modelo explicativo de seus filhos sobre a própria doença, para se chegar ao final com uma tímida comparação entre os modelos maternos e filiais. Para isso, perguntou-se às mães como elas informavam a doença para seus filhos e como elas achavam que eles a compreendiam.

O roteiro de perguntas de Kleinman<sup>3</sup> apresentou-se como um guia fundamental no presente trabalho, orientando a captação das compreensões das mães a respeito da fibrose cística de seus filhos e reafirmando o potencial dos modelos explicativos como instrumento metodológico capaz de desvendar as representações culturais sobre doenças, não só de indivíduos, mas também de grupos. Porém, para enriquecer tal roteiro de compreensão do fenômeno a ser estudado, cabe aos pesquisadores se aprofundarem na grade teórica e metodológica do seu objeto de pesquisa a fim de formular novas questões essenciais à descoberta.

O roteiro funciona como um norte para os estudos dos modelos explicativos sobre experiências de adoecimento. A partir dele, é possível a análise comparativa entre compreensões sobre doenças de grupos diferentes. A experiência em tela vê o roteiro, possivelmente como estimulador de novas pesquisas enredadas pelo objeto do nosso trabalho com sujeitos ainda não pesquisados – os indivíduos adoecidos por fibrose cística, nas suas diferentes faixas etárias, outros familiares que não as mães e as categorias profissionais que cuidam dessa clientela.

### **3.4 - Sujeitos do estudo**

Posteriormente à construção do roteiro de entrevistas, partiu-se para a escolha e reunião do material empírico. Foram escolhidas as mães de crianças e adolescentes com fibrose cística, para estudar a representação da doença, em

especial, na posição da primeira pessoa (illness), ou seja, na análise dos sistemas interpretativos tramados na subjetividade daqueles que experenciam o adoecimento (no caso as mães como condutoras dos cuidados).

Observou-se, no Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ, na prática assistencial de saúde às crianças e adolescentes adoecidas por fibrose cística, o predomínio majoritário das mães como gerenciadoras dos cuidados domiciliares. Isso motivou a escolha inequívoca, diante do panorama atual, dessas atrizes, protagonistas da experiência, que deveriam ser entrevistadas.

Para a amostragem teórica, deu-se início a um estudo um estudo piloto, selecionando-se duas mães consideradas representativas do fenômeno analisado. A primeira teve sua filha falecida no ano anterior à pesquisa e a segunda encontrava-se com sua filha internada no hospital. Ambas apontavam e confirmaram grandes *insights* para a teoria fenomenológica em desenvolvimento.

Realizaram-se reuniões para avaliar essa primeira fase, que serviu de treinamento na exploração da fala do entrevistado e para descobrir como utilizar recursos não verbais (como o olhar atento, um sorriso ou o ato de beber um copo de água). Além disso, essa fase inicial também permitiu a discussão para a escolha das perguntas, já descritas no item anterior - roteiro de perguntas.

Após cada entrevista, as mães eram solicitadas a indicar novos sujeitos a serem entrevistados, seguindo o conceito bola de neve<sup>44</sup>, de modo a atingir-se a formação de um grupo com características similares e capaz de apresentar um imaginário coletivo sobre as compreensões de mães, a respeito da fibrose cística de seus filhos.

A intenção de formar um grupo com membros inteiramente envolvidos no fenômeno estudado orientou como critério de inclusão, as mães de crianças e adolescentes atendidos no ambulatório de fisioterapia respiratória ou submetidos à internação, no último ano anterior à pesquisa. Tanto a frequência ao ambulatório de fisioterapia quanto a internação no último ano contribuíram para que os relatos das mães fossem ricos e detalhados, pelo fato de serem recentes suas experiências e evitar o viés da memória.

De todas as mães somente uma, mesmo tendo sido informada previamente sobre a contribuição que a sua experiência e compreensão, a respeito da doença de seu filho, poderiam oferecer, teve a conversa finalizada precocemente por ter ficado extremamente emocionada. A mesma foi apoiada e orientada a buscar atenção do setor de psicologia do IFF/FIOCRUZ. Em todas as outras ocasiões, as entrevistas foram levadas até o fim e funcionaram como um verdadeiro momento de catarse, no qual o drama da mãe e de seu filho foi revisitado. Era como se as entrevistas, com fins de pesquisa, tivessem se tornado um estímulo a revisar a memória, com contornos de apoio e suporte. No momento em que as mães indicavam outra a ser entrevistada, a frase seguinte a ser ouvida era – “a fulana está precisando dessa ajuda”.

Em maio de 2010, iniciaram-se as entrevistas, que seguiram até o mês de agosto. Todas as entrevistas foram gravadas e tiveram o termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice A) devidamente assinado. As gravações foram transcritas na íntegra e suas falas foram mantidas conforme proferidas, sem sofrer qualquer tipo de adaptação linguística.

De forma incomum à outras propostas metodológicas, as entrevistas das mães apresentaram um sequenciamento de acordo com a ordem cronológica dos acontecimentos, o qual facilitou a produção da análise. Isso porque o roteiro de perguntas, elaborado por Kleinman<sup>3</sup>, permitiu uma entrada gradual e sequencial no fenômeno estudado.

Para a análise e discussão do material coletado, trocamos propositadamente a identificação das entrevistadas por nomes de flores, a fim de preservá-lhes o anonimato.

Antes de cada entrevista, aplicou-se um breve questionário (Apêndice C), a respeito da mãe, do seu filho e do curso da doença, com dados objetivos, para que maiores substratos fossem oferecidos à análise. Os dados, de caráter descritivo, desse questionário são apresentados a seguir (quadro 1) e permitem visualizar o perfil das mães entrevistadas. No capítulo 4, o mesmo quadro é discutido e analisado, o que o caracteriza como descritivo e analítico.

Ao completarem-se dezesseis entrevistas, um material denso e precioso havia sido coletado, alcançando o ponto de saturação teórica e encerrando a coleta do material empírico.

Mães	Filho Idade	Diagnóstico Idade (anos)	Tempo de IFF	Número de filhos	Posição do filho	Situação atual	Ocupação materna	Número de Internações 2009	Benefícios
Açucena	3	1	2	1	1	óbito 07/09	garçonete	5	não
Azaléa	6	2	4	4	4	vivo	dolar	7	Sim
Camélia	10	4	6	3	1	vivo	dolar	1	Sim
Cravínea	6	1	6	1	1	vivo	dolar	3	Sim
Dália	3	1	3	2	2	vivo	dolar	10	Sim
Gérbera	9	1	8	2	2	vivo	dolar	1	Sim
Hortência	10	4	6	1	1	vivo	dolar	6	Sim
Jasmim	6	2	4	3	3	vivo	dolar	0	Sim
Lírio	16	4	12	3	1	óbito 01/09	sacolão	5	Não
Magnólia	1	1	1	1	1	vivo	dolar	8	Sim
Margarida	11	3	8	2	1	vivo	dianista	1	Sim
Orquídea	11	1	10	2	1	vivo	manicure	6	Sim
Rosa	10	4	6	2	1	vivo	dolar	5	Não
Saudade	3	1	2	1	1	vivo	dolar	1	Sim
Tulipa	5	1	4	1	1	vivo	cabeleireira	0	sim
Violeta	15	1	14	1	1	vivo	professora	0	não

Quadro 1 – Quadro descritivo-analítico no qual constam dados objetivos das mães, de seus filhos e do curso da experiência de adoecimento.

### 3.5 - A análise fenomenológica como método para produção dos núcleos temáticos

A leitura e interpretação dos dados, sob a perspectiva fenomenológica, mostraram-se uma escolha apropriada ao objeto dessa dissertação, uma vez que o método fenomenológico, segundo Gomes e colaboradores<sup>45</sup>, permite, no campo da saúde, questionar alguns aspectos como: o modelo biomédico; a descaracterização cultural por parte da instituição médica dos fenômenos da vida

e da morte e a desqualificação do senso comum da população. Ao mesmo tempo, propõe reestabelecer um olhar mais abrangente sobre o binômio saúde-doença.

Segundo a fenomenologia, toda ação é um ato intencional. Fazer fenomenologia, onde *pharmonenon* significa iluminar e *logos* significa ciência ou estudo, nada mais é que estudar o fenômeno. Ao fazer isso, a ciência interroga a experiência vivida e busca captar o significado atribuído pelo sujeito ao objeto, uma vez que o fenômeno aparece para uma consciência, que o interroga e questiona.

Na saúde, o método fenomenológico permite uma visão do fenômeno não limitada às causas e aos sintomas, buscando ampliar a percepção para uma perspectiva multifacetada por fatores de ordem econômica, política, social, psicológica e cultural. Dessa forma, o método propõe-se a contribuir na descoberta das necessidades dos sujeitos, para que as questões fundamentais que envolvem a saúde contribuam para sua formação.

A posição fenomenológica é empreendida ao compreender as representações do outro sobre o processo saúde-doença-atenção, possibilitando ao homem constituir sentidos, inserido numa sociedade histórica e socialmente situada, como um sujeito corresponsável pela própria existência, com o conhecimento e a dimensão valorativa. Assim, a fenomenologia torna-se um instrumento importante para a promoção de saúde, pois os próprios sujeitos, que vivenciam o fenômeno, podem atuar na promoção da saúde.

Para a realização da abordagem fenomenológica foi necessário seguir um caminho de exigências<sup>46</sup> para a construção do material. O início foi realizado pela

descrição precisa e detalhada do objeto, reduzindo-se ao máximo o número de generalidades e de abstrações possíveis, captadas através das entrevistas semi-estruturadas e da observação participante.

Desse modo, foi obtida uma descrição concreta e minuciosa da experiência e dos atos dos sujeitos, tão fiel quanto possível ao que ocorreu, tal como ele vivenciou. Procurou-se, nas entrevistas, a descrição da experiência concreta, indicativa daquilo em que o sujeito estava presente, e não a simples descrição do relato objetivo do que realmente se passou. A descrição serviu para apresentar a maneira pela qual o sujeito interpretou a situação.

Após a transcrição de todo material coletado, seguiu-se à leitura e interpretação dos dados coletados. Esse procedimento exigiu uma perspectiva de redução, a qual excluiu conhecimentos relativos ao fenômeno, adquiridos no passado. Isso porque o estudo impôs a presença do pesquisador na experiência concreta, em curso. Tal atitude favoreceu descobertas de significados relevantes, com a possibilidade de que os saberes dialogassem na constituição da saúde coletiva. Nessa perspectiva, saber popular e saber científico puderam se aproximar em posição de valorização das diferenças culturais, numa relação de complementaridade, transdisciplinaridade e cooperação.

A primeira leitura consistiu numa abordagem global e não buscou tematizar cada um dos aspectos da descrição, somente permitiu ver como as partes eram compostas.

As leituras sucessivas buscaram a divisão dos dados em unidades de significação. Estas unidades foram discriminadas a cada lenta releitura do corpus.

A cada percepção de mudança de sentido posicionava-se a direção para, em seguida, dar-se prosseguimento à leitura até a unidade de significação seguinte e, assim, sucessivamente. Ao final de cada entrevista, obtinha-se uma série de unidades de sentido, sempre expressas na linguagem comum dos sujeitos.

Uma vez definidas as unidades de significação, seguiam-se para a organização e enunciação dos dados brutos na linguagem da antropologia médica.

A síntese dos resultados aconteceu quando cada unidade de significação foi reduzida à sua essência e reformulada para os termos da antropologia médica de perspectiva cultural sobre o processo saúde-doença-atenção. As essências encontradas formaram as estruturas da pesquisa, e indicaram os pontos de convergência do fenômeno pesquisado.

## **CAPÍTULO 4 – RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Os dados coletados, através das entrevistas com as mães, conduzem à geração de cinco núcleos temáticos: **1. O início:** de que modo o adoecimento recorrente da criança, revela-se como doença crônica (a fibrose cística, no caso em estudo); **2. O mistério:** de onde surge e como evolui?; **3. A elaboração:** a compreensão a respeito da gravidade da doença e a adesão ao setor profissional; **4. Os desafios:** os apoios, os limites e as estratégias a serem traçadas e **5. As expectativas:** qual o futuro e como se preparar para ele?

Esses núcleos temáticos demonstram que os modelos explicativos maternos, a respeito da fibrose cística de seus filhos estão fortemente apoiados na interação com os círculos de iguais e informados<sup>36</sup> e no estabelecimento de mecanismos de enfrentamento e de superação das diversas dificuldades físicas, sociais, econômicas, emocionais e culturais impostas pela doença crônica do filho.

### **4.1. O início: de que modo o adoecimento recorrente da criança revela-se como doença crônica (a fibrose cística, em tela)**

Nesse núcleo, foram reunidas as atribuições de papéis, as explicações e os entendimentos maternos sobre a fibrose cística, reveladores de um modelo explicativo híbrido, desenvolvido na interseção de saberes popular e profissional.

Na constituição central desse núcleo, estão as referências ao mal-estar desenvolvido no paciente, o desenrolar da busca por terapias, cuidados e as informações recebidas pelas mães com a chegada do diagnóstico.

É importante ressaltar, que antes do diagnóstico, tanto no setor popular quanto no setor profissional, as mães apresentam dificuldades para o reconhecimento da doença.

Na arena popular de atenção à saúde, as mães são vistas como culpadas por não cuidarem bem dos seus filhos, que vivem adoecidos, com resfriados, diarreia, entre outros sinais e sintomas.

Na arena profissional, o tratamento do adoecimento recorrente apresentado pela criança, frequentemente, é conduzido de forma equivocada pelos pediatras, que não suspeitam da doença, cujo diagnóstico requer um conhecimento específico.

Apesar da nomeação da doença estar principalmente ligada ao momento do diagnóstico, era preciso conhecer o caminho percorrido até ele. Sendo assim, as mães de crianças e adolescentes com fibrose cística foram questionadas a respeito de todo o processo de desenvolvimento da doença, desde o início dos sintomas até o diagnóstico clínico. Esse caminho culminou nas descrições maternas, a respeito dos itinerários terapêuticos traçados por elas, em busca de cuidado para a doença dos filhos.

A busca do diagnóstico refletiu, em especial, a ação materna, ainda inserida no setor popular, na busca da legitimação e do descobrimento da doença de seu

filho. A influência de familiares e vizinhos fez com que as mães cogitassem os cuidados em outras agências de saúde, como as igrejas e os centros de umbanda. Entretanto, a iminência do risco à vida de seu filho, direciona essas mães de forma restrita ao setor profissional.

*“Minha mãe achava que era macumba que fizeram pra mim, porque o meu primeiro filho nasceu e morreu (...)eu comecei a chorar (...) depois de um tempo que eu fui entender mais sobre a doença e nada a ver com o que minha mãe falou, né” (Dália)*

Nesse momento, as mães percebem, que os sinais e sintomas não estavam relacionados às explicações dos setores popular e folk, os quais, muitas vezes, as deixaram com sentimento de culpa. Além do mais, elas acreditam que a gravidade do caso e os riscos para a vida de seu filho merecem a atenção do setor profissional, até mesmo quando, por ele, era considerada culpada.

Indecisas e incrédulas em relação ao setor profissional, as mães questionam os primeiros diagnósticos e, por conseguinte, recorrem a diversos hospitais em busca de diferentes opiniões.

Nos relatos, destacam-se, claramente, as angústias maternas por verem o problema sem solução. São inúmeras idas e vindas a pediatras, aos postos de saúde e, também, às emergências hospitalares.

*“(...) começou muito cedo (...) pneumonia com um mês (...) achava que era simples bronquite (...) eles falavam que era bronquiolite (...) bronquiolite nada (...) corria pra outro hospital (...) internou (...) brotoeja enorme infeccionou (...) deu benzetacil (...) levei ela*

*na pediatria perto da minha casa (...) só dando remédio e não sabia (...) pneumonia atrás de pneumonia” (Açucena)*

*“Ela nasceu, estava tudo bem (...) foi pra casa (...) mamava, vomitava (...) levei no médico perto da minha casa (...) falou que era normal vomitar (...) falei pra minha mãe, normal não é (...) a menina não engordava nem uma grama (...) levei num médico particular (...) ele falou refluxo muito grave (...) vamos tratar com Label®, Motilium®, nbz (...) só que aí não teve melhora (...) o pulmão (...) tinha como se tivesse um gatinho (...) fazia muito cocô (...) com um mês e oito dias ela tava desidratando (...) aí o doutor mandou ir pro Souza Aguiar (...) internou (...) piorou (...) barriga inchando (...) tinha obstrução intestinal (...) operou, ficou no CTI (...) até nove meses ela ficou lá (...) aí conseguiu vaga no Jesus e já tava com teste do suor marcado (...) deu indeterminado (...) começou enzima (...) vim pro Fernandes Figueira (...) e nunca mais ela teve pneumonia” (Saudade)*

Acima, destaca-se a precisão da memória em relação à ordem cronológica dos acontecimentos, aos nomes de remédios, aos serviços de saúde buscados, além do grau de sofrimento. Evidencia-se ainda a construção de referências, quando se compara o que seria normal ou esperado para o desenvolvimento típico da criança com o que o seu filho demonstra de sinais no corpo. Observa-se a riqueza de detalhes, por meio da localização e nomeação dos problemas em órgãos do corpo, com destaque para o pulmão e intestino.

Para chegar a esse estágio de experiência, as mães esbarraram nas dificuldades para nomear e explicar o que se passava com a criança. Essa realidade associa-se ao fato de o setor profissional, mesmo quando situado no âmbito terciário e secundário, ter demorado a realizar ou a solicitar um diagnóstico diferencial importante: o teste do suor.

A instalação dos sinais e sintomas da fibrose cística, segundo as mães, se dá precocemente, logo após o nascimento ou nos primeiros meses de vida da

criança. Os sintomas coincidem com a fase inicial da vida de um ser humano, a qual requer muita atenção. A busca por cuidados, em nossa população de estudo, sempre foi na direção do setor profissional de atenção à saúde. Essa situação ocorreu mesmo quando havia influência de terceiros com a tentativa de apresentar outro significado ao problema, como por exemplo, as explicações fornecidas por determinadas crenças religiosas, ao apontar espíritos do mal ou trabalhos espirituais contra a integridade física da criança, como forma de vingança contra a sua respectiva família.

O risco à vida que a fibrose cística imprime à criança pareceu ser um fator direcionador da busca de cuidados maternos ao setor profissional. Além desse fator, a influência do saber biomédico sobre as mães aparece, nos relatos maternos, pela descrença a respeito do cuidado nos outros setores de atenção à saúde.

Kleinman<sup>3</sup> revelou em sua pesquisa com chineses adoecidos que, junto aos modelos explicativos, o itinerário terapêutico, ou seja, o processo de busca por cuidados à saúde pode ser traçado nas mais diferentes agências de tratamento. As escolhas pelo setor profissional, setor popular ou pelo setor folk variam de acordo com a cultura do indivíduo e a opção por um setor não exclui o outro. Pelo contrário, é comum o intercâmbio entre os saberes. O autor estimou ainda que apenas 10 à 30% dos sintomas de saúde percebidos, recebiam atenção médica naquela população.

No presente estudo, identifica-se, logo de início, como as diferenças culturais entre a sociedade chinesa de Taiwan e a sociedade brasileira carioca

influenciam os modelos explicativos sobre as doenças. Enquanto em Taiwan, observa-se a pluralidade e o equilíbrio de ofertas de serviços em saúde, no Rio de Janeiro, ocorre uma marginalização do saber desenvolvido no setor popular e folk e um conseqüente investimento no setor profissional.

De acordo com o determinismo cultural estudado por Kleinman<sup>3</sup>, os modelos explicativos das mães cariocas sobre a fibrose cística de seus filhos e a conseqüente busca por cuidados obedecem a mesma orientação. As mães cariocas entendem que os sinais e sintomas apresentados pelo filho precisam ser explicados e tratados, inicial e exclusivamente, pelo setor hegemônico profissional.

Além disso, nas capitais urbanas brasileiras, os frequentes adoecimentos gerados na fase da infância, com iminentes riscos de morte, são orientados para o saber profissional, Talvez, se o risco fosse menor, as mães cariocas poderiam se render ao saber popular ou folk.

O poder hegemônico de influência do setor profissional para as questões de saúde, em regiões urbanas brasileiras, juntamente com sintomatologia, que aponta para o risco de morte na criança, surgem como os determinantes culturais que aproximam as mães do setor profissional.

Mesmo quando, antes do diagnóstico, ocorreu um certo descrédito quanto à eficiência do setor profissional na identificação correta da causa dos sintomas expressos pelas crianças, em nenhum caso houve procura por outro setor de atenção. O itinerário terapêutico é diversificado, incluindo diferentes hospitais, os quais compõem o setor profissional.

*“(...) falaram que ela tava com pneumonia (...) foi tendo bem mais e toda vez ela ia e ficava internada e ela começava com uma tosse (...) cada um [profissionais da saúde] falava um negócio, ela tem tuberculose, não, ela tem coqueluche (...) e nada daquela tosse passar (...) eu acho que a sua filha não tem uma coisa muito boa, a tua filha é tão estranha com essa tosse [comentário de leigos] (...) no hospital do Fundão (...) tava um médico olhou pra ela e falou (...) eu não posso dar o diagnóstico certo da doença se ela não fizer um teste do suor que existe no Fernandes Figueira e como até hoje eu falo que aquele homem foi mandado de Deus porque numa equipe médica ninguém sabia”.*(Azaléa)

*“Na S. [clínica particular] que ela se internava eles nunca me disseram o que poderia ser. Só dizia que era pneumonia, fazia o tratamento e mandava pra casa. Não mandava procurar pneumo (...) então, ela assim, com muita crise, eu achava muito estranho. (...) ela perdia peso com muita facilidade (...) fui parar nesse hospital de Caxias (...)tava assim bem desnutrida (...) parecia que tinha dias que a criança não comia. Aí, a doutora foi e me encaminhou pro São Sebastião (...)colocaram ela no soro (...) a fisionomia mudou (...) aí, elas cochichando (...) essa criança desnutrida, maltratada (...)eu ouvindo (...) e eu chorando (...) com muita raiva ouvindo elas falar aquilo. Como se eu soubesse o porquê que ela tava daquele jeito (...) fizeram exame e não deu nada. Aí ia pra casa. Aí, outra vez lá e eles fizeram o mesmo procedimento com ela, mandaram pra lá pra tornar a fazer o BK (...) ela já tava com quatro anos (...) se internou na Samcil (...) fizeram vários exames nela, mas nada também, foi só internação e foi pra casa. Aí minha sobrinha começou a trabalhar com o Dr. H. P., fisioterapeuta. Ela comentou com ele (...) ele mandou que eu levasse ela lá, mas já tinha avisado a minha sobrinha, eu já sei o que ela tem, mas traz ela aqui só pra confirmar (...) começou a examinar (...) e falou o que poderia ser fibrose cística (...) que só tinha tratamento, cura não tinha (...) comecei a fazer fisio lá (...) ele me deu encaminhamento para fazer o teste do suor (...) trouxe ela, fiz o teste (...) fez duas vezes e deu o mesmo parâmetro (...) foi daí que começamos a tratar aqui, porque até então tratava como um resfriado, uma pneumonia”*(Lírio)

Apesar da força do setor biomédico na determinação da busca por cuidados, situações prejudiciais ao tratamento acontecem logo no início dos sintomas.

