



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

**NOTÍCIAS DIFÍCEIS: SENTIDOS ATRIBUÍDOS PELOS FAMILIARES DE
CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA**

Selene Beviláqua Chaves Afonso

Rio de Janeiro

Março de 2011



**Ministério da Saúde
Fundação Oswaldo Cruz
Pós- Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

**NOTÍCIAS DIFÍCEIS: SENTIDOS ATRIBUÍDOS PELOS FAMILIARES DE
CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA**

Selene Beviláqua Chaves Afonso

**Dissertação apresentada na
Pós-Graduação em Saúde da
Criança e da Mulher, como
parte dos requisitos para
obtenção do título de Mestre
em Ciências**

Orientadora: Prof^a Dr^a Rosa Maria de Araujo Mitre

Rio de Janeiro

Março de 2011

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

A256 Afonso, Selene Beviláqua Chaves
Notícias difíceis: sentidos atribuídos pelos familiares de crianças
com fibrose cística / Selene Beviláqua Chaves Afonso. – 2011.
xii . ; 192 f.

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

Orientador : Rosa Maria de Araújo Mitre

Bibliografia: f. 186 -190

1. Fibrose cística . 2 . Família . 3.Criança . 4. Comunicação. 5.
Informação. I. Título.

CDD - 22ª ed. 616.372

Aos que sofrem e aos que cuidam daqueles que sofrem.

AGRADECIMENTOS

A todos os pacientes que tenho tido durante minha carreira profissional e aos seus familiares por me permitirem que os acompanhassem, por suportarem meus erros e por me ensinarem, com suas vivências, novos parâmetros de felicidade.

À Vivi, minha mãe querida e parceira de todos os momentos, que me ensinou, mesmo na hora de partir, que há várias maneiras de ser corajosa.

Ao meu pai, órfão batalhador, curioso e voraz leitor, que me mostrou, desde pequena, que as pessoas são iguais - e que, hoje, teria muito orgulho de mim.

Ao mais invulgar e especial “Zè”, meu amado, que, com tanta bondade e dedicação à nossa família, dá ainda mais sentido à minha vida.

À Camila e Marcela, filhas queridas, pedaços de mim, pessoinhas de qualidade que todos os dias me colocam novos desafios.

Às Prof^{as} Dr^{as} Rachel Aisengart Menezes e Suely Ferreira Deslandes, componentes da banca de qualificação e de defesa desse trabalho, pela disponibilidade para contribuir com suas preciosas sugestões e pelo respeito e delicadeza com que o fizeram.

À Prof^a Dr^a Rosa Maria de Araujo Mitre, minha orientadora, pela paciência, parceria e cuidado com que construiu, junto comigo, este trabalho.

A todos os professores da pós-graduação pelo empenho em transmitir tantos novos ensinamentos tornando a jornada do mestrado acadêmico tão proveitosa.

Ao Prof.Dr Romeu Gomes por ter me aceito em seu seletto grupo de orientandos durante os estudos sobre narrativas.

Ao Dr Nilson dos Reis Domingues, que com sabedoria e suavidade, me ensinou sobre os caminhos da mente que hoje dão norte às minhas ações.

À Daniela Lacé que me tem ensinado mais que a língua inglesa: tem tentado me ensinar a escrever um pouco melhor.

À Suzana Silva, revisora competente e espirituosa, que deu destino certo às vírgulas e fim aos trechos herméticos do meu texto.

Aos queridos colegas de mestrado, que deram graça e frescor aos momentos que passamos juntos.

E, àqueles que, brincando, chamaram minha pós-graduação de “cursinho da terceira idade”, vai um aviso: saio dele rejuvenescida e motivada para outros projetos.