Em nenhum dos casos, observa-se a solicitação ou a realização da triagem neonatal ampliada, no momento devido. Fato este, que retardou o verdadeiro diagnóstico.

Essa demora na identificação da doença interfere, negativamente, no percurso traçado pelas mães, em busca de cuidados. Pode-se constatar, através das entrevistas, que as crianças com fibrose cística, em geral, foram tratadas como vítimas de pneumonia, asma e/ou bronquite.

O questionário objetivo (Quadro 1) confirma as interpretações maternas e demonstra que a idade média das crianças, quando calculada, na época do diagnóstico, foi de dois anos.

À dificuldade dos profissionais no diagnóstico da doença, soma-se a deficiência da política de saúde pública, que ainda não implantou todas as fases do programa de triagem neonatal ampliada, em todo o território nacional.

Nesse momento de confronto, entre o desejo da mãe de solucionar o problema do filho e a precariedade do setor profissional em oferecer respostas, os itinerários terapêuticos começam a sofrer influência empírica, além da influência cultural. As mães passam a analisar suas experiências individuais passadas e a reformular estratégias para solução dos problemas. Essa ação, desenvolvida na prática, ganha mais contornos à medida que novas situações de conflito aparecem.

Do diagnóstico em diante, os itinerários terapêuticos são empreendidos na interseção do determinismo cultural com o desenvolvimento das práticas

individuais. Isso é confirmado por Bellato, de Araújo e Castro<sup>39</sup> ao revisitarem os estudos, a respeito de itinerários terapêuticos, das últimas duas décadas. Os estudos mais recentes relativizam o determinismo, tanto dos sujeitos como da cultura, no desenho do itinerário terapêutico e apresentam, cada vez mais, a articulação de duas lógicas.

Os itinerários terapêuticos além de servirem para a descrição dos diversos trajetos desenvolvidos pelos indivíduos adoecidos e seus familiares em busca de cuidados, servem, na presente pesquisa, como uma ferramenta avaliativa em saúde.

Sob essa perspectiva, os itinerários terapêuticos oferecem uma leitura sobre a “peregrinação” dos usuários em busca da resolução de seu adoecimento e colocam em evidência os limites dos sistemas de saúde. Além disso, pode-se observar aquilo que os sistemas dão conta e o que os escapa, bem como os efeitos que produzem sobre a experiência de usuários e familiares<sup>39</sup>.

Baseado nas experiências das autoras acima, na presente pesquisa, reproduz-se o desenho de um caso que ilustra o itinerário terapêutico recorrente de crianças e adolescentes com fibrose cística e seus familiares, no estado do Rio de Janeiro. O acesso às narrativas maternas permitiu a confecção de um desenho simples (Figura 1) - o fluxograma de internações de uma criança no setor profissional.

*“(...) ele passou mal com quinze dias de nascido (...) eles trataram como pneumonia, aí começou bronquite asmática, depois bronquite crônica e foi indo, internando todo mês, de quinze dias*

*aos quatro anos (...) quarenta e oito internações, aí foi quando eu não agüentava mais, eu já tinha rodado esses hospitais todos [Carlos Chagas, Salgado Filho, Sargento...], aí eu fui pro Jesus, aí passou por uma internação, a pneumologista de lá mandou fazer o teste do suor aqui (...) agora só interna aqui e muito menos”*  
(Hortência)

O desenho apresenta, na parte superior, o núcleo familiar, no qual a mãe detém o poder decisório a respeito da busca por cuidados à saúde. Abaixo deste, ao centro, encontram-se as instituições de saúde buscadas. Na extremidade inferior do desenho, observa-se uma linha temporal, representando a idade cronológica da criança. A análise do desenho, evidencia o acesso exclusivo ao setor profissional e a sua hegemonia em uma capital urbana brasileira. Indaga-se, porque essa criança e sua mãe peregrinam em diversas instituições hospitalares sem ter a fibrose cística suspeitada; porque esse trajeto demorou quatro anos, quando se preconiza para a fibrose cística, o diagnóstico até o primeiro ano de vida; e nos leva a questionar, ainda, qual o papel do hospital de referência como divulgador de conhecimentos acerca desse agravo.

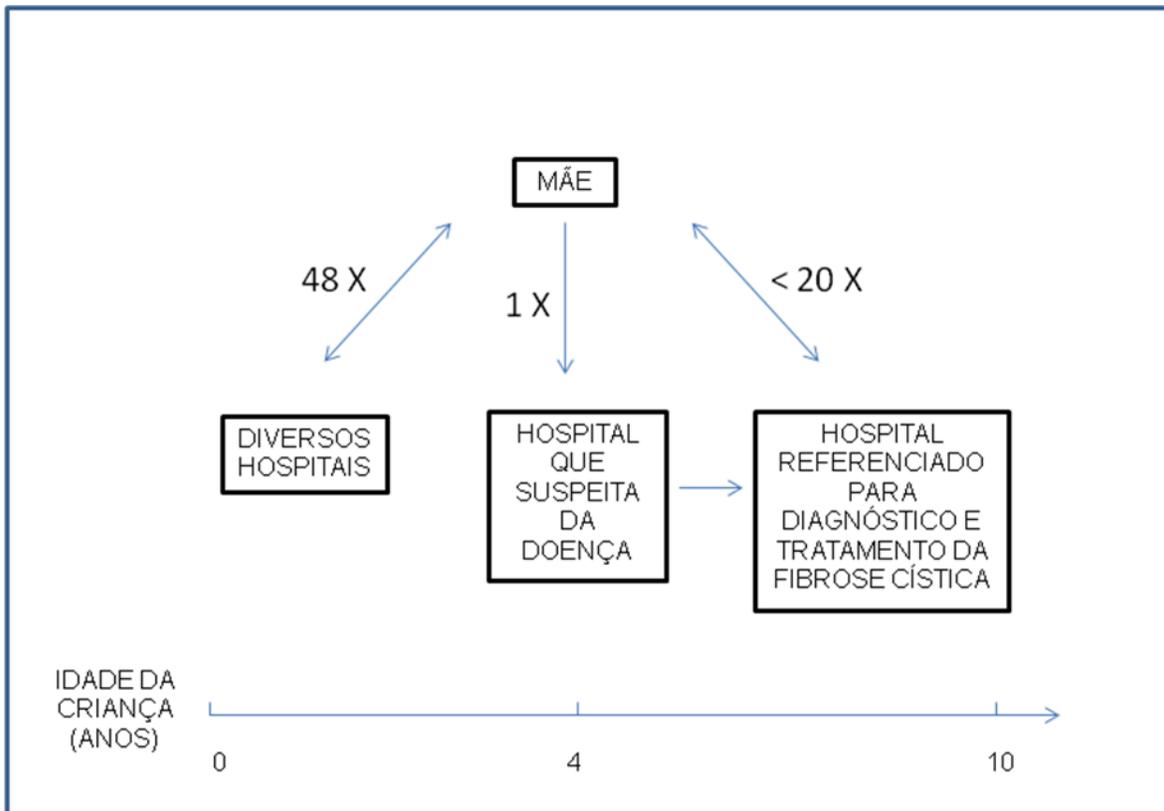


Figura 1: Fluxograma de internações – trajetória de uma criança e sua mãe nos serviços de saúde. Inspirado em Bellato, de Araújo e Castro<sup>39</sup>.

O itinerário terapêutico, como ferramenta avaliativa em saúde, tal qual preconizado pelas autoras Bellato, de Araújo e Castro<sup>39</sup>, coloca em discussão a forma como a saúde pública é oferecida aos seus usuários. Na presente pesquisa, o instrumento serve para detectar a fragilidade da saúde pública, no que tange ao seu sistema de referência e contra-referência, que não funciona efetivamente como uma rede de promoção de troca de conhecimentos entre níveis mais especializados e a atenção primária de saúde.

Após essa dificuldade em receber o diagnóstico correto, o momento pós-diagnóstico é, inicialmente, reconhecido como um momento de alívio.

*“(...) quando descobriu a doença eu fiquei toda feliz porque minha filha ficava na UPG aí entrava ruim pra caramba lá, aí saía, melhorava e não descobria nada (...) quando falaram pra mim que ela tinha essa doença aí, eu fiquei toda contente” (Orquídea)*

*“(...) aí foi quando eu fiquei feliz porque (...) a médica falou agora mãe, a gente vai começar um tratamento. Eu falei Ih meu Deus, acabou o problema, crente que tinha acabado o problema, era outro problema, aí aqui que eu vim conhecer a doença, mas mais através de outras mães.” (Hortência)*

A pesquisa aponta, ainda, que as mães entrevistadas, ao receberem o diagnóstico, identificam a doença e, a partir daí, sentem-se menos inseguras na apresentação de seus filhos à sociedade. Esse novo comportamento é prova, de que as mães já possuem as explicações capazes de isentá-las da culpa, que, até então, a sociedade lhes impunha.

A troca de saberes populares entre mães com vivências similares divide o pesar do adoecimento e minimiza o sentimento de culpa.

A doença tem nome difícil, tem causa genética, tem regime de tratamento diário intenso e não tem cura. O grau de complexidade da doença e o do seu tratamento, além da limitada comunicação entre profissionais, indivíduos adoecidos e cuidadores impedem que a doença seja entendida por completo, logo na chegada do diagnóstico. Esse contato com o diagnóstico de fibrose cística e o aprendizado sobre o seu curso e evolução são incorporados e explicitados pelas mães como um processo em construção e sem previsão de conclusão.

Os agravos da saúde da criança causados pela fibrose cística são, na maioria das vezes, compreendidas à medida que são vivenciadas.

Tudo isso gera medo e dificulta o planejamento de vida, tanto para a criança quanto para a mãe.

*“(...) aí o médico falou que estava suspeitando de fibrose cística (...) eu nem sabia o que significava. Aí ele falou que era uma doença que não tinha jeito (...) que não tem cura (...) a gente entrou em desespero.” (Cravínea)*

O recebimento do diagnóstico pode trazer, além do alívio inicial, o medo e muito sofrimento. Dependendo de como ocorre a comunicação da doença e de quem seja o vetor da informação, a chegada do diagnóstico pode acontecer de forma dramática.

*“Quem me falou foi esse médico maluco [do CTI de outra cidade do estado do RJ] (...) falou que minha filha não tinha jeito, não tinha cura, eu achei que ia perder minha filha lá mesmo (...) foi a Dra. T. [pneumologista do Instituto Fernandes Figueira] que me passou as primeiras explicações e depois eu vim em reuniões também aqui no Fernandes Figueira” (Cravínea)*

É comum, os profissionais que encaminham a criança e seus familiares aos hospitais de referência, para pesquisa da fibrose cística, não estarem atualizados, nem tão pouco familiarizados com os cuidados necessários a esse tipo de doença. Esse conhecimento superficial, de certa forma, obstaculiza a boa recepção da família e da criança ao novo itinerário a percorrer, dificultando o acolhimento dos mesmos.

*“(...) eu procurei saber estudei e também conversei com a diretora do hospital onde ela ficou na UTI (...) e discutia o assunto e (...) eu chegava em casa e pesquisava o máximo que podia” (Magnólia)*

Antes do diagnóstico, as mães sofrem com as especulações dos três setores de atenção à saúde, a respeito das possíveis causas para o mal estar. Uma vez diagnosticada a doença, a sintomatologia inicial se encaixa com as explicações dadas pelo conhecimento do setor profissional, trazendo certo conforto para as mães e as crianças.

A sensação de alívio informada pelas mães no momento do recebimento do diagnóstico da doença de seu filho, também foram descritas por Bury<sup>35</sup>, em sua pesquisa com indivíduos portadores de artrite reumatóide, como um momento de sorte por encontrar a razão dos seus problemas. O alívio é mais do que uma simples forma de lidar com os problemas crescentes, ele é um sinal de que o paciente foi justificado na apresentação dos seus sintomas e do seu comportamento. A perspectiva do reconhecimento e do tratamento oficial tem, portanto, uma série de expectativas atreladas a ele.

Ainda segundo Bury<sup>35</sup>, o medo foi outra sensação que pôde ser observada na chegada ao diagnóstico. Alguns indivíduos com artrite reumatóide disseram sentir-se aliviados ao terem confirmado o que já esperavam; outros, no entanto, vislumbraram um futuro de grande dependência e invalidez.

Mais uma vez, na presente pesquisa, as reações apresentadas no momento do recebimento do diagnóstico, assemelham-se às atitudes observadas no trabalho de Bury<sup>35</sup>, só que por razões distintas.

As mães sentem alívio por ter reconhecida, em seus filhos, uma doença com origem, causa e tratamento definidos, uma vez que, até então, seus filhos lutavam por sobreviver e para receber o cuidado apropriado. A chegada do diagnóstico correto significa dar um nome ao problema, que até então, era desconhecido pelos próprios médicos, razão de culpa para a mãe e ilegítimo para a sociedade. Ainda assim, esse nome continua pouco familiar para a mãe e a sociedade, o que gera insegurança e medo.

O diagnóstico institui-se como uma ruptura na biografia das mães, que traz alívio ao legitimar o problema, mas que as lançam na incerteza da convivência com uma doença crônica e pouco divulgada para a população em geral.

Outro importante trabalho de Damião e Angelo<sup>24</sup>, a respeito das experiências de famílias no convívio com a doença crônica na infância, caracterizou a descoberta da doença como um forte impacto para os seus membros. Choque esse provocado pelo fato de a família, apesar de perseguir uma resposta para a doença, jamais espera que a mesma seja incurável. Os autores definiram o fenômeno “sendo difícil não ter controle” como a dificuldade e o sofrimento da família ao vivenciar a doença crônica da criança e explicou a falta de controle da situação, que ocorre, sobretudo, nos momentos de crise. Esse fenômeno repete-se com as mães de crianças e adolescentes com fibrose cística que, diante de uma doença complexa e difícil de ser totalmente incorporada no momento do diagnóstico, sofrem com o futuro de incertezas.

A chegada do diagnóstico exige que a família retome o controle da situação e busque manter-se atualizada a respeito da doença, porque isso beneficiará o

controle da mesma e esclarecerá, também, as dúvidas referentes a todos os seus aspectos<sup>24</sup>.

Todavia, no Brasil, ainda é comum o diagnóstico tardio da fibrose cística, o que está associado com pior prognóstico<sup>7, 20</sup>.

A presente pesquisa, que teve seus dados coletados cinco e seis anos, após, respectivamente, os resultados de Santos e colaboradores<sup>20</sup> e Alvarez e colaboradores<sup>7</sup>, confirmam os achados dos autores anteriores. E, para as mães, que se informam sobre a doença de seu filho e reconhecem o atraso em seu diagnóstico, surgem, de imediato, novos sentimentos, o de revolta e o de tempo perdido.

Ainda assim, percebe-se o início de uma nova etapa no percurso da família. As mães passam a agregar ao seu saber popular novos conhecimentos, de modo a melhor gerenciar a sua própria vida e, sobretudo, a de seu filho.

Nesse novo projeto, o itinerário terapêutico da mãe e seu filho parece restrito ao trajeto de ida e volta do domicílio ao hospital de referência. Entretanto, numa análise mais minuciosa, cabe ressaltar dois aspectos: 1) percorrer esse trajeto significa ganhar, recusar e elaborar novos papéis, estigmas e expectativas para fugir de preconceitos, sanar o sentimento de culpa ou de pena, ou ainda de enfrentar a falta de reconhecimento; 2) a chegada a uma instituição terciária, por sua complexidade, conjuga diversos serviços de atenção e diagnóstico na sua geografia de internação e ambulatorial, os quais desencadeiam um modelamento diferenciado do itinerário terapêutico, agora desenvolvido no interior da própria instituição.

Quando a mãe encontra o hospital de referência para o tratamento da fibrose cística, os vínculos estabelecidos com os diversos profissionais de saúde passam a interferir no seu trajeto interno de cuidados. As opções e escolhas realizadas num mesmo hospital podem reunir bons afetos e lembrar momentos anteriores ao diagnóstico, quando predominou a sensação de rejeição, culpa e falta de acolhimento. A qualidade dos vínculos estabelecidos, portanto, pode aproximar ou afastar as mães das mais diversas relações, e isso influencia diretamente nas suas tomadas de decisão a respeito do tratamento. Sendo assim, chegar a uma instituição de referência não interrompe um itinerário terapêutico, mas o insere no interior de uma mesma geografia.

Após a sensação de alívio e medo, o saber leigo e as experiências passadas maternas, aliadas ao vasto repertório de nomes técnicos oferecidos pelo setor profissional, contribuem para o desenvolvimento das descrições sobre a fibrose cística. Inicia-se, então, a construção de um conhecimento materno híbrido, algo maior que a interseção de saberes, que não é puro campo popular, nem tão pouco campo profissional exclusivo.

*“Doença crônica (...) suor salgado, beijinho salgado (...) as criança fica com cristal de sal no rosto, soa muito, perde bastante peso (...) secreta, que tosse bastante, pneumonia contínua (Açucena)*

*“(...) que é uma doença crônica, que é genética, que nem eu sei de onde veio (...) dá no pulmão e no pâncreas, só que minha filha atinge mais o pulmão” (Cravínea)*

Mucoviscidose ou fibrose cística, uma doença incomum e de nome tão diferente, convida para a entrada em um mundo pouco conhecido, onde as mães sentem um profundo estranhamento, mas onde precisam mergulhar. A aproximação de um diagnóstico tão afastado do repertório de doenças conhecidas pela população em geral, impõe à mãe um profundo desconforto.

*“(...) eu falo que ele tem uma doença que é genética, a fibrose cística, só que não atacou o pulmão dele, atacou a parte do pâncreas, que ele tem uma diarreia crônica desde bebezinho, mas as pessoas não entendem não” (Dália)*

*“(...) quando eu soube o que ela tinha era difícil até para guardar o nome, porque, na verdade, fibrose cística a gente veio a conhecer depois. Porque eles falam Mucoviscidose. Então é um negócio assim muito difícil de guardar”.(Lírio)*

*“(...) ele tem fibrose cística, eles [setor popular] falam: o que que é isso?” (Hortência)*

*“Para mim tava xingando porque eu nunca tinha ouvido falar” (Lírio)*

*“Eu faço questão de explicar o nome fibrose cística porque (...) normalmente as pessoas (...) nunca ouviram falar (...) na faculdade eu ouvi falar, mas quando eu recebi a notícia eu tive que fazer pesquisa, voltar nos livros” (Magnólia)*

*“Explico o que me foi dito (...) digo que é uma má formação no pâncreas, que afeta o pulmão, intestino, mas não sei explicar exatamente, o que realmente ela é” (Camélia)*

Quando inquiridas a respeito do significado da fibrose cística, emergem nas falas maternas explicações formais, aprendidas no contato com o setor

profissional, pouco inteligível para os leigos. Essas interpretações contrastam com as explicações necessárias a apresentação de seus filhos à sociedade. O imaginário social sobre doenças crônicas, prolongadas, que desgastam fisicamente e provocam uma rotina de tratamentos, não está popularmente associado à infância e à adolescência. A presença da criança, com suas características, no círculo familiar e de vizinhança, exige, explicações aprofundadas, que esclareçam dúvidas quanto à ocorrência de doenças mais conhecidas nessa faixa etária.

*“(...) eu falo, ela tem fibrose cística, uma doença pulmonar (...) o sintoma é igual uma bronquite (...) eu tratava como se fosse uma bronquite mesmo. Mas a fibrose é quase uma bronquite mesmo (...) os peito fica chiando, muita falta de ar, tosse muito” (Rosa)*

*“(...) eu falo o nome, fibrose cística, e tento explicar que é uma doença genética, só que ataca os órgãos, principalmente o pulmão e pâncreas”.(Saudade)*

A tentativa de legitimar o conhecimento da fibrose cística, para a sociedade e para si próprias, faz com que as mães descrevam a doença a partir de sinais e sintomas clínicos comuns em outras doenças.

Nem sempre, a interpretação ocorre de forma transparente. Consequentemente, os sinais e sintomas da fibrose cística somados às características físicas apresentadas pela criança e/ou adolescente, os aproximam do diagnóstico de doenças infecto-contagiosas (tuberculose, AIDS).

A identificação da fibrose cística com outras doenças contagiosas, incentiva a luta materna pelo afastamento de novos rótulos aos seus filhos. Neste embate, a

característica genética sobressai como defesa e as mães passam a explicá-la. Isso descaracteriza a responsabilidade materna como fruto de negligência. A doença não é uma escolha, mas fruto da combinação recessiva de genes de duas pessoas que escolheram ter um filho.

A apresentação da fibrose cística exige da criança e/ou adolescente e de sua mãe um exercício de busca de novo reconhecimento. Ter que justificar, na criança e/ou adolescente, os sinais de cansaço, tosse recorrente, pneumonias de repetição, baixo peso, entre outros, pode evocar, no campo representacional popular, a idéia de descuido materno, gerando um desgaste extra para as mães.

*“(...) é uma doença crônica, que ele tem que ficar, que precisa de cuidados, que precisa ficar tomando remédio diariamente”  
(Margarida)*

*“(...) um suor salgado (...) aquele evacuamento muito forte (...)é difícil, constantemente, dia a dia, remédio, fisioterapia, remédio, nebulização, remédio inalatório, mês sim, mês não. É difícil mas a gente tem que” (Gérbera)*

Ainda que a mãe consiga nomear claramente a fibrose cística, dificilmente, a simples descrição comporta o peso que ela carrega. Por isso, muitas mães, além de descrever a sintomatologia, caracterizam a doença por meio de seu tratamento extenuante e do seu aspecto crônico. O tratamento rico em medicamentos, fisioterapia diária, consultas semanais e mensais, exames e internações é utilizado no aprofundamento da caracterização do problema.

*“(...) eu acho ela tão ingrata, ela maltrata muito a criança porque eu tenho meu irmão com AIDS e ele não toma metade da medicação, a AIDS mata mas a fibrose também, e ela tem muitas internações meu irmão nunca teve, meu irmão toma (...) AZT, ele toma mas não fica internado, vive em cada festa, passa a noite bebendo (...) e ela desse jeito (...) hoje em dia a pessoa consegue viver com AIDS (...) a fibrose cística que é uma doença também que mata não é divulgada” (Azaléa)*

Não obstante a intensa caracterização da doença e seu tratamento, eventualmente, as mães recorrem às doenças reconhecidas, pela sociedade, como grandes males, por exemplo AIDS e câncer, a fim de, comparativamente, alicerçar as características danosas da fibrose cística na criança e/ou adolescente e suplicar à sociedade pelo seu reconhecimento.

*“A fibrose cística é uma doença muito ingrata” (Azaléa)*

*“(...) muito injusta, acho ela muito injusta, muito ingrata, só isso” (Hortênciá)*

No momento em que a fibrose cística passa a transcender os impactos físicos e funcionais e a incorporar impactos sociais na criança e na sua família, as mães nomeiam-na como uma entidade, algo maior que a própria doença. A entidade, fibrose cística, por vezes, anula a identidade da mãe e do filho.

Diante da cobrança interna e externa a respeito das explicações sobre a fibrose cística, as mães podem assumir duas posturas: reproduzir exatamente o que lhes foi dito pelo aspecto biomédico e afastar o setor popular do entendimento da fibrose cística, por sentirem-se agredidas e ameaçadas por um diagnóstico

raro; ou explicar a doença de forma ampliada e somar as repercussões provocadas pela doença no corpo físico, emocional e social da criança às características biomédicas da fibrose cística, tentando familiarizar e aproximar os leigos da condição real.

*“(...) levei o laudo médico pra professora, eu falei que ela tinha uma doença crônica pulmonar e que ela ia ter aquela fase de ficar tossindo na sala de aula” (Azaléa)*

Independente da postura materna adotada, a falta de informações ampliadas e o desconhecimento da sociedade a respeito da fibrose cística, aproximam as mães das informações e dos locais referenciados para diagnóstico e tratamento da doença, no setor profissional. E, no caso, por exemplo, do surgimento de reações de preconceito geradas pelo desconhecimento por parte de outros circuitos institucionais, como a escola, o mediador privilegiado é o laudo médico. O poder desse conhecimento é usado a favor do direito da criança e/ou adolescente à vida pública, como o acesso à educação.

A tradução da fibrose cística, portanto, não é uma tarefa simples de ser realizada pelas mães de crianças e adolescentes que vivenciam esta condição. Elas partem do seu embasamento cultural, das suas experiências com as doenças conhecidas socialmente e agregam, ao seu saber, as explicações biomédicas a respeito da doença e do tratamento, até chegar à “personificação” de uma doença, carregada de valor simbólico.

A compreensão e a explicação, a respeito da fibrose cística, estão relacionadas à construção de um saber materno híbrido, que desenvolve-se ao longo de todo o itinerário terapêutico e congrega a associação de saberes do setor profissional e do setor popular.

Ainda que se discorra, a respeito da fase inicial da doença, pela tarefa de recebê-la e nomeá-la, é possível perceber que esses processos comportam múltiplos valores, assim como todas as outras tarefas relacionadas ao adoecimento. Essa experiência, em qualquer momento, precisa ser vista amplamente, englobando, além dos sintomas físicos, os aspectos culturais, psicológicos, econômicos e sociais apresentados pelo adoecido e sua família.

#### **4.2. O mistério: de onde surge e como evolui?**

Nessa seção, encontram-se reunidas as bases etiológicas da doença, as explicações, explanadas pelas mães, a partir da base genética, informada pelo setor profissional, e suas influências sobre o curso da doença.

Desde o aparecimento dos primeiros sintomas da fibrose cística até a chegada do diagnóstico definitivo, o qual se denominou marco zero, variam as interpretações maternas, a respeito da etiologia da doença. Isso, porque são computadas ora respostas do setor popular, ora do folk e/ou do setor profissional, para a detecção da causa do adoecimento recorrente na criança.

*“Eu achei que por alguma coisa que eu fiz na gravidez (...) depois que os médicos conversaram comigo (...) eu não penso mais em nada não” (Camélia)*

As compreensões maternas sobre a etiologia da fibrose cística, nessa fase, expressam, também, o desenvolvimento de um saber construído. Essa observação está pautada no fato de as famílias, em geral, associarem as histórias familiares clínicas de doenças pulmonares e o próprio descuido materno à causa da doença. Apenas uma das mães vincula a doença da filha a trabalhos realizados contra ela, em centros de umbanda.

É a partir da confirmação da causa genética, apresentada pelo setor profissional, que as mães assumem maior ou total aproximação desse setor. Porém, o encontro com a etiologia genética mobiliza na família da criança para a necessidade de localizar, em pessoas ou no histórico familiar de doenças, o sentido às dimensões de etnia e recessividade, gerando como efeito colateral a culpabilização recíproca entre os pais.

A explicação etiológica oferecida pelo setor profissional envolve os familiares num *mix* de conhecimentos, no qual a genética assume referência e sobre ela incidem as histórias particulares do núcleo familiar.

*“(...) no comecinho quando eles falavam que era genético (...) eu ficava meio em dúvida porque na família eu nunca ouvi falar (...) quem tem mais crise é a família do pai (...) até fazer o mapa genético dela (...) aí quando falaram pra ele que é uma doença de branco (...) aí ele começou a botar só culpa em mim, falando que o problema era da minha família. Ele não aceitava que era meio a meio (...) no comecinho, a gente ficava (...) com a pulga atrás da orelha, tentando buscar informação” (Lírio)*

No caso de famílias interracialis, quando o geneticista explica que “a fibrose cística é doença de branco”, os responsáveis anulam a explicação genética de herança recessiva e passam a atribuir, exclusivamente ao genitor da raça branca, a origem da doença. Desse modo, atrelam a explicação genética a um culpado em especial, justificando com esse discurso o mal estar da criança.

*“Eu sempre quis ter outro filho. Só que até quanto eu fiquei grávida, que eu podia ter outro filho, eu fiz um aborto do pai dela. Porque eu achei assim, eu não tenho condições de ter outro filho, entendeu? (Violeta)*

*“Eu só tive porque foi de pai diferente porque se fosse do mesmo pai eu não ia ter, ia ficar só com a S. (...) esperei passar nove anos, porque aí ela já está maiorzinha, para eu ter a minha gordinha (...) botei isso na minha cabeça, com o mesmo não, para ter outra igualzinha, passar por tudo isso de novo” (Orquídea)*

*“Ela ficava assim, mãe eu quero uma irmazinha, eu quero um irmãozinho (...) e eu preocupada com (...) medo de vim fibrose de novo (...) aí veio a L., logo depois veio o G. e ela adorou tudo” (Lírio)*

O diagnóstico, a convivência com o tratamento adequado, assim como o convívio com os profissionais da saúde, oportunizam às mães a aproximação do conhecimento científico a respeito da origem genética da fibrose cística e a dissipação de dúvidas e interpretações confusas.

Com o passar do tempo, a compreensão etiológica genética deixa de ser uma questão de busca por culpados e passa a ser um guia na vida das mães e na de seus filhos.

Ao se aproximarem, cada vez mais, dos significados oferecidos pelo setor profissional, a respeito da etiologia genética da fibrose cística, as mães passam a incorporá-los como base para explicações, decisões e prejuízos a serem administrados. O processo de compreensão dessa etiologia depende da qualidade da comunicação existente entre as mães e o setor profissional. Mesmo quando lento, o resultado final é a capacidade materna de compreender a nova causa, distante da percepção inicial delas, produzindo um significado correspondente ao novo ambiente cultural, no qual se inserem e do qual se apropriam.

Ao compreenderem a causa genética, essa nova aquisição traduz-se numa eficiente ferramenta para a recusa das mães em relação à encomenda de outro filho. Certamente, o risco de nascer uma criança com a mesma doença conduzem-nas a esse comportamento.

Nesse ponto, a versão biomédica deve ser bem assimilada e incorporada, pois só assim as mães terão plena consciência dos riscos que correm e de que maneira poderão agir para evitá-los.

Dentre as dezesseis mães entrevistadas, doze tiveram o filho primogênito com fibrose cística e quatro tiveram o caçula com o problema em foco.

No primeiro grupo de mães, duas delas tiveram mais filhos, enquanto ignoraram o diagnóstico da doença do primogênito; sete optaram por não ter mais filhos e duas planejaram ter outros filhos, todavia, com outros companheiros. Apenas uma aceitou, de forma consciente, correr o risco de ter outro filho com

fibrose cística com o mesmo companheiro. No segundo grupo, as quatro mães reconheceram os riscos a que se submeteram na gravidez dos filhos mais velhos.

Denayer, Evers-Kiebooms e Van den Berghe<sup>47</sup>, no trabalho sobre o conhecimento de pais a respeito da transmissão genética da fibrose cística, compararam, por meio de perguntas objetivas, ao mesmo grupo de pais, dois questionários idênticos, todavia, realizados em épocas diferentes - 1984 e 1987. Entre as datas de aplicação do questionário houve aconselhamento genético e os autores comprovaram um aumento de respostas corretas em 87% no segundo questionário. Foram realizadas perguntas sobre: o risco de terem novos filhos com a doença; o risco de terem parentes assintomáticos; o risco de seus próprios irmãos e irmãs serem portadores do gene causador da fibrose cística; a probabilidade dos filhos saudáveis serem portadores do mesmo gene e as limitações da análise de DNA.

Na conclusão, o trabalho dos autores<sup>47</sup> apontou que a compreensão sobre a etiologia genética é um processo em construção e que a fase inicial do descobrimento da doença corresponde a um período de grande vulnerabilidade, no que diz respeito à opção de se ter novos filhos.

*“(...) tô meio indecisa ainda do que falar, eu queria mais explicação sobre a doença dele, que ainda (...) não caiu a ficha (...) apesar de ter bastante tempo que ele tem essa doença”  
(Jasmim)*

Na presente pesquisa, a etiologia genética é parcialmente compreendida pelas mães de crianças e adolescentes com fibrose cística, quando diagnosticada

há pelo menos um ano. As mães reconhecem no relacionamento com o mesmo companheiro, o risco de novo filho com a doença, mas não o expressam em termos de percentual de risco. Algumas mães solicitam mais explicações sobre a genética, uma vez que apresentam muita dificuldade em expressar o que lhes foi explicado.

De forma geral, as compreensões maternas sobre a etiologia genética são expressas por atos quando elas afirmam, por exemplo, que não vão ter mais filhos. Uma delas, no entanto, declarou que esperou dez anos, para encontrar outro marido para ter outro filho.

As possibilidades genéticas de a patologia manifestar-se em seus outros filhos, não foram questionadas pelas entrevistadas.

Indubitavelmente, o aconselhamento genético aparece como uma útil ferramenta para os pais, à medida que permite a orientação de toda a família, quanto ao risco de ter futuros filhos com a doença. Esse instrumento de informação, entretanto, parece ser pouco divulgado para as mães de crianças e adolescentes com fibrose cística. É fundamental alertar a família, em geral, para a realidade que envolve os demais filhos do casal. Isso porque eles podem ser portadores do gen carreador da doença e o mesmo fator pode estar presente, também, entre os tios da criança.

Outra situação a destacar é que, a simples descrição dos sintomas (o cansaço, a tosse frequente, a secreção, o vômito, o emagrecimento, as rotinas de nebulizações e medicamentos e as hospitalizações) não resume a doença no seu quadro fisiopatológico. Pelo contrário, repassam a terceiros um reconhecimento a

respeito da dificuldade da criança e da mãe no convívio permanente com a doença.

Esse reconhecimento por parte de não familiares, contudo, torna o enfermo, com suas inúmeras limitações físicas, alvo de forte preconceito. Pressupõe-se que essa situação ocorra porque os sinais e sintomas da fibrose cística evocam um imaginário de risco e contágio para a população em geral. Assim sendo, para as mães, a presença da criança em círculos que não aqueles compostos pelos iguais e informados, torna-se, mais um grande desafio.

*“(...) ele fica muito cansado, se agita, se agita um pouquinho acabou, perde muito peso, vomita muito, aquela secreção” (Hortência)*

*“(...) quando ele começa a vir se arrastando (...) eu fico (...) a próxima consulta é internação (...) aí quando eu chego que falo que ele internou: eh, Hortência, você tem uma boca, hein? Eu falo, eu não tenho boca, eu conheço o meu filho” (Hortência)*

*“(...) a fibrose cística causa tudo, é assim quando ela está resfriada, dá cansaço, ela fica cansada, as vezes ela fica meio abatida (...) e a preocupação, eu fico mais no verão porque ela se abate muito, ela perde líquido, fica mais cansada, não dorme direito (...) a noite todinha ela tossindo muito (...) tem noite que eu não durmo e ela não dorme também e aí a gente fica fazendo nebulização (...) duas, três vezes a noite de madrugada” (Gérbera)*

No enfrentamento das marcas da doença e nas leituras destas como estigmas, vale ressaltar o trabalho de Goffman<sup>36</sup> sobre estigma, no qual o autor classificou como iguais, aqueles que vivem como o sujeito, aqueles que tem a mesma doença; de informados os indivíduos que convivem profissional ou pessoalmente com paciente e aderem às suas causas e lutas.

E, mais uma vez, repete-se a compreensão materna ampliada a respeito da fibrose cística.

Os sintomas da fibrose cística e a necessidade de cuidados constantes, a fim de que sejam evitadas as internações, confirmam a rotina exaustiva do curso da doença.

Além de castigar fisicamente o indivíduo, de alterar sua rotina de vida, a doença repercute profundamente no desenvolvimento da criança e/ou adolescente.

*“(...) foi na casa de uma coleguinha e a mãe falou (...) que ela não poderia tomar banho porque ela tinha uma doença (...), a pessoa não sabe o que é, igual a mim que também não sabia”  
(Margarida)*

*“(...) ela ia pra escola, ficava cansadinha, tossia muito, então as mães ficavam preocupadas se passava pra outra criança (...) as pessoas começa a insinuar (...) tuberculose porque ela está magrinha (...) Aí eu explicava, não é contagioso, é genético e só prejudica ela. (Lírio)*

Na relação com o setor popular e folk, o fato da fibrose cística ser desconhecida do conjunto ampliado e comum da população, a torna alvo de estigma e de recusa, pelo medo do desconhecido. Para fazer frente a esse obstáculo, ocorre a busca materna pela construção de um esquema de referência associado ao rol das doenças respiratórias conhecidas, como a tuberculose, a asma ou a bronquite.

Enquanto a sociedade familiariza-se com doenças, como AIDS e câncer, que apresentam um enraizamento maior na sociedade, em geral, e estão

associados às marcas simbólicas de contágio, de morte e de risco, a fibrose cística, por mais que seja comparada pelas mães às outras doenças comuns, permanece misteriosa e incompreensível. A rede social, portanto, produz um significado de preconceito contra a fibrose cística, que demarca o estigma pelo “medo de não saber o que é”, enquanto na AIDS e no câncer o estigma se dá no “medo porque se conhece muito”.

*“(...) eu comparo muito a fibrose cística com o câncer (...) câncer muitos tem cura e a fibrose cística nem isso têm. Aí o pessoal só sabe divulgar o câncer (...) e a fibrose cística, como é que você trata a fibrose cística? É uma coisa que você vai nadar, nadar e morrer na praia (...) o câncer você faz tratamento, você leva uma vida muito melhor que quem tem fibrose (...) que fica dependente de oxigênio, muitos não aguenta nem andar (...) falam que só o câncer mata (...) a fibrose cística é igual ao câncer, vai comendo todinho por dentro (...) você faz tratamento com uma coisa, você toma inalação, daqui a pouco, ataca o seu coração, o pâncreas daqui a pouco nem remédio segura (...) eu ainda não entendo porque a fibrose cística ainda é tão pouco divulgada (...) você só ouve o coração. Tem a margarina que faz lá o tratamento, a propaganda do coração.”(Lírio)*

As mães que amam seus filhos, incondicionalmente, e se colocam no lugar deles, acabam também como vítimas desse estigma.

Além disso, detecta-se, nas falas das mães, a personificação da doença como um mal terrível, quando citam “você vai nadar, nadar e morrer na praia; fica dependente de oxigênio, muitos não aguenta nem andar, ou vai comendo todinha por dentro” e, quando comparam a evolução da fibrose cística à da AIDS e à do câncer, que levam a finitude e ao mal, do qual desejam afastar-se, e, se possível, nem citar.

Se, no período anterior ao diagnóstico, as doenças como tuberculose e pneumonia compareciam mais como apoio na construção da explicação, nesse momento de reflexão sobre uma evolução pós-diagnóstico, são a AIDS e o câncer os modelos de suporte utilizados na comparação para melhor compreensão da enfermidade. E aí, por incrível que pareça, revelam-se menos violentas e ameaçadoras que a fibrose cística.

Essas comparações ajudam a construir modelos explicativos que lhes facilitam a apresentação dos filhos ao público em geral, nos círculos sociais, diferenciando seu conhecimento do restante dos indivíduos, de suas redes sociais, permitindo que as mães exerçam seu papel, sem inibição.

De forma análoga aos estudos de Goffman<sup>36</sup> sobre estigma, poderíamos dizer que as crianças e adolescentes com fibrose cística apresentam uma identidade social diferente das outras crianças da escola. Seus atributos físicos as tornam estranhas, desacreditadas, no meio onde se espera o desenvolvimento similar entre os pares.

*“Gostava de frequentar a escola, mas por crise de tosse (...) tratavam com preconceito (...) tossia muito, vomita muito então não encosta (...) não conseguia se alimentar (...) a secreção cortava o apetite. (Açucena)*

*“(...) ela andou tossindo durante a aula e a professora disse que a tosse dela incomodava a aula, colocou ela lá no final da sala, e ela uma vez foi cuspir na lixeira (...) quando ela cuspiu como a secreção dela é grossa, ela demorou a cair e os coleguinhas riram, ficaram falando que estava com nojo, ela não quis mais ir para a escola, ficou com vergonha, mas depois eu conversei com ela, aí ela parou com esse negócio” (Camélia)*

Os maiores estigmas na fibrose cística estão relacionados ao fato das crianças e adolescentes serem fisicamente diferentes de outros com a mesma idade ou relacionados à apresentação dos sintomas. A doença é expressa por esteriótipos de fragilidade.

*“(...) uns colegas meus falam que eu sou doente [fala da criança repetida pela mãe]” (Gérbera)*

O fato de eles serem magros e, em alguns casos, apresentarem mudanças corporais, como o baqueteamento digital e o tórax em forma de barril, assim como o cansaço e a tosse frequente, acentuam a diferença entre criança enferma e as demais crianças.

Segundo Goffman<sup>36</sup>, os colegas (considerados normais), fazem vários tipos de discriminações que contribuem para a redução das oportunidades de desenvolvimento social na vida do enfermo. Isso porque, uma vez estereotipada, a criança ou adolescente tem destruída a possibilidade de atenção para seus verdadeiros atributos.

A resposta defensiva às situações de preconceito pode ser percebida, através de sentimentos de ansiedade, depressão, frustração e revolta, que o enfermo passa a apresentar. Com a progressão da doença, o paciente tem dificuldade para descobrir seus potenciais, enquanto, aos poucos, as características físicas sobressaem, o estigma aumenta assim como a autodepreciação.

Há ainda, aqueles desacreditáveis, os estigmatizados, que têm a característica distintiva desconhecida ou imperceptível aos demais<sup>33</sup>. Nessas crianças e adolescentes com fibrose cística expressa de forma mais branda, sua realidade é escondida, trazendo angústia constante. Como uma proteção para sua identidade social, eles escondem seus sintomas e abandonam o tratamento, o que, na maioria das vezes, traz repercussões clínicas ruins.

Alguns mantêm a doença como um segredo por não terem conhecimento suficiente para explicá-la e, conseqüentemente, não conseguem desenvolver estratégias de enfrentamento da doença<sup>29</sup>.

Pizzignacco, de Mello e de Lima<sup>48</sup> no trabalho de atualização de conhecimentos descreveram a fibrose cística como uma doença que comporta no indivíduo marcas corporais que o distinguem de outros, tornando-o um indivíduo não completamente aceito na sociedade.

No presente trabalho, percebemos que na tentativa de romper com esse estigma, as mães nomeiam a fibrose cística agrupando as reinterpretações das explicações do setor profissional sobre a doença e seu tratamento, com as suas experiências anteriores e com as doenças mais comuns na sociedade, até chegar a personificação de uma doença carregada de valor simbólico.

*“Eu procuro é os profissionais pra poder falar pra ver se eles me orienta com alguma coisa porque onde eu vou ter um pouco de alívio é com os profissionais daqui (...) eu tenho como se fosse uma família (...) eu moro em comunidade é como se a gente não existisse (...) a minha irmã também procura me ajudar (...) mas eu me sinto mais confortável conversando com vocês (...) pessoas que vão me ajudar quando eu tiver na dificuldade (...) porque eu sei que a minha filha não tá bem (...) se ela ficasse no oxigênio vai ser*

*uma melhora pra ela, mas (...) tenho esse outro problema de moradia (...) já tô procurando agir, também não ficar parada só esperando (Azaléa)*

*“(...) não tem comparação com qualquer outro hospital, em relação a fibrose e muitas outras coisas também (...) eu já cancelei o plano de saúde da minha filha porque é muito completamente diferente o Fernandes Figueira, os médicos, fisioterapeutas, nossa, são dez” (Camélia)*

*“(...) tento conversar com alguém, chorar, falar, botar pra fora o que estou sentindo (...) há sempre tem uma boa alma que vem te dar um levanto, aqui no hospital mesmo” (Hortência)*

É no hospital, com os pares e informados, que as crianças e adolescentes sentem-se à vontade, assim como suas respectivas mães. Nesses lugares, eles descobrem que há pessoas compassivas, dispostas a adotar seu ponto de vista no mundo e a compartilhar o sentimento de que eles são humanos e essencialmente normais, apesar das aparências e a despeito de suas próprias dúvidas<sup>35</sup>.

Essas famílias vivem em um “silêncio social”, são invisíveis à luz das políticas e da sociedade. É com os profissionais que criam laços sociais e familiares.

*“(...) um fibrocístico não pode ter contato com outro, até nisso a doença é ruim pra eles (...) eles sentem falta disso, de conversar com alguém que tá passando por aquilo que eles tão passando ou de ver. Conversar ali cara a cara com a pessoa” (Lírio)*

Em contrapartida, as crianças e adolescentes com fibrose cística têm a segregação bacteriana como uma barreira impeditiva de contato entre pares, dificultando o possível apoio mútuo.

Ainda assim, o simples reconhecimento da existência do par serve de alguma ajuda, como um esclarecimento de que não está sozinho

*“Eu me espelhava muito na L. [mãe de adolescente com fibrose cística] Aprendi muita coisa com ela (...) ela explicava (...) sobre os tipos de bactérias (...) porque eu via muito a vida dela aqui no hospital com a LL [filha de L.] (...) A LL me explicava coisas assim pra mim que eu não sabia (...) peguei amizade (...) tinha amizade com a S [mãe de adolescente com fibrose cística] e com a [filha de S], mas eu me apeguei mais a ela e a LL” (Rosa)*

As mães, por sua vez, formam redes de ajuda mútua que funcionam como elementos de comunicação sobre a doença e o seu tratamento. Além disso, observa-se a construção de vínculos de amizade entre as mães e entre mães e outras crianças e/ou adolescentes com fibrose cística.

*“(...) da doença, como ela deveria ser divulgada. Porque (...) muita coisa poderia amenizar se você descobre logo, se você faz um tratamento legal desde o comecinho” (Lírio)*

As mães de crianças e adolescentes com fibrose cística levantam mais essa bandeira, pela divulgação de informações sobre a doença não só entre os iguais, mas também, para a população em geral.

*“A doença é fibrose cística, né, uma doença perigosa que vai até a morte (...), mas com o tratamento a doutora falou pra mim que pode chegar adolescência, adulto, pode casar, pode no momento falecer em criança, adulto, não tem idade (...) doença gravíssima, mas que tem tratamento progressivo (...) não tem cura” (Gérbera)*

*“(...) a doença não tem cura tem que fazer tratamento, fisioterapia é exame (...) o que eu sei mais ou menos” (Jasmim)*

*“(...) uma doença crônica que inspira muitos cuidados (...) na hora que passa pra você, você vai proibir seu filho de tudo” (Lírio)*

*“(...) é uma criança normal (...) complica mais é época de escola (...) fala de preconceito, ela foi na casa de uma coleguinha e a mãe falou (...) que ela não poderia tomar banho porque ela tinha uma doença (...) são as coisas que a gente vai ter que encarar (...) eu falei isso é ignorância das pessoas, que não entende, a pessoa não sabe o que é igual a mim também não sabia” (Margarida)*

A descrição materna sobre o que a fibrose cística causa em crianças e adolescentes tenta englobar o significado da palavra *disease* e da palavra *illness* imprimindo o alto grau de comprometimento de vida, física e social, envolvido nessa experiência de adoecimento. A cronicidade, a gravidade e a perspectiva de morte precoce constroem um fantasma, que passa a fazer parte da vida das mães e de seus filhos. As explicações apontadas desde o início pelo setor profissional servem como função de informação e, muitas vezes, não encontram espaço para elaboração coletiva, que deveria ser promovida pelo serviço especializado. Assim, a informação passa a ser elaborada e discutida, a duras penas, nos círculos informais, no ambiente hospitalar – e aqui se lêia no encontro entre as mães no cotidiano – ou com profissionais eleitos por elas como informados privilegiados. A necessidade de interpretar as noções profissionais da fibrose cística como *disease* impulsiona as mães ao encontro e elaboração da mesma como *illness*.

A disease e a illness, apesar de serem termos com análises distintas, não são entidades separadas, mas, sim, termos que, em certo ponto, se sobrepõem. Eles são modelos de realidade construída, de significado imposto no caos do mundo fenomenológico. Portanto, os modelos explicativos que os sujeitos adoecidos utilizam para explicar o que aconteceu e o que determinou seu comportamento, podem ter pequena relação com os modelos explicativos dos profissionais e isso tem implicações clínicas importantes<sup>49</sup> ao confrontar as propostas dos dois lados.

Os trabalhos de Vieira e Lima<sup>50</sup> e de Gabatz e Ritter<sup>31</sup> confirmaram pela experiência de crianças e adolescentes com doença crônica, os mesmos sentimentos maternos observados na presente pesquisa, ao explicar o curso da doença nos seus filhos.

As crianças e adolescentes relatam que a vida deles passa a ser regida pela doença, com tratamentos, exames e internações. Elas compreendem a necessidade do tratamento, porém, o hospital recebe uma característica de dualidade, ao mesmo tempo em que ele traz sofrimento, também representa um espaço de cura e de esperança de atingir melhor qualidade de vida.

Por mais que os adoecidos e seus familiares reconheçam o saber dos profissionais e sintam-se bem ao serem tratados por eles, as normas e rotinas do hospital, assim como a preocupação constante da equipe com o cumprimento de tarefas, acabam não respeitando os hábitos e necessidades das crianças.

*“O que eu acho que é muito interessante ter para as crianças é uma conversa psicológica, é ter um psicólogo sempre ali falando com ela o que você tá sentindo (...) porque no brincar tem isso, as crianças acabam passando pro papel o que ela está sentindo” (Açucena)*

*“(...) eles precisam conversar um com o outro (..) conversar ali cara a cara” (Lírio)*

*“E saber que através desse tratamento, a vida da minha filha vai se prolongando e eu pretendo ver minha filha com 20, 30, independente, difícil que seja o tratamento, dolorosos, eu vou estar aqui” (Camélia)*

*“(...) eu nem questiono muito (...) que ele pare de fazer a medicação (...) só queria que ele internasse menos (...) tivesse algo que deixasse ele mais tempo em casa, que o pulmão não ficasse tão secretivo assim (...) se ele internasse uma vez por ano, duas (...) estava ótimo (...) o que mata é internar direto” (Hortência)*

Nessas condições, é fundamental para a criança e o adolescente, que os cuidados médico-hospitalares contemplem não somente os aspectos técnicos, mas, também suas necessidades físicas, emocionais e sociais, através de estratégias que minimizem o estresse ocasionado pelas intervenções físicas e emocionais dos profissionais da saúde<sup>50</sup>.

A convivência com a experiência de adoecimento com fibrose cística de seus filhos permite às compreensões maternas o seu enriquecimento e ampliação a respeito da experiência. A partir do mistério e total desconhecimento sobre a doença, há a construção de uma longa jornada em busca não só de cuidados em saúde mas, sim, de cuidados à saúde, que possibilitem além do tratamento profissional adequado, a inclusão social, a eliminação de preconceitos e a melhor qualidade de vida da criança e/ou adolescente e sua mãe.

### **4.3. A elaboração: a compreensão a respeito da gravidade da doença e a adesão ao setor profissional**

Muito antes do recebimento do diagnóstico da doença, as mães interpretam o adoecimento recorrente dos filhos como um problema grave, desenvolvido numa fase muito precoce da vida. Esse pode ser um dos fatores que contribuem para que as genitoras em questão, residentes na cidade do Rio de Janeiro, busquem tratamento no setor profissional.

Após uma sequência de consultas, os sintomas não desaparecem, o que gera mais preocupação e conflito, haja vista que o setor profissional, nas capitais brasileiras, é respeitado e influente sobre a população. É importante, o destaque às áreas urbanas, porque, no interior, ainda persiste com maior força a crença no poder de curandeiros e de rezadeiras.

Posteriormente, quando as mães já tomaram ciência do diagnóstico da fibrose cística e estão completamente envolvidas com as consultas, os exames, as internações, as prescrições e as intercorrências do tratamento da doença de seus filhos, diversas variáveis aparecem e influenciam no grau de adesão ao tratamento.

Entre os fatores, os quais seguem exaustivamente explicitados nessa seção, pode-se, desde já, destacar: a rotina extenuante do tratamento; as escolhas de vida impostas à criança ou adolescente; a sobrecarga materna; o

caráter progressivo da doença e o sofrimento imposto por ela; a reação negativa das crianças frente ao sofrimento; a entrada na adolescência; a comunicação entre profissional, adoecido e cuidador; a postura materna superprotera; a desvalorização da ótica do usuário do sistema de saúde e o preconceito, como os principais vetores de influência na adesão de crianças e adolescentes com fibrose cística ao seu tratamento, segundo o relato materno.

Ainda assim, esse arsenal de influências não configura uma quebra de contrato com o setor profissional. Apenas colocam em risco o comprometimento das mães e das crianças com as propostas de tratamento oferecidas por ele sem, necessariamente provocar uma transferência para outro setor de atenção à saúde.

*“Não [nunca deixou de fazer o tratamento] (...) se não fazer, se fazendo já é assim, se não fazer então eu estou pedindo que agrave mais e que ele venha ao óbito, porque fazendo já é essa dificuldade toda (...) imagina não fazendo”.(Hortência)*

*“(...) deixo ela nas mãos dos médicos, mas eu entrego ela para Deus todos os dias” (Saudade)*

Mesmo quando a doença progride e o tratamento parece não surtir efeito, as mães continuam ao lado do setor profissional e reconhecem que, parar o tratamento, naquele momento, poderia agravar o quadro clínico de seu filho.

A convivência com uma doença crônica permite às mães compreenderem e enfrentarem o caráter flutuante da gravidade da fibrose cística, pois, por mais grave que a fibrose cística seja, ela sempre pode piorar. Essa preocupação

constante é outro fator que exige, tanto da mãe quanto da criança/adolescente, um sério comprometimento com o tratamento.

*“(...) até o oitavo, nono mês dela, eu simplesmente assisti a minha filha lutando para sobreviver, hoje ela vive (...) ela teve situações muito graves” (Magnólia)*

*“(...) como a gente vive, como é o dia a dia, essas coisas, de onze anos para cá, o que ela já passou” (Margarida)*

*“(...) eu me sentia até culpada porque se a gente tivesse feito um mapa genético (...) não teria tido filho (...) porque é uma coisa assim se você tivesse escolhido (...) não teria tido filho. Porque é um sofrimento, você vive mais no hospital do que em casa. Você não tem uma vida normal (...) tem que abandonar às vezes o emprego, a família te cobra (...) você é sobrecarregada de tudo que é lado (...) a minha família mesmo, ninguém me apoiava, achava que eu não cuidava bem dela” (Lírio)*

Observa-se, ainda, que o reconhecimento da gravidade da doença nem sempre supera o sofrimento imposto pela mesma.

A doença, indubitavelmente, torna-se escravizante para a criança e sua mãe. A sequência diária e incessante dos procedimentos (nebulizações, medicamentos, fisioterapia, consultas nos hospitais e exames), na maioria das vezes, obstaculiza as atividades inerentes ao desenvolvimento normal da criança e do adolescente. A escolha entre a escola e ou a consulta médica, entre as brincadeiras de rua e a fisioterapia, entre as festas e o recolhimento, é uma constante em suas vidas.

Simultaneamente, a atividade profissional das mães torna-se seriamente comprometida, a ponto de, em certos casos, elas reeocorrerem aos pedidos de demissão de seu emprego.

*“Já pensei (...) abandonar tudo, sumir, largar: vou deixar a A. [filha], vou sumir, desaparecer. Vontade de morrer (...) depois eu paro e penso, não posso fazer isso, minha filha precisa de mim. Minha filha vai ficar boa, tem um transplante, eu vou atrás e vou conseguir” (Rosa)*

*“(...) já pensei assim, chegar um dia e falar ah, hoje eu não vou botar dieta de noite, hoje eu não vou ficar acordada, aí eu não quero mais, já pensei mas não fiz, só pensei (...) porque ele[o filho] pensa pra frente então tem que pensar junto com ele (...) ele fica falando que me ama, aí vou desistir, não, vou continuar minha vida com meu filho” (Hortência)*

*“(...) eu penso assim, se é um tratamento, é para gente ver uma melhora e a gente não vê, por isso eu não entendo (...) fazer não, fazer eu faço tudo, tudo o que manda eu faço, eu venho, mas a revolta mais é isso, a gente faz, a gente vem e a melhora a gente não vê” (Hortência)*

Apesar da dedicação exclusiva das mães, que abandonam seus empregos, não são obtidas substanciais melhoras nas condições de vida dos enfermos. Esse quadro, portanto, torna-se outro motivo de desalento pela falta de perspectiva de melhora ou cura.

Em seus momentos de reflexão, a respeito do desenrolar dos acontecimentos, surge a vontade de abandonar tudo, de desistir do tratamento. Entretanto, rapidamente, essas idéias são recusadas, porque configurariam a desistência do próprio filho.

*“(...) ela teria que vir toda semana aqui na fisioterapia, ela faz fisioterapia perto de casa (...) duas vezes por semana (...) aqui (...) pegava duas horas de engarrafamento e algumas internações foi por desidratação (...) eu sei que ela tem que fazer fisioterapia três vezes, o médico bateu o martelo (...) eu conversei com ele (...) o risco está sendo muito maior de vir pra cá (...) ele concordou (...) venho aqui uma vez por mês”(Magnólia)*

*“(...) muito remédio, muito remédio, alguns remédios a gente até esquece” (Gérbera)*

Frequentemente, as dificuldades vivenciadas pelas mães para gerenciar a rotina de cuidados são fatos corriqueiros, que geram interrupções e quebra da sequência do tratamento.

*“(...) ele [filho] às vezes nem quer fazer, mas eu insisto (...) falo você quer ficar no hospital (...) aí ele pega e faz, eu deixo os medicamentos perto dele, aí eu estou fazendo alguma coisa, eu falo V. já tomou o remédio (...) ele (...) já sabe direitinho” (Jasmim)*

Uma das dificuldades, que compromete o desenrolar do tratamento, é a reação negativa das crianças, frente ao tratamento extenuante. Daí, a necessidade de um acompanhamento extremamente vigilante da mãe e dos profissionais.

O pesquisador Dalcin e seus colaboradores<sup>51</sup> observaram que, essas quebras na rotina de um tratamento, atravessam todas as faixas etárias e pouco se relacionam com a gravidade da doença. Eles verificaram que a percepção da gravidade da doença em indivíduos adultos com fibrose cística correlacionava-se com medidas objetivas da gravidade da doença, como os escores clínicos e a avaliação funcional pulmonar.

Esse resultado, apesar de reiterar o aprendizado materno, a respeito da observação da gravidade de seus filhos adoecidos, revela uma outra preocupação.

Embora, a percepção dos adultos adoecidos, a respeito da gravidade da doença estivesse intimamente relacionada aos critérios clínicos, ela não se correlacionava diretamente com o grau de adesão ao tratamento convencional autorrelatado. A partir de tal afirmativa, pode-se inferir que, independentemente, da gravidade da doença, o problema de adesão ao tratamento é uma constância na vida desses sujeitos adoecidos. Por essa razão, é fundamental a formulação de estratégias de combate à resistência à adesão ao tratamento proposto, para todos os adoecidos com fibrose cística, independente, da faixa etária, em que se encontram.

*“(... )é muita coisa chata (...) você tem que fazer aquilo senão você vê que a criança não melhora (...) a gente sempre deixa [de fazer o tratamento] ainda mais a criança (...) muitas vezes você tem que dar uma coisa num horário que eles até preferem (...) as vezes onze da noite (...) eu tava fazendo fisioterapia nela em casa porque era um horário que ela gostava (...)porque não adianta, obrigado não consegue “(Lírio)*

Na vivência dessas mães, tanto elas quanto seus filhos, em algum momento, deixam de fazer o tratamento. As mães acrescentam que falta tempo para todas as atividades e, às vezes, esquecem algum horário de medicação. Porém, como tentativa de amenizar as interrupções no tratamento, as mães desenvolvem junto aos seus filhos novas formas de condução das prescrições e redefinam os horários, previamente estabelecidos pelos profissionais.

*“(...) está sendo mais difícil porque ela [filha] fica rebelde. Ela não quer tomar o remédio (...) no almoço, na janta, se eu não ficar em cima, ela não toma. Ela não tem responsabilidade com isso. Eu dou tudo pra ela, a enzima, eu faço tudo nela. Por ela mesma, ela não toma nada”.(Rosa)*

*“Tem crianças que não aceitam o tratamento. Tem crianças que fala assim pra que eu vou fazer (...) tomo remédio a via inteira e não melhora (Açucena)*

*“(...) que faz tratamento em vão, porque ele já falou (...) faz esses remédios pra que se eu continuo internado? (...) estou fazendo tratamento todo e o que adianta? Estou sempre no hospital (...) o que ele demonstra é isso (...) vou continuar tomando isso pra que? Quando ele está revoltado é isso que ele fala pra mim (...) pra que fazer essas merdas, eu vou internar mesmo, eu vou para o hospital mesmo” (Hortência)*

*“(...) ah mãe, vou morrer mesmo, ficar fazendo esse montão de troço” (Orquídea)*

Ainda, segundo elas, seus filhos também esquecem ou deixam de fazer as terapias e medicações por simples rebeldia.

A literatura epidemiológica<sup>16, 27, 52, 53</sup>, que investiga a adesão ao tratamento de crianças e adolescentes com fibrose cística, quantifica essa questão através de vários instrumentos tais como: controle de medicamentos retirados da farmácia, monitoração eletrônica da caixa das enzimas administradas, telefonemas diários de controle e os questionários de aderência auto-relatada ou relatado por terceiros (familiares ou profissionais).

Esses trabalhos confirmaram que as taxas de adesão às terapias como: dieta, fisioterapia, enzimas, atividade física e nebulizações podem chegar a menos

de 50% e que, para uma mesma terapia, as taxas variam entre observadores. Desse modo, conclui-se que, de uma forma geral, a adesão ao tratamento é baixa.

A adesão ao tratamento pode ser influenciada por fatores relacionados: à doença, ao próprio tratamento, aos serviços de saúde, ao profissional de saúde, ao relacionamento profissional de saúde/paciente, ao paciente, a dados demográficos e a problemas sociais. Essa questão, por conseguinte, aponta para a necessidade de investimento contínuo, em pesquisas, que abordem o fenômeno adesão/não-adesão, avaliando aspectos, que vão além da relação direta de causalidade.

Outros pesquisadores apontam para as grandes contribuições de estudos qualitativos e discutem os modelos teóricos de compreensão do fenômeno e as estratégias de intervenção nos problemas gerados<sup>26</sup>. Isso porque a expressão “adesão ao tratamento” parece uma simples questão de seguir ou não o tratamento, quando na verdade, no caso do adoecer com fibrose cística, ela representa um processo complexo onde existem múltiplas escolhas a serem feitas e diversos fatores influenciando as decisões.

Por isso, a adesão ao tratamento de crianças e adolescentes com fibrose cística deve ser vista como uma ação conjunta, realizada por profissionais, responsáveis e sujeitos adoecidos, em atitudes de reconhecimento da doença, e, principalmente, da experiência de adoecimento para o fortalecimento do tratamento.

A qualidade da comunicação, portanto, determinará a qualidade da adesão ao tratamento dos enfermos em tela.

O artigo de revisão, escrito por Reiners e colaboradores<sup>26</sup>, a respeito da adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde, aponta para a idéia recorrente de que os sujeitos adoecidos assumem comportamentos distintos, uns são submissos às recomendações dos profissionais de saúde e outros se sentem autônomos para seguir ou não o tratamento indicado. No segundo caso, o profissional, exime-se da responsabilidade sobre as consequências dessa decisão. Os autores afirmam que para haver mudança de comportamento, principalmente desses profissionais, qualquer intervenção não pode ignorar a multidimensionalidade dos problemas.

Em se tratando de crianças e adolescentes com fibrose cística, a figura aritmética de um triângulo demonstra de que modo funciona a comunicação ideal com equilíbrio nas relações entre: profissional e responsável, profissional e criança e criança e responsável.

A falha na comunicação, de qualquer uma das pontas do triângulo, afeta, direta e imediatamente, a adesão ao tratamento.

*“Entender algumas coisas foi meio complicado (...) pra mim entender que a criança fibrocística não podia ficar muito exposta ao sol sem beber muito líquido que desidratava, eu vim parar com ela (...) que nem um esqueleto (...) eu levei ela pra feira (...) voltei pra casa ela vomitando normal. Em casa ela vomitando e uma diarréia (...) aí que eu fui entender também que não podia e que tinha que ingerir muito líquido, tinha muita coisa no início que eu não sabia, tinha que acontecer pra mim entender.” (Açucena)*

O período inicial subsequente ao diagnóstico é observado como um aprendizado. A relação criança-família-profissional está se estabelecendo. As informações a respeito da doença não são transmitidas em sua totalidade.

O tempo de convívio com a doença gera uma sensação aparente de controle da situação. Porém, as intercorrências clínicas e as consequentes mudanças no tratamento podem romper essa estabilidade. Uma situação nova, colocada sob o juízo materno, cobra dos profissionais a falta de antecipação do problema.

*“A L. [filha] ficou internada [primeira internação no IFF], eu conheci logo a mãe do G. [outra criança com fibrose cística], eu procurei logo fazer amizade com ela pra mim saber realmente o que a minha filha tinha, porque até então os profissionais nunca me contaram é isso, isso e isso (...) sei tudo através das próprias mães (...) eu não sabia nada de transplante (...) que ela poderia atacar o pâncreas, o rins (...) sabia que era no pulmão e que ela ia ter várias pneumonias (...) que não tinha cura (...) nunca fiquei sabendo por profissional nenhum.” (Azaléa)*

*“(...) no comecinho, era meio complicado porque nem eu mesma entendia direito. Porque o dia que o médico (...) falou (...) é uma doença genética e é muito grave (...) pensei (...) minha filha vai morrer e eu nem direito o que é isso. (...) depois era só tratamento e fisioterapia (...) na verdade, a gente aprende a conviver e saber o que que é no corredor do hospital. Porque você vai conversando com a mãe mais antiga aí você descobre o que que vai vim acontecendo, porque quando o médico (...) fala deu a impressão que seu filho vai morrer amanhã (...) você vai conversando (...) vê que cada um tem uma mutação (...) dá uma crise mais pulmonar, outros já é mais no pâncreas (...) então (...) a gente vai (...) pegando mais informação é uma mãe com a outra.” (Lírio)*

O encontro com os iguais permite uma troca de experiências maternas, que funciona como facilitadora para o entendimento da doença e do seu tratamento.

Em situações limites, essa troca influencia até mesmo nas decisões, no que se refere à realização de procedimentos cirúrgicos.

*“(...) o que você vai perguntar pra um profissional se você não sabe a pergunta? (...) você não sabe o que vai vim acontecer (...) eles falava assim, tem que tomar medicação vai ter que fazer tratamento (...) a vida toda (...) vai ter que fazer acompanhamento na pneumo a vida toda (...) mas aí, você nunca (...) imaginava que eles poderiam vir a ter uma hemoptise (...) eu pensava que era o pulmão que tava saindo . Que que é isso? Eles não passam isso pra uma mãe. Só passa depois que acontece (...) algumas mães ficou sabendo (...) porque eu falei (...) a gente vai convivendo e vai sabendo a pergunta que vai fazer e acaba sendo pelo corredor“(Lírio)*

É importante ressaltar, ainda, a necessidade de um acúmulo de experiências no contato com o cotidiano do adoecimento para a elaboração de perguntas e explicações junto aos profissionais.

*“Eu não procuro a pneumo não, porque eu já tenho medo dela já me dar alguma notícia (...) ela não esconde (...) não dá rodeios”  
(Azaléa)*

Entretanto, independente do tempo de convívio da doença, observa-se a necessidade materna de ter uma relação mais acolhedora com o setor profissional. Enquanto a perspectiva dos profissionais se mantiver centrada na doença e distante da realidade imposta pela experiência de adoecimento, o tratamento da fibrose cística poderá ser prejudicado.

Nos relatos das mães, os limites da comunicação médico-paciente são apontados. As informações oferecidas pelo setor profissional são complexas para serem assimiladas pelas mães e seus filhos, que, por essa razão, passam a ter

medo. Em consequência dessa realidade, as mães preferem tirar dúvidas com os pares mais experientes do que através dos profissionais.

Essa frágil comunicação com o médico direciona orienta as mães para a formação inconsistente de uma rede materna social informal.

Nessa rede informal, desconhecida pelo setor profissional, práticas são instituídas e orientações são divulgadas entre as mães para o tratamento e cuidado de seus filhos. Logo, percebe-se um fortalecimento da comunicação entre pares e a precariedade da comunicação profissional/responsável.

*“(...) é mais fácil tirar dúvidas com mães, do que com profissional, mesmo sabendo que a dúvida que elas vão tirar não seja verdadeira, mas é mais fácil a gente conversar entre si, (...) a gente que é mãe, a gente fala a mesma língua” (Camélia)*

*“(...)a gente vê pelas outras crianças (...) quando vier a acontecer com a minha filha eu já estou sabendo. A mãe da L. falou (...) tem que ter peso pra poder acompanhar o problema pulmonar. Você prefere uma gastro ou oxigênio? (...) eu não queria que a Lss. fizesse a gastro (...) falei, se a minha filha perde muito peso e uma mãe que é mais experiente do que eu tá falando pra mim que a minha filha precisa de uma gastro, eu não vou mais debater com os médicos” (Azaléa)*

As situações relatadas conduzem a diferentes análises.

Na primeira situação, relatada por Camélia, é evidente que o profissional da saúde condene a rede informal constituída pelas mães, que são destituídas de conhecimentos biomédicos essenciais e vitais ao tratamento em curso. Colocando-se no lugar do profissional, julgaremos a rede informal como prejudicial ao tratamento, uma vez que os personagens que a compõem não detêm o conhecimento biomédico necessário ao tratamento da fibrose cística.

Na segunda fala, apresentada por Azaléa, expõe-se a aceitação materna para a colocação da gastrostomia em sua filha, após conversa na rede informal de pares. Essa situação demonstra que as experiências trocadas entre mães, colocam em prática ações solicitadas anteriormente, pelo setor profissional, que não tinham surtido efeito.

A presente pesquisa expõe os prós e os contras do funcionamento da rede materna informal e afirma que, apesar de não ter embasamento científico, o conhecimento/os saberes não institucionalizados e populares não podem ser negados. Trata-se de, a partir deles, buscar como o saber e o cuidado profissional podem participar do cuidado familiar.

Enquanto a rede materna mantiver-se informal, negligenciada e desconhecida pelo setor profissional, os cuidados empreendidos por ela poderão facilitar, mas, por outro ângulo, poderão acarretar sérios prejuízos ao tratamento e o grau de adesão das crianças e adolescentes com fibrose cística.

*“Porque eu como mãe vou tentar poupá-la bastante, mas eles como profissional, eles sabem como chegar” (Açucena)*

*“(...) eu penso que ainda não está no momento certo de falar com ele sobre a doença, deixa ele ter mais idade aí eu converso com ele” (Jasmin)*

A comunicação da mãe com seus filhos é outra questão, que divide opiniões.

*“(...) uma mãe uma vez chegou pra mim (...) meu filho não quer tomar remédio (...) não gosta de fazer fisioterapia (...) ele vai pra escola e não quer levar o remédio pra tomar (...) falei (...) como é que ele vai tomar remédio se ele não sabe pra que que tá tomando(...)? (...) se ele não aguenta correr, as pessoas fica comparando, ah esse menino é mole (...) Passa pra ele o que que ele tem (...) eu sempre fiz isso com a L., eu nunca escondi nada dela (...) é importante agente passar pra criança porque a gente não é eterno”(Lírio)*

*“(...) ela nunca se opôs a tomar enzima (...) vai comer: Cadê a sua enzima? (...) sua enzima agora é sua amiga (...) eu já vou ensinando (...) aí ela aceita (...) eu vou explicando, a gente vai fazer exercício, tem até uma música que eu canto pra ela mucu,muco, mucão sai do meu pulmão e vou fazendo o exercício, ela gosta que eu canto e eu sei o exercício”(...) eu sempre preferi fazer assim porque tem duas opções ou você esconde da criança ou abre o jogo para todo mundo (...) o maior medo que eu tive é a criança taxada como doente (...) então sempre fiz questão de falar abertamente o problema, de conversar abertamente com todo mundo (...) um dia ela vai entrar na escola e ela mesmo não vai se achar diferente (...) pelo fato dela ter que tomar remédio para comer”(Magnólia)*

Algumas mães iniciam explicações para o filho, a respeito da doença e do tratamento, logo após o recebimento do diagnóstico. Elas entendem que desse modo, romperão as barreiras do preconceito e da baixa adesão.

*“Eu não explicava (...) as crianças também precisam, depende da idade das crianças, elas precisam entender (...) o psicólogo seria o indicado para isso”(Açucena)*

*“(...) eu penso que ainda não está no momento certo de falar com ele sobre a doença, deixa ele ter mais idade aí eu converso com ele”(Jasmim)*

Outras mães, por mais que compreendam a complexidade da vida com fibrose cística, responsabilizam os profissionais pela adequada e devida

orientação e ainda qualificam o critério idade, para o momento certo da chegada da informação.

Entretanto, todas reconhecem que, de alguma forma, as crianças devem compreender a situação que vivenciam, com esclarecimentos, a respeito da doença ou, mais especificamente, tomando conhecimento dos procedimentos necessários ao seu tratamento.

*“Ele perguntou quanto tempo ele vai viver, se ele vai ficar adulto, se ele ia morrer logo, toda vez que ele interna (...) se ele demora a melhorar, ele pergunta (...) eu enrolo (...) falo que ele está de palhaçada (...) fico zoando” (Hortência)*

*“Eu tentava não deixar ela ver o sangue, ela cuspiu e eu jogava rápido fora pra ela não ver”. (Açucena)*

*“Ela mesmo se achava uma criança doente, então eu tentava esconder o máximo pra não acontecer isso”. (Açucena)*

*“Eu tento não demonstrar [novo problema relacionado à doença] pra ele, nunca, porque se não ele fica pior, eu fico pior ainda” (Hortência)*

É unânime a atitude de superproteção assumida pelas mães de adoecidos com fibrose cística. Tal superproteção pode dificultar a necessidade da criança e do adolescente em demonstrar o que sabe, que se passa com seu corpo, as mudanças que refletem em seu estado geral que o debilitam.

Mello e Moreira<sup>29</sup> apontaram que as crianças e adolescentes sabem o que se passa com elas, quando vivem intensivamente com uma doença, e buscam encontrar formas para elaborar sentimentos. No entanto, para as autoras, nem sempre os adultos oferecem-se à comunicação, ao diálogo e à elaboração a respeito da doença, inviabilizando a capacidade da resiliência.

Na tentativa de ajudar a aceitação da doença pelos filhos, algumas mães explicam, minuciosamente, o quadro clínico da doença, enquanto outras se utilizam de falsos argumentos para camuflar a realidade.

*“(...) até os nove anos ela ia bem (...) porque eu estava (...) presente, que ela era criança e tal. Quando (...) entrou na pré-adolescência que eu me separei do pai dela, deu um nó na cabeça. (...) começou a jogar a comida fora no saquinho, ela começou a jogar os remédios fora, ela começou a fingir que fazia e não fazer, então ela começou com as mentiras bravas, coisa brabona mesmo. Jogar comida no vaso e dar descarga, amarrar a comida no saquinho, dar a volta e jogar pela janela. Aí nessa época eu apelei logo para o psicólogo. Eu falei não, está entrando na adolescência, pré adolescência, me separei do pai dela. Vai direto para o psicólogo. Eu falei com o Doutor, C. não está com aderência ao tratamento. Aí pronto, comecei a freqüentar psicóloga também, porque eu vinha trazê-la e aí a psicóloga, você não quer também? Aí eu comecei na psicóloga, (...) A aderência ao tratamento está assim gritante. (Violeta)*

*“Agora tá ficando pior porque agora ela começou a entender, aí começa a fase do por que, às vezes não quer fazer fisioterapia (...) enquanto era menor a gente fazia e pronto (...) agora eu preciso que ela me ajude, então tá sendo mais difícil (...) tem as fisioterapia diariamente, tem as enzimas (...) o dia-a-dia dela ficou mais complicado”(Cravínea)*

*“(...) agora ela está um pouco rebelde em relação à fisioterapia e a medicamento entendeu, ela diz que não vai tomar, tem que ficar brigando com ela (...) depois eu até choro (...) eu falo: você não quer viver? (...) é para você poder sobreviver (...) eu tenho que dar esses trancos nela (...) porque quando era pequenininha dava para levar por que era eu que tinha que dar, ela tinha que tomar, não tinha jeito (...) agora (...) ela acha que está se mandando (...) eu até ia perguntar para um profissional, encaminhasse ela para um psicólogo sei lá para conversar com ela (...) acho que a pior parte é adolescente” (Camélia)*

*“(...) quando era menor era mais fácil, agora vai crescendo eles não querem fazer, a mãe a gente tem que ficar em cima” (Hortência)*

À medida que as crianças crescem e passam a influir no tratamento, as mães referem piora da comunicação e, conseqüentemente, na adesão ao tratamento. É comum as crianças não colaborarem, enganarem que fizeram ou se revoltarem com o tratamento, travando brigas entre mãe e filho. Esse é um indicativo de que estão fazendo escolhas, e de que precisam encontrar alguém disposto a escutar, dialogar e, até mesmo, rever esse comportamento, quando o cotidiano torna-se uma rotina de imposições.

Para as mães, a chegada de seu filho à adolescência significa uma vitória e um enorme desafio. Nessa nova fase, o tratamento passa a depender mais do paciente, que passa a ter a iniciativa de escolher o que deseja ou não para sua vida.

A mãe, por sua vez, ao incentivar a autonomia da criança e do adolescente, percebe que as suas expectativas são diferentes das do filho e isso acaba gerando conflito entre eles. Para elas, o tratamento sempre será a conduta mais importante a ser realizada, enquanto, para os filhos, as brincadeiras, os passeios, a diversão, em geral, estão em primeiro plano.

O trabalho de Bredemeier e Gomes<sup>54</sup> explorou a perspectiva de adultos com fibrose cística sobre os aspectos dominantes de sua qualidade de vida. Para esses adultos, a avaliação da doença relacionava-se mais com as sensações de bem-estar, de felicidade e de ter boas condições de vida.

*“Eu só falo pra ela: L. você tem que acordar cedo para fazer suas nebulizações e a sua fisioterapia direitinho que é para mais tarde você não estar passando mal, que é pra você poder brincar com as outras meninas e não ficar tão cansada, para a gente não*

*ficar lá no Figueira internada, mas parece que ela nem liga, ela gosta de ficar internada” (Azaléa)*

*“Eu falo da doença, eu falo da gravidade, mas não explico tudo certo (...) eu falo: filho tem que fazer o tratamento, você não quer melhorar, você não quer crescer, não quer ter a sua família, como vai fazer isso se você não faz o tratamento” (Hortência)*

Na abordagem da presente pesquisa, a compreensão materna sobre a fibrose cística dos filhos e sua gravidade sempre esteve relacionada com a apresentação dos sintomas. Isso sugere que, enquanto o cuidado é gerenciado pela mãe em suas diferentes dimensões, o tratamento tem por foco a doença.

À medida que a criança cresce e passa a ter autonomia para os seus cuidados, outras variáveis assumem importância na sua avaliação a respeito da gravidade da doença.

Na maioria dos momentos decisórios sobre o tratamento, para a mãe a doença está personificada na criança, para o adulto com fibrose cística, ele tem a doença. Talvez, esse antagonismo de pontos de vista, aponte para a necessidade de uma maior comunicação entre mãe e filho, que sirva como estratégia de fortalecimento de vínculo e de melhores resultados para o tratamento.

A autonomia da criança com fibrose cística, precisa, portanto, ser estimulada precocemente, para que ela faça acordos com sua mãe com o intuito de decidir o que é importante para ela e para sua qualidade de vida.

A transição da infância para a adolescência é uma fase muito conturbada para as mães de crianças com fibrose cística. Rocha, Moreira e Oliveira<sup>55</sup> afirmaram ser comum que adolescentes com fibrose cística rebelem-se contra o

tratamento. Consequentemente, os adultos não aceitam o posicionamento instável dos jovens e exigem que eles tenham uma identidade já formada, quando na realidade sua identidade é transitória, circunstancial e contraditória.

A busca pela autonomia é saudável para a vida emocional destes sujeitos adoecidos porém, pode representar um perigo à sua saúde física. Assim sendo, quando os jovens entram na adolescência e iniciam o processo de individualidade, as mães podem apresentar dificuldades para aceitar esse movimento.

Essa postura independente, de qualquer criança e adolescente, durante o seu desenvolvimento, é garantida no diálogo direto com eles. Contrariamente, a essa afirmativa, um estudo sobre a comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes adoecidos por doenças orgânicas crônicas, identificou a mãe como intermediária na comunicação com o médico, desde o diagnóstico, tornado os filhos meros espectadores desta comunicação. Tal situação foi interpretada como uma desvantagem ao desenvolvimento psicológico desses adolescentes, impedindo-os de assumirem a doença e o seu tratamento<sup>6</sup>.

As contribuições científicas a respeito das percepções de crianças e adolescentes, sobre a sua doença crônica e o seu tratamento, afirmaram que a comunicação profissional-familiar, profissional-adoecido e familiar-adoecido são determinantes para a adesão ao tratamento e para a socialização dos adoecidos<sup>6,30,52</sup>.

Na presente pesquisa, observam-se as mães adotando a postura de mediadoras das informações profissionais, a respeito da doença e do tratamento da fibrose cística, para seus filhos adoecidos. Elas recebem as informações dos

profissionais e, em alguns casos, filtram-nas passando aos filhos somente o que julgam conveniente ao seu entendimento. O fator idade aparece como um marcador para o momento da chegada da informação para as crianças, mas nenhuma idade específica foi pontuada pelas mães.

Esse comportamento superprotetor foi também observado no trabalho de Piccinini e colaboradores<sup>28</sup> que pesquisaram as práticas educativas de mães de crianças com doença crônica. O autor observou que essas mães adotaram menos práticas coercitivas que as mães de crianças saudáveis.

*“Mãe, o professor de educação física quase matou a gente, eu não agüentava mais. Ele não sabe que eu tenho esse problema no pulmão. Problema seu, você não falou que não é pra mim falar da sua doença? “Porque você não falou para o seu professor que você tem essa doença? “Não, porque não sei o que, porque eu não ia pagar esse mico”. Eu falei então você não paga mico, fica se matando lá. “Que eu estou muito cansada, que não estou agüentando”. Problema seu, você não quer que eu vou lá falar. (Violeta)*

Toda essa proteção não se sustenta, quando o jovem entra na adolescência e percebe as limitações impostas pela doença.

Rocha, Moreira e Oliveira<sup>55</sup> definiram, nessa fase, a ocorrência de dois movimentos: os que conseguem buscar alternativas em direção a vida adulta pela aceitação da doença e do tratamento, adquirindo uma relativa autonomia e outros que não são capazes de transpor as barreiras impostas pela doença crônica. Esses últimos conservam-se dominados pelo sentimento de imobilidade determinado pela manutenção dos vínculos infantis de dependência.

De acordo com a tese de De Oliveira e Gomes<sup>6</sup>, independente da faixa etária, as crianças e adolescentes com doença crônica não devem ser meros espectadores da comunicação, uma vez que a posição de não comunicante compromete a adesão e o desenvolvimento psicológico.

*“Ela ainda não entende que ela tem uma doença tão grave”  
(Azaléa)*

Em oposição às idéias do autor acima citado, na presente pesquisa, as mães relatam que as crianças entendem a doença, a partir das informações dadas por elas e pelos sinais e sintomas que apresentam. Dizem ainda, que as crianças e adolescentes raramente fazem perguntas sobre a doença e seu tratamento. Elas simplesmente vivenciam a doença desde muito cedo e numa visão particular, parecem compreendê-la como uma situação normal.

*“(...)a L. falou pra mim: mãe não quero ir mais pra escola não fica todo mundo na sala de aula olhando pra mim eu tossindo”(Azaléa)*

*“Quando ele está revoltado é isso que ele fala pra mim (...) pra que fazer essas merdas, eu vou internar mesmo, eu vou para o hospital mesmo” (Hortência)*

*“(...) ah mãe, vou morrer mesmo, ficar fazendo esse montão de troço” (Orquídea)*

Entretanto, determinados comportamentos assumidos pelas crianças e adolescentes com fibrose cística exteriorizam suas revoltas, por sentirem-se

estigmatizados, desesperançados e excluídos da “roda dos normais”. É o caso da opção pelo isolamento e/ou da recusa à continuidade do tratamento.

*“Ela[filha de 6 anos] parece que gosta de vir pra cá, ela nem liga (...) ela tem tanta amizade (...) ela fala, vou pra tua casa hein (...) não esquento de saber que tem uma doença assim” (Azaléa)*

*“Ele [filho de 3 anos] (...) no Saracuruna, ele ficou de cara feia, as meninas vinham falar com ele, ele não falava (...) ele chegava no hospital [IFF] (...) as meninas da recepção falava ele vai internar? Ele já estava rindo (...) ele entrava e dava tchau pra elas e rindo, o sorriso aqui (...) ele deve pensar que é a segunda casa dele (...) ele gostava” (Dália)*

No hospital de referência para o tratamento de sua doença, no entanto, o comportamento dos enfermos é mais despojado. As crianças e adolescentes reconhecem-se nos iguais, além de ter a própria doença legitimada pelos informados. Sendo assim, estabelecem fortes vínculos de amizade, fazendo deste local a sua segunda casa.

#### **4.4. Os desafios: os apoios, os limites e as estratégias a serem traçadas**

Este ponto revela-se extremamente denso na nossa pesquisa ao convocar as mães de crianças e adolescentes com fibrose cística para um processo de intensa reflexão a respeito dos acontecimentos sucedidos em suas vidas após o nascimento do filho doente. Somente uma das mães relata não apresentar

dificuldade com o tratamento, enquanto as outras elencam diversas dificuldades seguidas, frequentemente, por estratégias de enfrentamento. E isso parece ser um movimento característico dessas mães, ou seja, o papel ativo materno de, frente a um problema, buscar uma resposta.

*“Tenho [dificuldade de compreender] (...) porque tanto remédio (...) cada dia (...) surge mais coisas, mais exames, as vezes eu penso, vou parar com tudo, é muito cinco médico nunca dá para parar (...) aí tem hora que eu vou descansar um pouquinho, não descanso, vem agora as férias, a gente não descansa” (Gérbera)*

*“(...) muito remédio, muito remédio, alguns remédios a gente até esquece” (Gérbera)*

*“(...) fico braba, começo a falar (...) não falo nada com médico, eu só falo poxa mais uma coisa, cada vez que eu venho aparece mais uma coisa” (Orquídea)*

*“É muito penoso pra eles (...) é vinte quatro hora a criança tem alguma coisa pra fazer” (Lírio)*

*“(...) preciso de ajuda, também me sinto frágil” (Magnólia)*

*“Eu não nasci para ser dona de casa, eu gostava tanto da minha vida, de trabalhar, meus amigos. Quando a Julia nasceu (...) Em casa fica tão ruim, a gente quase não tem amigos mais. Eu tinha tantos amigos (...) não é que era falso, nada disso, você fica longe, esfria, você não tem o contato (...) agora quem mais conversa com você são os médicos, fisioterapeutas” (Saudade)*

As mães destacam o cansaço, o esquecimento gerado pelo desgaste com rotinas pesadas, os sentimentos de raiva e solidão, a impaciência e a fragilidade,

entre outros, como alguns problemas a serem enfrentados no dia-a-dia de cuidados de seus filhos.

O tratamento da fibrose cística exige das mães, no domicílio, a administração diária de medicações e terapias, em seu filho, e a necessidade de conjugá-las com os cuidados inerentes à qualquer criança ou adolescente saudável. Parece não haver tempo para tudo. Em consequência disso, há uma sobrecarga materna e um sofrimento da díade mãe-filho.

*“(...) a dificuldade é o serviço, é o trabalho, é o colégio (...) tive que esperar dez anos pra mim voltar a estudar” (Camélia)*

*“É cansativo (...), mas se eu olhar pra trás eu não posso reclamar, tem mãe que fica (...) um mês, vai pra casa, quinze dias volta pro hospital, a menina vive internada (...) nem tenho do que reclamar” (Margarida)*

*“Pra eu me dedicar legal, eu tenho que abrir mão da minha vida (...) se eu deixar ela com a minha mãe, ela fica chorando (...) faz esforço, não come direito, aí eu fico com a minha consciência, não consigo me divertir, sair, só deixo ela para resolver alguma coisa” (Saudade)*

Mães de crianças menos graves, que pouco internam, sofrem mais com os problemas relacionados ao tratamento domiciliar. Nos casos em que a fibrose cística ocorre de forma mais branda, a comparação materna de seus filhos com pares mais comprometidos aparece como um facilitador no enfrentamento das dificuldades diárias.

*“(...) a gente nunca entende tudo (...) porque é muita coisa (...) cada ano é uma novidade (...) é um tratamento que muitas vezes a gente pensa que é um tratamento sem volta, mais por você tratar, tratar, tratar e continuar na mesma ou até piorar” (Hortência)*

*“(...) que coisa é essa que a gente trata, trata, trata e piora, não melhora? (...) você faz tudo, dá vontade assim de deixar morrer. Aí você fala aquilo só na hora da raiva, que dá vontade de abandonar tudo. (...) dá vontade (...) de enfiar a cabeça na areia e fazer igual avestruz” (Lírio)*

Em geral, as mães abdicam, não sem questionar e sofrer por isso, de suas vidas para seguir, da melhor maneira possível, as densas prescrições de médicos, fisioterapeutas, nutricionistas. Algumas, assim como seus filhos, precisam de acompanhamento psicológico para enfrentar a realidade. Todo esse esforço não é garantia de melhora do quadro clínico e, muitas vezes, a criança ou o adolescente piora.

*“A minha dificuldade é às vezes de estar vindo (...) tem dia que não tem um real pra vim (...) quando vai chegando na segunda eu já vou pensando na quarta, como eu vou arrumar o dinheiro pra vim fazer a fisioterapia na Larissa, aí eu vou tentando ajudar ela em casa, vou fazendo os exercícios nela, boto ela pra assoprar, agarrar” (Azaléa)*

*“(...) dificuldade (...) é quando estou em casa com ele pra vim pra cá (...) porque é pouco dinheiro, eu moro longe (...) quando ele passou mal agora eu estava pensando em trazer o Guilherme pra cá, se eu trago ele pra cá (...) ele não tinha agüentado chegar aqui (...) a dificuldade é essa da condução que demora, e longe e o trânsito até chegar” (Dália)*

*“É a necessidade deles mais próximo de casa pra amenizar o transporte (...) a gente faltava a fisio (...) porque pegava um trânsito terrível (...) isso é a pior coisa que tem pra uma criança, porque ele cansa” (Lírio)*

Independente da gravidade do quadro clínico da criança ou do adolescente as mães apontam o deslocamento, como um grande complicador ao cuidado de seus filhos. A maioria das mães possui vale transporte, porém, vir, frequentemente, ao hospital para as consultas dos profissionais implica, não só em custo, mas também, em absenteísmo escolar e cansaço para as crianças e/ou adolescentes. O trajeto de casa até o único hospital público, de referência para o tratamento da fibrose cística, na área da infância no Rio de Janeiro, geralmente, é longo.

Os apoios emocionais, profissionais e econômicos são algumas das ferramentas fundamentais para que, as mães e as crianças, enfrentem a doença e seu tratamento e deem continuidade às suas vidas.

O apoio econômico vem sob a forma do benefício de prestação continuada e vale transporte, alcançados de acordo com a busca das prerrogativas de proteção social aqueles sujeitos considerados incapazes de gerar renda através do trabalho, incluindo-se o caso dos doentes crônicos. Em algumas situações, a única fonte de renda familiar é o dinheiro obtido à custa do filho doente.

As principais redes sociais de apoio às mães de crianças e adolescentes com fibrose cística encontradas em nossa pesquisa são: a família, os vizinhos, a Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose - ACAM, os profissionais de saúde da instituição referenciada para o tratamento da fibrose cística e as mães de outras crianças com a mesma doença.

*“(...) falo pra ele [o pai] (...) vamos lá, se aprofunda, porque às vezes eu falo alguma coisa, ele fala que eu estou mentindo, (...), mas ele não está aqui direto” (Hortência)*

*“(...) eles tem nervoso de ficar olhando para aquele negócio [gastrostomia], minha mãe me ajudava assim quando eu vinha pra cá para pegar remédio, que ela ficava com ele, mas se começasse a vaziar era um desespero só, se o G. começasse a vomitar (...) era um desespero só” (Dália)*

Muitas mães têm as relações familiares fragilizadas, a maioria delas se separou do pai da criança, o qual não compreende a doença ou pouco colabora com o tratamento. Mesmo quando os laços familiares são fortes, ainda assim, há uma distância no diálogo da mãe com os parentes. Os outros componentes da família e os vizinhos geralmente dão apoio estrutural, espiritual e sentimental, mas não compreendem a doença como a mãe compreende, isolando-a em suas ações de cuidado do seu filho.

*“Eu não nasci pra ser dona de casa, eu gostava tanto da minha vida, de trabalhar, meus amigos. Quando a minha filha nasceu (...). Em casa fica tão ruim, a gente quase não tem amigos mais. Eu tinha tantos amigos (...) não é que era falso, nada disso, você fica longe, esfria, você não tem o contato (...) agora quem mais conversa com você são os médicos, fisioterapeutas” (Saudade)*

Há também, uma reformulação no círculo de amigos devido aos cuidados demandados pelo filho. Dessa forma, o rearranjo de novas redes sociais ocorre, com mais facilidade, à partir do ambiente hospitalar, com os pares e os informados.

*“A ACAM me apoiava, mas não era aquele apoio que estava sempre ali, eles ajudavam da forma que podiam” (Açucena)*

*“Só tenho pego na ACAM a cesta e o suprimento quando tem” (Orquídea)*

*“(...) as reuniões [da ACAM] (...) foram fundamentais porque eu ficava meio perdida como que ia ser, e agora o que é que eu vou fazer” (Magnólia)*

A Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM) apresenta-se, também, como fonte de subsídios para as mães, tanto para a compreensão da doença como para a ajuda econômica. A organização oferece cestas básicas às famílias; palestras para orientação de cuidados; esporádicas consultas profissionais, além de alguns medicamentos. Entretanto, a ajuda oferecida pela associação é reconhecida pelos associados como precária, em virtude das limitações econômicas.

*“Eu consegui [o oxigênio] pelo hospital porque graças à Deus (...) esse hospital eu venho de paixão (...) pelos profissionais e o hospital ter uma disponibilidade de levar as crianças para casa com os aparelhos emprestados. Não é qualquer hospital que tem”(Açucena)*

No trecho anterior, e nos que se seguem, destacamos o reconhecimento do papel do hospital como lugar não só para o tratamento da saúde do filho (a) com fibrose cística, mas como facilitador de ligações com círculos de amizade, solidariedade e acesso ao conhecimento a respeito de direitos nas relações com a proteção social.

*“(...) pelo tempo que a gente passou aqui, é como se fosse a segunda casa da gente. Então aonde a gente aprendeu a fazer muita amizade, apoiar, dar conselho, receber conselho (...) você faz uma amizade além do profissionalismo” (Lírio)*

*“Acho que a gente passa mais tempo aqui do que em casa”(Lírio)*

*“(...) onde eu vou ter um pouco de alívio é com os profissionais daqui (...) eu tenho como se fosse uma família (...) eu moro em comunidade é como se a gente não existisse (...) a minha irmã também procura me ajudar (...) mas eu me sinto mais confortável conversando com vocês (...) pessoas que vão me ajudar quando eu tiver na dificuldade” (Azaléa)*

*“(...) estou mais acostumada aqui com as pessoas, me sinto mais segura” (Dália)*

No hospital de referência para o cuidado de crianças e adolescentes com fibrose cística, as mães encontram as respostas às aflições dos filhos e o reconhecem como o local ideal para a condução do tratamento da doença. Nesse local, o tempo de convívio aprofunda as relações das mães e dos filhos com os representantes do conhecimento referenciado, gerando afeto e segurança para o adoecido e seu familiar.

As intercorrências clínicas da doença crônica exigem, eventualmente, cuidados mais intensivos. Nesses momentos, as mães procuram o hospital de referência para internar seus filhos. Quando não há disponibilidade de vaga, dificilmente elas aceitam a internação em outro local. Muitas voltam para casa com seus filhos e mantêm, por telefone, o contato com os profissionais referenciados, até que um leito seja disponibilizado. Há um sentimento materno de segurança ao

internar seu filho no hospital de referência, além da gratidão pela instituição e da amizade pelos profissionais de saúde especializados.

*“(...)aqueles médicos todos da pneumo (...) desenhou o pulmão, explicou tudinho pra mim. Como é fibrose cística, como é o tratamento. Aí aos pouquinhos eu fui tentando levar (...) eu não entendia nada. Tudo que eles falavam pra mim era inglês. Que é difícil, você escutar tudo isso que a fibrose cística como que é, como que não é. O tratamento, o que eu tinha que fazer, que não tinha que fazer. É difícil.” (Rosa)*

*“Eu não procuro a pneumo não, porque eu já tenho medo dela já me dar alguma notícia (...) ela não esconde (...) não dá rodeios” (Azaléa)*

Ganha destaque nos trechos acima o lugar ocupado pela referência da pneumologia dentro do IFF/FIOCRUZ. Ou seja, mais do que o contato com a pediatria geral, a expectativa dessas mães centra-se na comunicação travada com essa especialidade.

O território hospitalar é um local privilegiado onde os pares, os informados e seus filhos se encontram, estabelecendo relações de vínculo e afeto. Mas, é na relação com os pares, com os iguais, que a informalidade do conhecimento materno propaga-se, gerando valorosas práticas. Ao mesmo tempo em que as mães de crianças e adolescentes com fibrose cística aprendem e apreendem os valores do setor profissional e o escolhem como o setor responsável pelos cuidados de seus filhos, elas o confrontam com o saber construído por elas.

Embora o estabelecimento de vínculos entre mães, filhos com fibrose cística e os profissionais esteja fortalecido, os conhecimentos e as práticas entre

as partes não são percebidos da mesma forma. As crianças e/ou adolescentes e suas mães, inevitavelmente, sentem-se desapontados com os limites das intervenções médicas e tecnológicas.

*“A mãe da L. falou (...) tem que ter peso pra poder acompanhar o problema pulmonar, você prefere uma gastro ou oxigênio? (...) eu não queria que a L. fizesse a gastro (...) falei, se a minha filha perde muito peso e uma mãe que é mais experiente do que eu tá falando pra mim que a minha filha precisa de uma gastro, eu não vou mais debater com os médicos” (Azaléa)*

*“(...) é mais fácil tirar dúvidas com mães, do que com profissional, mesmo sabendo que a dúvida que elas vão tirar não seja verdadeira, mas é mais fácil a gente conversar entre si, (...) a gente que é mãe, a gente fala a mesma língua” (Camélia)*

*“(...) eu acho que quando (...) você está ali 24 horas por dia, você sente mais todo o problema de uma forma diferente dos médicos, aí por isso eu procurava sempre as mães” (Magnólia)*

O medo materno de não compreender o tratamento pautado no modelo biomédico, une as mães de crianças e adolescentes com fibrose cística. Essa aproximação, organizada no encontro com outras iguais, no hospital, aglutina as experiências maternas sobre os diversos estadiamentos da doença. Observa-se, frequentemente, a orientação de mães de crianças mais velhas ou mais graves para com as mães de crianças mais novas ou menos graves. A união de experiências fomenta o surgimento de um saber maior a respeito dos cuidados, informações e tratamento disponíveis às crianças e adolescentes com doença crônica, no nosso caso, a fibrose cística.

As mães quase não dialogam com o setor popular a respeito do tratamento de seus filhos, uma vez que os outros atores do setor popular pouco entendem a doença. O diálogo obrigatório com o setor profissional, por sua vez, nem sempre é facilmente compreendido. Em consequência disso, as mães trazem toda a sua experiência e agregam-na aos conhecimentos do setor profissional, passando a traçar condutas informais não reconhecidas. A rede social materna acaba configurando um conhecimento informal de grande valor na qual o saber híbrido gera orientações e práticas. De qualquer maneira, a mediação do setor profissional é central não só no tratamento especializado, mas também na identificação de pares e na oferta destes como outras fontes de informações e de trocas de experiências.

Os modelos explicativos sobre a fibrose cística baseiam-se nesse saber informal materno e se fortalecem, à medida que a doença é alimentada nas experiências novas. O movimento de compreensão a respeito da fibrose cística e do seu tratamento é observado como um ato contínuo, impossível de ser apreendido no primeiro contato com a doença, e inesgotável, uma vez que a doença sofre alterações constantes em seu curso.

*“(...) um medo enorme de dar um choque, até então eu não entendia esse negócio de choque, choque pra mim é levar um choque (...) ligo pra um, ligo pra outro (...) aí fui entender o que era”.(Açucena)*

*“(...) vai ter que fazer acompanhamento na pneumo a vida toda (...) mas aí, você nunca (...) imaginava que eles poderiam vir a ter uma hemoptise (...) eu pensava que era o pulmão que tava saindo.*

*Que que é isso? Eles não passam isso pra uma mãe. Só passa depois que acontece (...) algumas mães ficou sabendo (...) porque eu falei (...) a gente vai convivendo e vai sabendo a pergunta que vai fazer e acaba sendo pelo corredor“ (Lírio)*

A criança com fibrose cística apresenta sinais e sintomas clássicos da doença como a tosse, a secreção pulmonar, o cansaço e o emagrecimento. Porém, outros sintomas podem surgir de acordo com a evolução da doença e, nem sempre, eles são explicados pelos profissionais da saúde. Conviver com o inesperado é mais uma tarefa difícil. Na tentativa de se proteger dos fantasmas da doença, as mães novamente se fortalecem nos pares, orientando as iguais para as possíveis intercorrências.

Somada às intenações, as mudanças clínicas, que implicam em transformações radicais na vida de adoecidos com fibrose cística, são outros grandes problemas a serem enfrentados. A chegada da gastrostomia, do oxigênio, da ventilação não invasiva acrescenta papéis diferentes, tanto para as crianças e/ou adolescentes, quanto para suas mães. Ocorre a necessidade de se incorporar, na medida do possível, a tecnologia ao cuidado materno, além do saber profissional.

*“(...) dificuldade (...) porque eu sei que a minha filha não tá bem (...) se ela ficasse no oxigênio vai ser uma melhora pra ela, mas (...) tenho esse outro problema de moradia (...) já tô procurando agir, também não ficar parada só esperando” (Azaléa)*

*“(...) quando ela entrou no oxigênio (...) foi outro desespero (...) porque minha casa era um cômodo (...) não tinha nada (...) vou ter que largar tudo que eu tenho para viver num abrigo (...) até entender isso foi muito complicado” (Açucena)*

A possibilidade de dependência de oxigênio suplementar anuncia vários problemas. Em alguns casos, a aquisição de tal tecnologia exige reforma no domicílio ou, até, a mudança de endereço. As mães procuram adequar seus lares, o mais precocemente possível, antes da efetiva indicação profissional quanto ao aparato tecnológico.

As mães sabem que a precariedade de suas moradias inviabiliza o direito à tecnologia, por dois motivos. Em primeiro lugar, indivíduos com indicação de tecnologias respiratórias, como por exemplo: oxigênio, ventilação mecânica, necessitam de um dormitório suficientemente amplo, arejado, com ar-condicionado e sem umidade. Nessa situação, as mães de crianças/adolescentes com fibrose cística acionam suas redes sociais, constituídas por familiares, vizinhos, informados, para contribuírem no custeio das mudanças necessárias. Se a moradia encontra-se em lugar de risco, a mudança precisa ser providenciada. Em segundo lugar, está o alto custo das tecnologias e da conta de luz. As mães entram com processos judiciais para revogar o direito às tecnologias e à redução das contas domiciliares.

*“(...) minha filha morreu e até hoje eu não recebi os aparelhos. Depois de três meses que ela tinha falecida, eles me ligam pra avisar: ah, mãe, eu preciso que você venha para assinar um termo, pra vc poder receber os aparelhos em casa”.*(Açucena)

Observa-se, nesse percurso, a morosidade burocrática da justiça brasileira, que imprime, invariavelmente, um tempo prejudicial à qualidade de vida da criança/adolescente e um sofrimento para mãe e filho.

Todo esse movimento, de busca de direitos na justiça, confirma-se nos relatórios nacionais a respeito das situações de adoecimento crônico, no Brasil<sup>1</sup>. Com a transição epidemiológica, a assistência em saúde mudou da cura para o cuidado, provocando um *boom* nos processos de judicialização da vida.

No Instituto Fernandes Figueira, as mães de crianças e adolescentes portadoras de doenças crônicas encontram no Programa de Assistência Domiciliar (PADI), a possibilidade de solução para o problema de dependência tecnológica.

Dentre as inúmeras dificuldades enfrentadas pelas mães de crianças e adolescentes com fibrose cística, observa-se como pior a sensação materna de conviver com uma doença crônica, que põe em risco frequente a vida de seu filho.

Em menor ou maior grau, os problemas enfrentados pelas mães de crianças e adolescentes com fibrose cística são uma constância. O que parece ser essencial ao enfrentamento desses problemas são os apoios e a organização de práticas e políticas que fortaleçam e funcionem como facilitadores para o reconhecimento da prioridade na efetivação do direito à saúde das crianças e de suas mães que convivem com a fibrose cística.

Em um estudo realizado com crianças e adolescentes crônicos, observou-se que a doença crônica impõe modificações na vida da criança/adolescente doente e sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o seu enfrentamento. Os sujeitos adoecidos passam a ter novas incumbências, modificando hábitos, incorporando o regime de tratamento, conhecendo a doença e aprendendo a lidar com seus incômodos físicos. Além disso, precisam lidar também, com as perdas nas relações sociais e financeiras e

com a perda da capacidade física para as atividades, principalmente as de lazer, por se sentirem ameaçados, tanto em sua aparência física, como em sua vida<sup>50</sup>.

Na pesquisa que deu origem a essa dissertação, o roteiro de perguntas de Kleinman<sup>3</sup> permite a divisão dos problemas enfrentados pelas mães de crianças e adolescentes com fibrose cística, em dois grupos: o grupo das dificuldades em compreender o tratamento e o grupo das dificuldades para enfrentar o tratamento. Segundo o precursor dos modelos explicativos sobre as doenças, a análise, desses dois pontos, permite construir uma linha de causa e efeito, para explicar a experiência de adoecimento. Como o indivíduo compreende o problema e como ele o enfrenta. Tal análise informa ao pesquisador, a respeito dos problemas enfrentados sob a visão do paciente e indica caminhos para formulação de estratégias de enfrentamento desses problemas.

Por ser o saber clínico insuficiente para cuidado dos doentes, é importante conhecer como e quanto o paciente e sua família são afetados em suas vidas no que se refere aos aspectos físicos, sociais, culturais, emocionais e financeiros. O impacto da doença, a complexidade do tratamento e o caráter progressivo da mesma tornam ainda maiores as dificuldades de compreensão do tratamento para as mães de crianças e adolescentes com fibrose cística. É através da vivência da doença e do tratamento que elas compreendem, dia-a-dia, a complexidade que o viver com fibrose cística apresenta.

Já a sobrecarga materna, as repercussões da doença nas dimensões social, emocional e financeira, o deslocamento ao hospital, as internações longas e frequentes e a idade da criança impactando no cuidado representam alguns

problemas enfrentados pelas mães de crianças e adolescentes com fibrose cística. O cuidado oferecido à criança com doença crônica, consome energia e tempo e pode provocar o isolamento social e emocional do paciente e da sua mãe. E para enfrentar tais barreiras, as mães contam com diversos apoios, sendo a rede materna informal, uma ferramenta poderosa de enfrentamento ao adoecimento de seus filhos.

A pesquisa de Furtado e Lima<sup>25</sup> descreve o cotidiano de famílias com filhos adoecidos por fibrose cística e reafirma nossos achados quanto à sobrecarga materna, a repercussão da doença nos outros familiares e a necessidade da construção de apoios. Das 14 famílias entrevistadas, 12 mães não exerciam atividades extra-lar, permanecendo em casa devido ao tempo exigido no cuidado ao filho doente. A fibrose cística afetou toda a família e cada membro precisou se organizar para ajudar no domicílio. O envolvimento emocional, econômico e social dessas famílias exigiu a formação de redes de apoio, sob a forma de associação de pais. Somado à isso, os profissionais precisaram informar constantemente sobre a doença, o tratamento e os recursos disponíveis. Tal atitude ajudou aos indivíduos adoecidos e seus familiares a terem reduzidos seus níveis de estresse e ansiedade.

Outro trabalho<sup>23</sup> junto às famílias, que enfrentam a situação crônica de saúde, valorizou a formação de apoios profissionais, sociais, emocionais e financeiros a essa população. Para o autor, as famílias de doentes crônicos assumem com competência a função cuidadora, e isso, sem que lhe sejam fornecidos os recursos, as informações e as condições necessárias, para que elas

possam, de fato, assumir sua parcela de responsabilidade e não sofrer prejuízos, em seu bem-estar físico e mental, decorrentes, por exemplo, do aumento de custos e responsabilidades.

Furtado e Lima<sup>25</sup> afirmaram que as redes de apoio entre familiares aparecem como uma necessidade mais do que eminente. As famílias, ao dividirem experiências semelhantes, acabam adquirindo segurança na condução do tratamento do filho. Para os autores, proporcionar e possibilitar encontros de pais, que experimentam situações semelhantes, fortalece a família e produz reflexos positivos na condução do tratamento da criança. A comunicação entre os pais diminui a ansiedade e, mediante o conhecimento da doença, torna-os capazes de realizar uma assistência adequada, transformando-os em multiplicadores de experiências positivas e de melhoria na qualidade de vida desejada para o seu filho.

A presente pesquisa revela, principalmente, a formação informal da rede materna, como uma ferramenta potente e transformadora, capaz de gerar conhecimentos, práticas e orientações para a atenção à saúde de crianças e adolescentes com fibrose cística.

#### **4.5. As expectativas: qual o futuro e como se preparar para ele?**

A presente pesquisa revela a sobrecarga e o sofrimento maternos decorrentes dos cuidados com filhos adoecidos cronicamente, como no caso da

fibrose cística. Ainda assim, as mães dessas crianças buscam, de forma incessante, informações, a respeito da doença e seu tratamento, mesmo quando essas significam mais energia a ser dispendida. Parece impossível à mãe desistir de seus filhos, mesmo quando esses parecem ter mais sofrimentos do que alegrias.

As mães compreendem o setor profissional como ideal, mas não deixam de fazer algumas sugestões às práticas institucionais e às políticas de saúde. As manifestações maternas indicam uma preocupação em melhorar a qualidade da assistência de saúde prestada aos seus filhos.

*“(...) da doença, como ela deveria ser divulgada. Porque (...) muita coisa poderia amenizar se você descobre logo, se você faz um tratamento legal desde o comecinho” (Lírio)*

A experiência desenvolvida pelas mães com seus filhos e outras crianças/adolescentes com fibrose cística, ao longo de anos, confirma que o diagnóstico tardio da fibrose cística, como já foi aqui tratado, relaciona-se com pior prognóstico<sup>7</sup>. À partir dessa constatação, as mães solicitam divulgação sobre a doença.

*“O que eu acho que é muito interessante ter para as crianças é uma conversa psicológica, é ter um psicólogo sempre ali falando com ela o que você tá sentindo (...) porque no brincar tem isso, as crianças acabam passando pro papel o que ela está sentindo” (Açucena)*

*“(...) um psicólogo para conversar (...) mais tarde ela vai precisar, vai ficando maiorzinha, isso tudo vai enjoando, vai ficando com*

*aquilo na cabeça, tem a doença (...) que só ela que tem, a irmã não tem, que ela não sai não pode fazer outras coisas (...) um dia ela vai precisar” (Gérbera)*

Quanto aos tipos de tratamento oferecidos, as mães solicitam maior apoio psicológico para seus filhos que sofrem diariamente com o penoso tratamento, com as diferenças e com o preconceito.

*“(...) um fibrocístico não pode ter contato com outro, até nisso a doença é ruim pra eles (...) eles sentem falta disso, de conversar com alguém que tá passando por aquilo que eles tão passando ou de ver. Conversar ali cara a cara com a pessoa”.(Lírio)*

O contato entre crianças/adolescentes surge como uma possibilidade de ajuda mútua, no qual as experiências podem ser trocadas. Porém, na fibrose cística, a colonização, por bactérias diferentes, impede esse contato. A comunicação por meio das redes virtuais apresenta-se, no século XXI, como uma possibilidade de ultrapassar esse tipo de barreira e merece incentivo.

*“Eu acho que aqui é um excelente hospital (...) só devia ter um local para ela fazer mais fisioterapia, porque ela tá fazendo com a gente não é igual ela ter um profissional (...) porque eu não consigo tirar a quantidade porque ali eu não estou escutando (...)”(Azaléa)*

*“(...) eu falo pra ela, vai pra casa do fisioterapeuta” (Azaléa)*

*“(...) a única coisa que eu queria hoje (...) se eu soubesse que ia ter uma filha com fibrose cística (...) era ser formada em fisioterapia (...) porque eu acho que o mais importante de tudo é a fisioterapia respiratória para eles (...) eu fico lá em casa lutando (...) já pensou se eu fosse fisioterapeuta?” (Saudade)*

A fisioterapia respiratória é compreendida como fundamental e mais atendimentos são requisitados, uma vez que as mães não acreditam ser capazes de, no domicílio, realizá-la exatamente como os fisioterapeutas. A necessidade da fisioterapia diária ou do acompanhamento regular com os profissionais da área não encontra resposta na oferta de serviços especializados, gerando angústia para as mães e precariedade na assistência profissional de seus filhos. A frustração materna é alimentada pelo próprio sistema de saúde brasileiro que informa o que é necessário a um tratamento especializado, mas não o oferece.

Os atendimentos fisioterapêuticos e de psicologia são interpretados como capazes de frear a evolução da doença. Para as mães, a fisioterapia respiratória é uma aliada no combate às infecções, enquanto a psicologia ajuda, tanto na adesão do paciente ao tratamento, quanto na melhora da sua auto-estima.

*“(...) eu queria ter notícias (...) de melhora dela (...) esse negócio de diabete (...) eu queria saber mais sobre essa doença (...) eu queria saber alguma melhora entendeu (...) podiam voltar esse negócio da gastro que eles não falaram mais nada (...) porque a Stefany quase não ficou com a gastro, só ficou quinze dias”  
(Orquídea)*

Em relação aos profissionais referenciados, as mães mantêm-se na expectativa quanto à divulgação de mais informações sobre a doença e seu tratamento. A avalanche de informações recebidas no momento do diagnóstico não é totalmente assimilada ou é parcialmente esquecida, ao longo dos anos. Segundo as mães, muita informação também não é passada, mesmo com a continuidade do tratamento.

*“(...) eles [pneumo] deviam correr um pouco, enquanto há tempo (...) a pneumo é um pouco afastada do tratamento, não está ali presente muito, quando vem correr a criança já está muito ruim (...) se está vendo que a criança está piorando (...) a gente pode correr mais a frente para ver se a gente não chega (...) até a W. (...) não tem o que fazer? eu acho que tem, até por experiência que eu passei sobre São Paulo, que eu fiquei sabendo que ele não pode fazer o transplante agora, mas ele pode fazer no sul (...) se eles acham que está tão grave assim, o Sul pode fazer, tem outros caminhos que pode recorrer (...) esperam muito para poder correr, aí quando vai correr já não tem como (...) da última internação eu cheguei a falar: vamos ver o que a gente faz, internou de novo, um mês de diferença em casa, eu não deixo de fazer remédio, eu não deixo de fazer nada, eu dou comida na boca. É mãe, vamos ver. Aí eu pensei, vou esperar a próxima internação com essas notícias que eu tive (...) de outros lugares e vou (...) querer saber a gravidade mesmo, para poder a gente ver logo” (Hortência)*

As intercorrências clínicas quando ocorrem deixam para as mães a sensação de choque, de incertezas, de terem sido pegadas de surpresa. Enquanto para o setor profissional a doença segue o seu curso natural progressivo e esperado; para as mães, a doença causa medo. A diferença entre as perspectivas materna e a dos profissionais, a respeito da doença e seu curso, colocam os lados em confronto. É natural e compreensível entender, que as mães preferem, em alguns momentos, culpar o setor profissional a aceitar a progressão esperada para a doença.

A esperança materna na fibrose cística oscila entre as pequenas melhoras na qualidade de vida de seu filho e a cura. A irreversibilidade da doença não impede as mães de esperarem por uma melhor qualidade de vida, menos sofrimento, menos internações e mais tempo em casa para seus filhos.

*“(...) o transplante pra ter uma melhora. Não consegui. A intenção da gente é fazer tudo para melhorar porque (...) ela falava assim eu sei que não tem cura, pelo menos vou sair do oxigênio, vou poder andar e poder ir a uma festa mais tranquila. Esse era o sonho da L. [filha]” (Lírio)*

*“(...) eu acho que tinha que ter um pulmão bom e botar logo nela para ela ficar boa” (Azaléa)*

Contudo, os medos das mães de crianças e adolescentes com fibrose cística advêm das experiências negativas sofridas por seus filhos adoecidos ou pelos pares. A comparação dos quadros clínicos entre adoecidos com fibrose cística é um recurso utilizado pelas mães como preparação para o futuro, mas que gera, também, profundo sofrimento.

*“(...) de perder o meu filho” (Jasmin)*

*“(...) eu não quero nadar e morrer na praia” (Saudade)*

*“(...) essa era a minha preocupação (...) na época (...) falava assim só dura até quinze anos (...) no passado a minha doença foi assim que passou (...) era o que eu conhecia pelos corredor que a criança que completa quinze anos morria, não passava dessa idade (...) a gente foi aprendendo pelos corredores” (Rosa)*

Enquanto as mães, na sociedade em geral dificilmente participam do final da vida de um filho, as mães de crianças e adolescentes com fibrose cística conhecem exatamente cada sequência da tragédia final de morte do seu filho. As mães assistem, nas filas de espera das consultas, nas internações e na *internet*, as cenas dos próximos capítulos da evolução da doença. A morte da filha da amiga ou a estatística disponível na rede virtual, a respeito da sobrevivência de

portadores de fibrose cística, quase determinam, para elas, o ano de morte de seus filhos.

Como numa escala de medos, as mães elencam os problemas a serem experimentados progressivamente por seus filhos – perda da qualidade de vida, outras comorbidades, a gastrostomia, a ventilação não-invasiva e a dependência do oxigênio, a fila do transplante, o transplante e a morte.

*“(...) é o que aconteceu. A gente deixou passar, o médico deixou passar, aí quando resolveram acordar, não dá tempo de fazer o transplante. Foi o que acabou acontecendo” (Lírio)*

*“(...) já me falaram que com quinze anos minha filha tem que entrar para fila do transplante, eu não sei dizer se isso também é verdade” (Camélia)*

*“(...) mais medo é o transplante, porque eu não sei se vou conseguir (...) eu vou fazer o transplante (...) ela vai ficar mais um tempo comigo. E se eu conseguir o transplante e (...) ela não conseguir sobreviver (...). Eu fico dividida” (Rosa)*

Dentre os problemas conhecidos, em nossa população de estudo e historicamente no Instituto Fernandes Figueira, o transplante pulmonar é a única experiência que a maioria das mães não vivenciou. Apenas uma mãe, integrante da nossa população de estudo, teve sua filha falecida, ainda na fila do transplante.

Até o presente momento, o transplante é visto como um medo, mas também como um evento no qual as esperanças podem ser depositadas. Enquanto as experiências maternas sobre o transplante pulmonar se resumem a morte de crianças na fila de espera, paradoxalmente, esse procedimento é, também, visto como o mais promissor para elas.

Essa promessa faz com que surjam significados de cura e sucesso, até então, pouco experimentados pelas mães e seus filhos. Isso implica em uma cobrança materna sobre o setor profissional, quanto a esse procedimento.

Entretanto, a falta de comunicação do setor profissional quanto às indicações para o transplante, cria um abismo entre as expectativas maternas e as expectativas profissionais, aumentando as diferenças entre os modelos explicativos das mães e dos profissionais a respeito da fibrose cística.

*“A cura (...) eu peço a Deus e acredito, pode ser que não seja ano que vem (...), mas nem se for daqui a dez e que dê tempo da minha filha se curar” (Camélia)*

*“(...) eu acredito um dia na cura, só Deus né (...). Deus enviar uma pessoa e descobrir a cura total, não tem outra coisa melhor” (Margarida)*

*“Que venha a cura (...) porque também se a gente não tiver uma esperança de vim à cura, está tudo acabado” (Azaléa)*

Nos momentos finais da vida da criança/adolescente ou quando os problemas, com a doença e seu tratamento, não encontram mais respostas no setor profissional, o setor folk é acionado, sem interferir nas práticas profissionais. As crenças religiosas são invocadas, no discurso materno, para atender às suas esperanças.

A nossa pesquisa confirma as observações feitas por Bury<sup>35</sup> a respeito do adoecimento crônico como uma experiência de incerteza. Para o autor, conviver com a doença crônica envolve tanto o conhecimento incerto sobre o impacto e curso da condição, como sobre o comportamento gerado face aos efeitos da

doença. Essa experiência representa uma ruptura biográfica do paciente, e afeta, também, os familiares mais próximos.

As mães de crianças e adolescentes com fibrose cística convivem com uma doença de caráter crônico e progressivo, que sofre modificações constantes no seu curso e tratamento o que traz medo e insegurança. A fibrose cística rompe com a história de vida normal esperada para a criança e/ou adolescente e sua mãe.

Ainda segundo Bury<sup>35</sup>, frente a essa nova biografia, há de repensar-se no futuro e na conseqüente capacidade de mobilização de recursos para o enfrentamento da nova trajetória.

Na presente pesquisa, as mães reformulam o futuro a cada modificação no curso da doença e seu tratamento. As rupturas biográficas acontecem em diversos momentos. As internações, os novos tratamentos, as novas comorbidades, a necessidade de gastrostomia, a entrada para a fila do transplante e até o reconhecimento do possível luto são elaborados muito antes de acontecerem.

Pizzignacco e de Lima<sup>30</sup> no estudo descritivo exploratório de abordagem qualitativa, investigaram o processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística, estabelecendo estratégias de enfrentamento à doença recomendadas pelos próprios sujeitos adoecidos. Dentre as sensações experienciadas pelos indivíduos, as principais foram: o confundimento da doença, a preocupação com a auto-imagem, a dificuldade na oferta de serviços e a esperança de melhoras no futuro. A comunicação precária dos profissionais de saúde com os pais e com as crianças e dos pais com as crianças foi apontada

como a maior causadora dos problemas de compreensão da doença. As crianças e adolescentes recomendaram: a elaboração de folderes educativos para a população em geral; leituras sobre a doença na escola e propaganda com nomes fortes da televisão brigando pela causa. Tudo isso para envolver a sociedade na compreensão da doença e no respeito aqueles que sofrem com ela.

Para os autores, além dessas recomendações, há necessidade dos profissionais de saúde aproximarem seu discurso à realidade dos pais e indivíduos adoecidos, para que haja uma maior articulação entre profissionais, sociedade civil e Estado.

Na presente pesquisa, as expectativas maternas quanto às situações de preconceito vividas por seus filhos são similares às dificuldades encontradas por Pizzignacco e de Lima<sup>30</sup> junto às crianças e adolescentes com fibrose cística. As mães de crianças e adolescentes com fibrose cística compreendem o preconceito sofrido por seus filhos e a necessidade de ações de combate a esse problema. Elas solicitam maior divulgação da doença e tentam engajar-se nesse propósito, adotando uma postura de ativismo político já descrito por Adam e Herzlich<sup>34</sup> na análise do estigma em doentes crônicos.

## CAPÍTULO 5 – CONCLUSÃO

A interpretação dos modelos explicativos das mães, a respeito do adoecimento com fibrose cística dos seus filhos, constitui uma ferramenta fundamental, de considerável alcance, na construção de práticas de atenção ampliadas à saúde de crianças e adolescentes com doenças crônicas. Acoplar essa interpretação ao conhecimento desenvolvido em ambientes de cuidado terciário à saúde pode significar uma articulação efetiva com a Saúde Coletiva. Isso porque, ao valorizar a posição do usuário, assim como as suas experiências e expectativas, os modelos explicativos entram em sintonia com as propostas da Política de Humanização do Sistema Único de Saúde<sup>4</sup>.

A incorporação do conhecimento e interpretações das mães – referências de mediação de cuidado, no caso da atenção pediátrica – possibilita reconhecer e promover seu protagonismo como usuárias do sistema. Ao final da pesquisa é possível afirmar que as mães reivindicam outras formas de cuidado, que incorporem técnica e afeto ao falarem de seus filhos e que expliquem a experiência da fibrose cística como um fato mobilizador de todos os setores de suas vidas: saúde, relações de emprego, deslocamento, moradia, inserção e reconhecimento em redes de escolaridade, família e vizinhança.

Além disso, a abordagem antropológica escolhida, na presente pesquisa, auxilia na compreensão das relações estabelecidas entre os diferentes setores do sistema de atenção à saúde.

Ao abordar a experiência de adoecimento com fibrose cística, sob a perspectiva materna, o estudo vai no caminho da integralidade da assistência em saúde. Os modelos explicativos maternos apresentam a fibrose cística indissociável de tudo que ela acarreta. Eles englobam o acometimento biológico, físico, emocional, social e econômico provocado pelo adoecimento, sem apresentar predomínio de uma característica sobre a outra.

Somado à isso, eles informam que a experiência de viver com fibrose cística não restringe-se à criança/adolescente, mas atinge seus familiares também, em especial, as mães.

Na presente pesquisa, observa-se uma ressignificação da posição de mãe de criança/adolescente com fibrose cística para a carreira de cuidadora de seu filho. Essa modificação de papel imprime uma marca na vida dessas mulheres, que têm sua trajetória de vida rompida e precisam adotar novos comportamentos. A evolução do estudo dos modelos explicativos maternos possibilita o reconhecimento delas próprias, usuárias do sistema de saúde, como protagonistas dos cuidados de seus respectivos filhos-pacientes.

As ações maternas, portanto, conseguem imprimir novas práticas, formulam e estimulam novos conhecimentos e, também, viabilizam o tratamento que, até então, não havia surtido efeito somente com a orientação do setor profissional.

A análise, de cunho antropológico e fenomenológico, realizada ao valorizar as condutas da população materna no adoecimento crônico com fibrose cística, revela ser imprescindível aos estudos que valorizam a inserção econômica, social

e/ou cultural das mães para explorar as rupturas e reorganizações empreendidas, a partir do diagnóstico de seus filhos.

Na pesquisa em tela, as mães de crianças e adolescentes com doença crônica fazem parte de famílias que se caracterizam por ter baixo poder aquisitivo, serem usuárias do sistema de saúde público e residentes na região metropolitana do Rio de Janeiro.

O fato de serem residentes de uma zona urbana brasileira direciona-as, de acordo com a cultura hegemônica dessas regiões, ao setor profissional de saúde, desde o início dos sintomas apresentados pelos seus filhos. Na fase anterior ao diagnóstico, o contexto cultural subjacente influi, sobremaneira, na elaboração dos modelos explicativos das mães. Com a emergência do diagnóstico de fibrose cística, à medida que a doença e novas dificuldades impostas por ela são vivenciadas, os modelos explicativos maternos passam a sofrer maior influência empírica ou individual. A experiência e a convivência com a doença exigem a reformulação de seus conceitos a respeito da doença, do seu tratamento e dos impactos gerados por ela.

Com relação ao período anterior ao diagnóstico, as mães sofrem prejuízos no tratamento de seus filhos, no que diz respeito à suspeita da doença e seu, conseqüente, diagnóstico.

Os itinerários terapêuticos, relatados pelas entrevistadas, representam uma ferramenta extra na análise de práticas em saúde, no âmbito da Saúde Coletiva. Inclui-se, nesse ponto, a crítica construtiva, com indicação de falhas

experienciadas pelas mães e com a apresentação de propostas resolutivas trazidas pela revisão bibliográfica, ao sistema de saúde pública vigente.

A crítica, até certo ponto procede, porque o setor profissional brasileiro de saúde não se apresenta adequadamente preparado para atender a clientela em questão. Ressalta-se que, na presente população em estudo, a idade média do diagnóstico foi de dois anos, enquanto a literatura científica internacional já preconizava, para o tratamento da fibrose cística, o diagnóstico no primeiro ano de vida.

Essa dificuldade do setor profissional em suspeitar e diagnosticar a fibrose cística gera um itinerário terapêutico caracterizado pelo acesso, da mãe e seu filho, às diferentes instituições de saúde formais, até chegar ao hospital de referência, para o diagnóstico e tratamento da doença, em particular.

Houve caso em que o diagnóstico foi oferecido somente aos quatro anos de idade da criança, após trinta e oito internações, nos mais diversos hospitais do estado do Rio de Janeiro.

Exposto o panorama no que tange aos itinerários terapêuticos, conclui-se que, enquanto o Programa de Triagem Neonatal Ampliado não cumprir seu organograma e englobar todo o território nacional, assim como, enquanto a especialização de profissionais em saúde não sofrer mudanças, adoecidos por fibrose cística e seus familiares continuarão sofrendo com o tratamento inadequado em razão das falhas na detecção precoce.

Há de se discutir o papel das instituições de referência ao tratamento de doenças específicas, como unidades fomentadoras de diretrizes em política pública de saúde, além de unidades capacitadoras de profissionais. Imprescindido que suas funções sejam asseguradas e/ou cobradas, tanto para a orientação na saúde pública, para o aprimoramento técnico-científico, quanto para a capacitação de outras instituições.

O momento do diagnóstico de fibrose cística revela-se um divisor de águas, tanto para as buscas por cuidados como para as interpretações maternas, a respeito da etiologia da doença de seus filhos.

No que diz respeito às causas do mal-estar de seus filhos, anteriormente ao diagnóstico, as mães sofrem o juízo de todos os setores de atenção à saúde. Em cada um deles, por diversas vezes, sofrem preconceito. Nos setores popular e profissional, recebem rótulo de desleixadas; e no setor folk, mesmo que não acessado diretamente, depositam-lhes a culpa, por males pautados em crenças religiosas.

Com a chegada do diagnóstico e das respectivas explicações, a respeito da etiologia genética da fibrose cística, as mães passam a incorporar, paulatinamente, as complexas informações técnicas recebidas do setor profissional.

A compreensão etiológica da fibrose cística constitui um instrumento de capacitação para novos projetos de vida dessas mães. Apesar de elas não conseguirem explicar exatamente a característica genética da doença, conferem à causa da fibrose cística um significado similar aquele oferecido pelos profissionais.

As mães que já tinham outros filhos compreendem o risco que passaram. As que tiveram o primogênito com a doença puderam traçar novas biografias, e optaram ora por não ter mais filhos, ora por engravidar quando trocaram de companheiro.

Não foram observadas menções, quanto à compreensão de que seus demais filhos, assim como seus irmãos e/ou irmãos de seus companheiros, pudessem ser portadores do gene da fibrose cística.

A compreensão materna, a respeito da etiologia genética da fibrose cística de seus filhos, revela o aconselhamento genético como uma ferramenta protetora e essencial aos seus projetos de vida. Entretanto, a proposta educadora e informativa do aconselhamento genético mostra-se incompleta, uma vez que deixa, sob risco, outros atores envolvidos no cenário do adoecimento crônico.

A visão materna a respeito do adoecimento com fibrose cística desenvolve-se num processo de construção contínua, apesar do caráter crônico da doença. O quadro de sinais e sintomas apresentados pelos enfermos posiciona as mães num processo contínuo de construção de conhecimentos e superação de dificuldades. São os fatores como a complexidade do tratamento, as intercorrências clínicas e a precária comunicação com o setor profissional, que dificultam o processo de compreensão da doença.

A necessidade de cuidados constantes com o filho, assim como a abdicação materna da sua vida profissional merecem uma referência, porque ao modificarem o papel dessa mãe, acabam marginalizando-a e provocando uma ruptura biográfica não só da mulher, mas de toda a família.

Nesse ponto, as políticas voltadas para essa população merecem destaque, ao reconhecer o prejuízo sócio-econômico imposto aos indivíduos adoecidos cronicamente e à sua família. A experiência de adoecimento com fibrose cística restringe a mãe à carreira de cuidadora e o filho ao papel de doente. Essas posições marginalizadas dificultam a elaboração de estratégias de enfrentamento da vida.

A área da saúde precisa elaborar programas, atividades ou ações que evitem a exclusão das crianças/adolescentes com fibrose cística da vida em sociedade. Como forma de apoio às mães, cabe ao serviço de saúde oferecer outras possibilidades de projetos que não excluam suas responsabilidades com os cuidados aos filhos.

As mães reivindicam ações que contemplem, além das necessidades físicas impostas pela doença, as necessidades geradas social e emocionalmente. Elas pedem maior divulgação na mídia a respeito da doença, a fim de vencer o preconceito. Para elas e para seus filhos, não basta compreender a doença: é preciso que os outros também a compreendam.

É fundamental, a divulgação esclarecedora a respeito da doença, não só para a família, mas, também, para os profissionais não especializados e para a sociedade em geral. A partir daí, espera-se chegar à uma associação de forças solidárias ao enfermo e, ao mesmo tempo, favoráveis à extinção do preconceito contra ele.

Cabe, portanto, ao Estado, o desenvolvimento de políticas de educação e saúde, destinadas ao treinamento dos profissionais, que lidam com essa

demanda. É seu papel, também, estabelecer a articulação entre os setores da educação e da saúde para prover o cuidado integral dessa população enferma.

Como essa ainda não é uma realidade em nosso país, as mães perseguem as explicações a respeito da doença, sem, contudo, atingir completamente o seu objetivo.

São os laços afetivos e as redes de apoio, os pilares sustentadores da vida cotidiana dessas mulheres e seus filhos. É no ambiente do hospital de referência ao tratamento da fibrose cística, que mãe e filho encontram o apoio, sobretudo ao serem reconhecidos pelos informados e pelos pares.

Os informados, ao oferecerem explicações a respeito da doença, dividem-se entre aqueles que mantêm uma visão sobre o adoecer na perspectiva biomédica, e os que oferecem uma perspectiva ampliada. Essa diferença de perspectiva entre alguns profissionais e mães é comumente observada pela comunicação deficitária entre as partes. O descontentamento da mãe com o vocabulário técnico serve para aproximar, ainda mais, as mães umas das outras e possibilitar a troca de informações entre pares.

Sendo assim, as mães constroem uma rede materna social informal, de saber híbrido, desenvolvida na interseção do saber popular com o saber técnico incorporado. Mães de crianças ou adolescentes mais graves ou com maior tempo de doença passam a orientar as mães daqueles com doença mais leve ou recém-diagnosticada.

O saber compartilhado entre mães estendem-se aos mais diversos tipos de informações, de acordo com a visão ampliada a respeito da experiência de adoecimento. Nas conversas informais, as mães: são acolhidas pelos iguais e recepcionadas para conhecer a estrutura do hospital referenciado; são informadas sobre a doença, seu tratamento e procedimentos; trocam telefones e endereços de associações familiares e organizações não-governamentais de ajuda às crianças/adolescentes com fibrose cística; discutem os problemas de preconceito e estigma; decidem sobre procedimentos cirúrgicos; trocam opiniões a respeito dos profissionais e da instituição, além de, compartilharem problemas pessoais, familiares, sociais e econômicos.

Entretanto, a formação dessa rede materna informal revela-se uma ferramenta, que ora facilita, ora dificulta o cuidado.

Quando condutas profissionais são colocadas em prática, apenas, após a conversa entre mães na rede informal, a orientação entre pares mostra-se facilitadora da adesão ao tratamento.

Em contrapartida, quando as mães consideram deficitária a comunicação de algum profissional, quanto a dúvidas sobre o tratamento, sentem-se amedrontadas e afastam-se das suas orientações. Isso rompe com o suporte efetivo assistencial profissional, no que diz respeito às informações sobre o tratamento.

A comunicação, quando realizada satisfatoriamente, gera maiores vínculos e conseqüente maior adesão, por parte do usuário e maior compromisso, por

parte, do profissional. Cabe ao profissional reavaliar constantemente a comunicação com os usuários.

No interior do hospital de referência, o movimento de afastamento e aproximação das mães com as diversas categorias profissionais ou, até mesmo, das mães com determinados profissionais de mesma categoria conduzem-na ao desenvolvimento de um novo itinerário terapêutico elaborado a partir de vínculos. Esse movimento revela a importância da formação de uma equipe transdisciplinar coesa, que integre seus campos disciplinares e suas práticas profissionais em prol da melhor assistência.

Igualmente, o engajamento dos profissionais na assistência aos sujeitos adoecidos cronicamente e seus familiares, segundo a análise ampliada a respeito do fenômeno, parece ser a direção norteadora para a abordagem dessa população. Para isso, é fundamental o reconhecimento formal pela instituição referenciada para o atendimento de crianças e adolescentes adoecidos com fibrose cística, da rede materna informal como propagadora de um saber. Negligenciar a existência dessa rede coloca o setor profissional em risco de produção de ações assistenciais frágeis e pouco efetivas, destinadas ao cuidado dos adoecidos com fibrose cística.

A presente pesquisa expande esse ponto de conclusão e é categórica ao afirmar que, assim como as mães de crianças e adolescentes com fibrose cística, todo cuidador de adoecido crônico deve ser visto como um veículo potencial de informação entre pares, no que diz respeito à experiência de adoecimento, seu tratamento e cuidado.

Entretando, os modelos explicativos maternos apontam também a necessidade de inclusão precoce da criança e/ou adolescente com fibrose cística na gerência do seu tratamento, independentemente do tipo de comunicação adotada pela mãe com seu filho. Reconhecer que essa população precisa ganhar autonomia, não significa prescrever atividades autônomas e, sim, elaborar e garantir, junto a ela e seus familiares, estratégias que lhes garantam praticar a gerência de seus cuidados.

Quanto às expectativas maternas de futuro, os seus modelos explicativos maternos diferem sobremaneira, dos modelos dos profissionais. Nesse ponto, diferentemente de outros, em que há o imbricamento da perspectiva profissional com a perspectiva materna, as mães mantiverem a esperança da cura como soberana, enquanto o setor profissional e a literatura científica ainda não a comprovam.

Ainda assim, as mães protegem-se do futuro incerto, premeditando e antecipando decisões, anteriormente experimentadas pelos seus pares.

Adotam também uma postura de cobrança quanto à implementação de condutas difundidas entre pares ou em veículos de informação virtual. Chegam a confrontar a assistência realizada na instituição referenciada com a de outras regiões do país.

A presente pesquisa traz o processo de apoio, suporte e orientação, a respeito da fibrose cística, como uma proposta a ser desenvolvida pelo setor profissional, nos serviços de referência, juntamente às mães e às crianças e adolescentes com fibrose cística.

Isso porque, os modelos explicativos demonstram a capacidade da informação, como instrumento gerador de conhecimentos, ao analisar a compreensão materna, a respeito da etiologia genética da fibrose cística.

Assim como na genética, por meio do aconselhamento, outros subsetores profissionais devem engajar-se na reprodução da informação. Nesses locais, as tecnologias em saúde para a clientela em foco, assim como seus limites, devem ser divulgados, de modo a contribuir para o enriquecimento dos modelos explicativos de ambas as partes.

Nessa linha de pensamento, almeja-se o reconhecimento dos diversos saberes, assim como a sua união, proposta essa orientada no início dessa pesquisa que trouxe a visão antropológica para o adoecimento crônico.

Exposta toda essa caracterização, conclui-se que os modelos explicativos maternos configuram um saber híbrido sobre a fibrose cística que, apesar de estar próximo das explicações conferidas pelo setor profissional, ainda foi capaz de enriquecê-lo.

Pela valorização da posição do usuário do sistema de saúde, os modelos explicativos maternos apresentam: os problemas enfrentados ao adoecer com fibrose cística; as estratégias maternas desenvolvidas para o enfrentamento desses problemas; e as lacunas deixadas pelo setor profissional.

A partir dos modelos explicativos maternos é possível reconhecer que existem óticas diferentes a respeito do processo de adoecimento crônico. Essas óticas podem se aproximar ou se afastar. O reconhecimento dessas

convergências e divergências pode contribuir para a sistematização de indicadores qualitativos da assistência prestada.

Por essas razões, é importante que novas pesquisas utilizem os modelos explicativos e abordem os outros pilares envolvidos no adoecimento com fibrose cística, os indivíduos adoecidos, suas mães e os profissionais, e complementem os resultados aqui apresentados.

A versatilidade da categoria dos modelos explicativos possibilita, ainda, a sua utilização em novos estudos para outras situações de adoecimento crônico.

Em síntese:

1. A gravidade, a cronicidade e perspectiva de morte precoce na fibrose cística e/ou em outra qualquer doença crônica surgida na infância ou na adolescência, mantêm *ad eternum* esses adoecidos com frágil qualidade de vida. O fato de a informação sobre a doença vir acompanhada de um compromisso/obrigação do profissional de saúde de explicar detalhes e pormenores pode se tornar um fator comprometedor à elaboração da doença e adesão das mães ao tratamento. É necessário, portanto, que se conjuguem estratégias de apoio coletivas com a finalidade de iguais e informados trocarem e complementarem conhecimentos, vínculos e apoio.
2. A fala das mães personifica a doença como um terrível mal, no momento em que elas a qualificam, por exemplo, como um mal que come tudo por dentro, que maltrata e invade descontroladamente todo o

organismo da criança. Elas buscam apoio para a construção da explicação, a respeito da fibrose cística, em duas doenças também de evolução mais violenta e crônica, a AIDS e o câncer, as quais estão ligadas às características de finitude e de mal. Se, no período anterior ao diagnóstico, as doenças como tuberculose e pneumonia compareciam mais na construção da explicação, gradativamente, na evolução pós-diagnóstico, são a AIDS e o câncer, os modelos de suporte para compreender e comparar. E aí, por incrível que pareça, essas últimas revelam-se menos violentas e ameaçadoras que a fibrose cística. As comparações ajudam na construção dos modelos explicativos, mediando a apresentação dos filhos nos círculos sociais, e diferenciando o conhecimento materno do restante de seus círculos sociais. Com isso, as mães enfrentam o surgimento de reações de preconceito, geradas pelo desconhecimento, em outros circuitos institucionais, sendo que aqui ganha destaque a escola, e apoderam-se do laudo médico como instrumento privilegiado de saber. O poder desse conhecimento é utilizado a favor do filho no seu direito à vida pública, como por exemplo, ao acesso à educação.

3. O acesso ao diagnóstico de fibrose cística, conquistado a duras penas, inaugura duas fases: a primeira, anterior a chegada ao hospital de referência, fase essa que é realizada no trajeto de busca por cuidado para um mal que desconhecem, onde lhe são atribuídos papéis, estigmas e preconceitos, que as deixam com sentimentos de culpa, de

auto piedade ou de falta de reconhecimento. Nesse ponto, cabe ressaltar que o fato do doente ser uma criança, valorizada e protegida pela sociedade, imprime a essas mães o rótulo de negligentes e pouco protetoras;

A segunda fase, é desenvolvida a partir da chegada à uma instituição terciária de alta complexidade, onde estão diversos serviços de atenção e diagnóstico ocupando a geografia de ambulatório e internação. Essa teia de serviços e profissionais especializados desencadeia um modelamento mais fino do itinerário terapêutico. Nesse espaço terciário, os trajetos e as escolhas maternas, assim como os encaminhamentos profissionais, são realizados dentro da mesma organização. Quando as mães encontram o hospital de referência para o tratamento da fibrose cística, os vínculos estabelecidos com os diversos profissionais de saúde passam a interferir no trajeto interno de cuidados, gerando opções, escolhas, onde um mesmo hospital pode reunir bons afetos, bem como relembrar momentos anteriores ao diagnóstico, quando predominou a sensação de ser rejeitada, culpabilizada e pouco acolhida.

4. As dificuldades em nomear e explicar o que se passa com a criança não são prerrogativas apenas das mães; nota-se que o setor profissional não especializado também demora a realizar ou solicitar um diagnóstico diferencial importante: o teste do suor. Assim, o momento inicial de emergência da fibrose cística, com as indefinições e dificuldades de diagnóstico, gera uma demanda nas mães para a construção de seus

modelos de explicação a respeito da doença. Por meio de referências, a mãe compara o normal ou esperado para o desenvolvimento típico de uma criança com os sinais no corpo apresentados pelo seu filho.

5. A confusão entre a fibrose cística e outras doenças contagiosas incentiva a luta materna pelo afastamento de novos rótulos aos seus filhos. Neste embate, a característica genética sobressai como defesa e as mães passam a explicá-la. Isso porque ela (a doença de seu filho) passa a ser algo com a qual não se escolheu conviver e não é fruto de negligência, mas da combinação recessiva de genes de duas pessoas que escolheram ter um filho.
6. A compreensão etiológica da fibrose cística constitui um instrumento de capacitação para novos projetos de vida dessas mães. Apesar de elas não conseguirem explicar exatamente a característica genética da doença conferem à causa da fibrose cística um significado similar aquele oferecido pelos profissionais.
7. A experiência de adoecimento crônico com fibrose cística restringe a mãe à carreira de cuidadora e o filho ao papel de doente. Essas posições marginalizadas dificultam a elaboração de estratégias de enfrentamento da vida. A área da saúde precisa elaborar programas, atividades ou ações que evitem a exclusão dos sujeitos adoecidos com fibrose cística da vida em sociedade. Como forma de apoio às mães, cabe ao serviço de saúde oferecer outras possibilidades de projetos que não excluam suas responsabilidades com os cuidados com os filhos.

8. Revela-se fundamental, na pesquisa aqui empreendida, o reconhecimento, pelas instâncias formais de saúde, da construção de um saber híbrido, resultante da interseção entre o saber popular e o saber técnico profissional, por parte das mães de indivíduos adoecidos por doenças crônicas, em especial a fibrose cística.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não-transmissíveis: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência. Brasília, DF: Secretaria de Vigilância à Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, 2008.
2. Shirakawa I, Attux C, Lacaz FS, Malta MTC. Esquizofrenia: adesão ao tratamento. Lemos Casa Editorial, 2007.
3. Kleinman A. Patients and Healers in the Context of the Culture: An Exploration of the Borderland between Antropology, Medicine, and Psychiatry. California: University of California Press, 1981.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização: Humaniza SUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília, DF: Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização, 2004.
5. Kleinman A, Benson P. Culture, Moral Experience and Medicine. The Mount Sinai Journal of Medicine 2006; 73(6): 834-39.
6. De Oliveira VZ, Gomes WB. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. Estudos de Psicologia 2004; 9(3): 459-69.
7. Alvarez AE, Ribeiro AF, Hessel G, Bertuzzo CS, Ribeiro JD. Fibrose cística em um centro de referência no Brasil: características clínicas e laboratoriais de 104 pacientes e sua associação com o genótipo e a gravidade da doença. J Ped 2004; 80(5): 371-79.
8. Camargos PAM. Fibrose cística no Brasil: o resgate (ou a hora e a vez) do pediatra. J Ped 2004; 80(4): 344-46.
9. Doull IJ. Recent advances in Cystic Fibrosis. Arch Dis Child 2001; 85(1):62-6.

10. Dalcin PTR, Silva FAA. Fibrose cística no adulto: aspectos diagnósticos e terapêuticos. *J Bras Pneumol* 2008; 34(2): 107-17.
11. Horne R. Compliance, Adherence, and Concordance: Implications for Asthma Treatment. *Chest* 2006; 130 Suppl: 65-72.
12. Kettler LJ, Sawyer SM, Winefield HR, Greville HW. Determinants of adherence in adults with cystic fibrosis. *Thorax* 2002; 57(5): 459-64.
13. Ribeiro JD, Ribeiro MAGO, Ribeiro AF. Controvérsias na fibrose cística – do pediatra ao especialista. *J Ped*, 2002; 78 Supl.2: 171-86.
14. Anderson P. Emerging therapies in cystic fibrosis. *Ther Adv Respir Dis* 2010; Jun;4(3): 177-85.
15. Robinson WM. From Current Opinion in Pulmonary Medicine Palliative and End-of-life Care in Cystic Fibrosis: What We Know and What We Need to Know *Curr Opin Pulm Med* 2009;16(6): 621-25
16. O'Sullivan BP, Freedman SD. Cystic fibrosis. *Lancet* 2009; 373: 1891-904.
17. Sarmiento GJV. *Fisioterapia Respiratória em pediatria e neonatologia*. São Paulo: Manole; 2007.
18. Robinson P. Cystic fibrosis. [Review series: Paediatric origins of adult lung disease]. *Thorax*. 2001; 56: 237-41.
19. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Especializada. Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal/Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde, Coordenação - Geral de Atenção Especializada. – Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
20. Santos GP, Domingos MT, Wittig EO, Riedi CA, Rosário NA. Programa de triagem neonatal para fibrose cística no estado do Paraná: avaliação após 30 meses de sua implantação. *J Ped* 2005; 81: 240-4.

21. Cystic Fibrosis Foundation. Cystic Fibrosis Foundation Patient Registry. 2007 Annual Data Report. Bethesda. Maryland; 2008.
22. Moreira MEL e Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciência e Saúde Coletiva* 2010; 15: 321-27.
23. Marcon SS, Radovanovic CAT, Waidman MAP, Oliveira MLF, Sales CA. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto Contexto Enferm* 2005;14(Esp): 116-24.
24. Damião E; Angelo MA experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev Esc Enf USP* 2001; 35(1):66-71.
25. Furtado MCC, Lima RAG. O Cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para enfermagem pediátrica. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2003; 11(1): 66-73.
26. Reiners AAO, Azevedo RCS, Vieira MA, Arruda ALG. Produção bibliográfica sobre adesão/não adesão de pessoas ao tratamento de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2008; 13 Supl 2: 2299-306.
27. Dalcin PTR, Rampon G, Pasin LR, Ramon GM, Abrahão CLO, de Oliveira VZ. Adesão ao tratamento em pacientes com fibrose cística. *J Bras Pneumol*, 2007; 33(6): 663-70.
28. Piccinini CA, Castro EK, Alvarenga P, Vargas S e Oliveira VZ. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos de Psicologia*, 2003; 8(1): 75-83.
29. Mello DB e Moreira MCN. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. *Ciência e Saúde Coletiva* 2010; 15: 453-61.

30. Pizzignacco TMP, de Lima RAG. Socialization of children and adolescents with cystic fibrosis: support for nursing care. *Rev Latino-am Enfermagem* 2006; 14 (4): 569-77.
31. Gabatz RIB, Ritter NR. Crianças hospitalizadas com Fibrose Cística: percepções sobre as múltiplas hospitalizações. *Rev Bras Enferm* 2007; 60(1): 37-41.
32. Canesqui AM. Estudos Antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: *Olhares Socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Editora HUCITEC; 2007, p.19-51.
33. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, Illness and Care: Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research. *Annals of Internal Medicine* 1978; 88: 251-58.
34. Adam P, Herzlich C; tradução de Laureano Pelegrin. *Sociologia da doença e da medicina*. São Paulo: EDUSC; 2001.
35. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 1982; 4(2):167-82.
36. Goffman, Erving. *Stigma – Notes on the management of Spoiled Identity*. Publicado por Prentice-Hall, Nova Jersey, EUA. Tradução de Marcia Bandeira de Mello Leite Nunes. Editora Guanabara; 1963.
37. Laplatine F. Antropologia dos sistemas de representações da doença: sobre algumas pesquisas desenvolvidas na França contemporânea à luz de uma experiência brasileira. In: Jodelet D, organizadora. *Representações sociais*. Rio de Janeiro: Eduerj; 2001, p. 241-59.
38. Rodrigues N, Caroso CA. Idéia de “sofrimento” e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: Duarte LFD, Leal OF, organizadores. *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1998, p. 81-94.
39. Bellato R, de Araújo LFS e Castro P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: Pineiro R, Da Silva Júnior AG, De Mattos RA, organizadores. *Atenção básica e integralidade:*

contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO; 2008, p.167-87.

40. Rabelo MC. Religião e cura: algumas reflexões sobre a experiência religiosa das classes populares urbanas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 1993; 9(3): 316-25.
41. Alves PC. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Caderno de Saúde Pública*, 1993; 9(3): 263-71.
42. Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saúde Pública* 2006; 22(11): 2449-63.
43. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2008.
44. Rodrigues LC e Mustaro PN. Levantamento de características referentes a análise de redes sociais nas comunidades virtuais brasileiras de jogos on-line. In: *Digital Proceedings of the V Brazilian Symposium on Computer Games and Digital Entertainment*. Disponível em: <http://www.cin.ufpe.br/~sbgames/proceedings/aprovados/23629.pdf> (acessado em 11 Novembro. 2006).
45. Gomes AMA, Paiva ES, Valdés MTM, Frota MA, De Albuquerque CM. Fenomenologia, Humanização e Promoção de Saúde: uma proposta de articulação. *Saúde Soc. São Paulo*, 2008; 17(1): 143-52.
46. Giorgi A. Sobre o método fenomenológico utilizado como modo de pesquisa qualitativa nas ciências humanas: teoria, prática e avaliação. In: Poupart J et al, organizadores. *A pesquisa qualitativa. Enfoques epistemológicos e metodológicos*, Petrópolis: Vozes; 2008, p.386-409.
47. Denayer L, Evers-Kiebooms G, Van den Berghe H . A child with cystic fibrosis: I. Parental knowledge about the genetic transmission of CF and about DNA-diagnostic procedures. *Clinical Genetics*. March 1990; 37(3): 198–206.

48. Pizzignacco TMP, de Mello DF, de Lima RAG. Stigma and Cystic Fibrosis Rev. Latino-Am. Enfermagem, Jan-Feb 2010; 18(1):139-42.
49. Helman CG. Disease versus illness in general practice. Journal of the Royal College of General Practitioners, September 1981; 548-551.
50. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev Latino-am Enfermagem 2002; 10 (4): 552-60.
51. Dalcin PTR, Rampon G, Pasin LR, Becker SC, Ramon GM, Oliveira VZ. Percepção da gravidade da doença em pacientes adultos com fibrose cística. J Bras Pneumol, 2009; 35(1): 27-34.
52. Modi AC, Lim CS, Yu N, Geller D, Wagner MH, Quittner AL. A multi-method assessment of treatment adherence for children with cystic fibrosis. Journal of Cystic Fibrosis, 2006; 5: 177-185.
53. DeLambo KE, Levers-Landis CE, Drotar D, Quittner AL. Association of Observed Family Relationship Quality and Problem-Solving Skills with Treatment Adherence in Older Children and Adolescents with Cystic Fibrosis. J. Pediatr. Psychol, 2004; 29(5): 343-53.
54. Bredemeier J, Gomes WB. Percepção de qualidade de vida de pessoas com fibrose cística: um estudo sobre a adequação dos instrumentos de medida. Rev Psiquiatr RS, 2007; 29(1): 35-43.
55. Rocha KB, Moreira MC e Oliveira VZ. Adolescência em pacientes portadores de fibrose cística. Aletheia 20, 2004; 27-36.

## APÊNDICE A

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Mães de crianças e adolescentes com diagnóstico de Fibrose Cística

Prezada Sra.

A senhora está convidada a participar, voluntariamente, de uma entrevista. Leia atentamente as informações a seguir antes de dar o seu consentimento. A presente pesquisa tem como objetivo principal explorar os modelos explicativos (compreensões) sobre a fibrose cística pelo olhar das mães.

As perguntas seguem o seguinte roteiro:

- Como a senhora chama o problema do (a) seu (ua) filho (a)? Qual nome ele tem?
- O que a senhora acha que causou o problema no (a) seu (ua) filho (a)?
- Porque a senhora acha que a doença começou quando ela começou?
- O que esse problema causa no (a) seu (ua) filho (a) e como funciona?
- Fale de suas dificuldades de compreender o tratamento e as formas que encontrou para enfrentar as dificuldades?
- Quão grave o problema é?
- Do que a senhora mais tem medo sobre o problema?
- Quais as principais dificuldades causadas para o seu filho (a) e para a senhora?
- Qual o tipo de tratamento que a senhora acha que o (a) seu (ua) filho (a) deveria receber? Quais os mais importantes resultados a senhora espera receber com o tratamento?

Caso a senhora aceite participar do nosso estudo, não haverá nenhum problema legal ou qualquer tipo de risco, uma vez que esta pesquisa será/está submetida ao Comitê de Ética do Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) o qual se encontra à disposição para eventuais esclarecimentos e dúvidas relativas ao projeto. A sua participação neste estudo é voluntária e, assim sendo, a senhora não tem nenhum ganho, nem despesa. A entrevista será gravada, arquivada e ficará sob a guarda da pesquisadora responsável pelo período de cinco anos. Ao aceitar sua participação, a senhora tem plena liberdade para se retirar da entrevista a qualquer momento, inclusive ouvir as gravações e solicitar que seja apagado o que foi falado. A senhora pode e deve fazer todas as perguntas que julgar necessárias antes de concordar em participar da entrevista, assim como, a qualquer momento, durante a discussão. Sua identificação será mantida como informação confidencial. Os resultados do estudo serão publicados sem revelar a sua identidade ou de outro participante. Os registros, entretanto, estarão disponíveis para uso dessa pesquisa.

Eu,....., abaixo assinada, concordo em participar voluntariamente desta pesquisa. Declaro

que li e entendi todas as informações referentes à este estudo e que todas as minhas perguntas foram adequadamente respondidas pela equipe da pesquisa.

---

— (nome do participante) — (assinatura) (RG)

---

— (nome do pesquisador) — (assinatura) (RG)

Rio de Janeiro, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Pesquisadora responsável: Roberta Fernandes Correia  
Tel: 25541768 ou 99250624, e-mail: fcroberta@iff.fiocruz.br  
Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Fernandes Figueira - FIOCRUZ  
Endereço: Av. Rui Barbosa 716; quinto andar, Flamengo, 22230-001.  
Comitê de ética responsável: **Comitê de Ética em Pesquisa IFF / FIOCRUZ**  
**Av. Rui Barbosa 716 térreo, Flamengo, Rio de Janeiro / RJ**  
**Tel. 2554-1700**

## APÊNDICE B - ROTEIRO PARA OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE<sup>1</sup>

1. Impressões do Ambiente
2. Como o pesquisador se organizou no serviço para a observação
3. Sua presença provocou algum tipo de mobilização nos segmentos profissionais da unidade, como você indica índices dessa mobilização (algum tipo de reunião formal, alteração na rotina de trabalho, etc.) nas mães, nas crianças.
4. Quais as preocupações que o pesquisador identifica no cotidiano de atenção à saúde de crianças e adolescentes com fibrose cística;
5. Como o pesquisador pode descrever os relacionamentos no cotidiano, as interferências, conversas informais, espaços de troca.
6. Sensações percebidas, incômodo por estar presente, busca de estabelecimento de alianças e / ou trocas, curiosidade.
7. Quais as referências das mães no dia-a-dia: setores mais buscados, e profissionais que mais se relacionam com elas e de que formas.
8. Circulação de pessoas estranhas no ambiente de trabalho, ou de pessoas das associações.
9. Posição da criança e de sua mãe na arquitetura da enferVioleta, que box ocupam, mudanças de box.

---

<sup>1</sup> Roteiro adaptado de Moreira MCN, 2006. Uma Cartografia dos Dispositivos Institucionais de Humanização da Atenção à Saúde em Ambientes Hospitalares: um enfoque a partir do processo de trabalho e do associativismo em saúde. Projeto de Pesquisa CNPQ / Edital Universal.

**APÊNDICE C - FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DE ENTREVISTADOS**

Data:

Número da Entrevista:

Nome:

Idade:

Estado civil:

Quantos filhos:

Posição do filho na prole:

Mãe de:

Idade da criança:

Naturalidade:

Endereço:

Bairro:

Tel:

Tipo de casa:

Ocupação:

Escolaridade:

Há quanto tempo no IFF:

Outras instituições pó que passou:

Número de internações no último ano:

**Impressões:**

**ANEXO A - ROTEIRO ADAPTADO PELA PESQUISADORA, A PARTIR DO ROTEIRO ORIGINAL PARA MODELO EXPLICATIVO DE KLEINMAN (1981)**

1. Como a senhora chama o problema do (a) seu (ua) filho (a)? Qual nome ele tem?
2. O que a senhora acha que causou o problema no (a) seu (ua) filho (a)?
3. Porque a senhora acha que a doença começou quando ela começou?
4. O que esse problema causa no (a) seu (ua) filho (a) e como funciona?
5. Fale de suas dificuldades de compreender o tratamento e as formas que encontrou para enfrentar as dificuldades?
6. Quão grave o problema é?
7. Do que a senhora mais tem medo sobre o problema?
8. Quais as principais dificuldades causadas para o seu filho (a) e para a senhora?
9. Qual o tipo de tratamento que a senhora acha que o (a) seu (ua) filho (a) deveria receber? Quais os mais importantes resultados a senhora espera receber com o tratamento?