LISTA DE SIGLAS

- ACAM - Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose
- IFF - Instituto Fernandes Figueira
- WHO - World Health Organization
- AAP - American Academy of Pediatrics
- MRSA - Staphylococcus Aureus Meticilin Resistent
- OMS - Organização Mundial de Saúde
- ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente
- SRTN - Referência em Triagem Neonatal
- DPN - Diferença de potencial nasal TIR – tripsina imunorreativa
- INCA - Instituto Nacional do Câncer –
- SUS - Sistema Único de Saúde –
- TCLE - Termo de Consentimento Livre Esclarecido
- PADI - Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Perfil dos sujeitos	92
-------------------------------------	----

RESUMO

Esta pesquisa versa sobre os sentidos que as notícias difíceis transmitidas por profissionais de saúde assumiram para os familiares das crianças com fibrose cística em tratamento no Instituto Fernandes Figueira, hospital de referência para a doença, localizado na cidade do Rio de Janeiro. O objetivo é apreender o que os narradores consideram notícias difíceis, como tais comunicações são recebidas por eles e como influenciam suas vidas diárias com os filhos. Os sujeitos da pesquisa — nove mães e um pai de crianças entre dois e doze anos de idade — tinham seus filhos em tratamento nos ambulatórios especializados desta instituição. O crescente interesse pelos estudos das percepções dos usuários sobre as comunicações entre profissionais e pacientes/familiares e o conhecimento de que a comunicação tem grande interferência em como estes aderem e se conduzem diante do adoecimento reforça a importância deste estudo. Trata-se de uma pesquisa qualitativa através do método de narrativas que ocorreu entre os meses de maio e junho de 2010, quando o assunto central da pesquisa foi apresentado e sobre o qual os narradores puderam falar livremente. Desse material foram extraídos os aspectos proeminentes em todas as narrativas; foram percebidas disparidades entre algumas delas e sobre estas foram feitas considerações. O método baseou-se em trabalhos de Javchelovitch & Bauer e Gomes & Mendonça, Thompson e Good. Os resultados procedentes das narrativas foram cotejados com o referencial teórico, o que levou a concluir que a comunicação entre profissionais e pacientes/familiares ainda é um ponto fraco nas interações em saúde. Tais comunicações, ao contrário do que ocorre nas superespecializações da área, se dão quase sempre espontaneamente, sem preparo, estudo ou crítica, causando, muitas vezes, mais dor e dificuldades àqueles que já sofrem em razão de uma doença, com reflexo sobre a vida das pessoas para além dos muros do hospital. Mesmo as notícias/informações simples podem ser percebidas como difíceis pelos pacientes/familiares, dependendo da forma como são transmitidas e quando as particularidades dos usuários e os aspectos sociais, culturais, econômicos e espirituais que os envolvem não forem levados em conta pelos profissionais.

Palavras-chave: fibrose cística; família; criança; comunicação; informação.

ABSTRACT

This research is about the multiple meanings that bad news takes on as they are transmitted by health professionals to supporting family members of young cystic-fibrosis patients undergoing treatment at Instituto Fernandes Figueira - a hospital located in the city of Rio de Janeiro, Brazil, considered a benchmark in the treatment of patients with this chronic disease. The aim is to understand what the narrators considered bad news, how such conveyances are conceived by this group and how this communication impacted their daily routines with their children undergoing treatment. The subject of this research – nine mothers and one father of children between the ages of two and twelve – had children undergoing treatment in the specialized clinics in the aforementioned hospital. The growing interest in studies about communication between professionals and patients/familiars as well as the underlining knowledge that this communication has great impact in how the subjects in the receiving end adhere and conduct themselves the illness, reinforces the importance of this study. This study is the result of a research conducted for a master level dissertation. The data was collected in meetings held between May and July of 2010, when the main topic of this study was presented and the participants were then asked to talk about it freely. Aspects which stood out in all of the narratives were extracted from the bulk material. The discrepancies observed were analyzed generating additional considerations. The method applied was that of narrative analysis based on the works of Javchelovitch & Bauer and Gomes & Mendonça, Thompson and Good. The findings derived from the narratives of the participants were collated to the theoretical references on which this study is based and from which the conclusion is drawn that communication in health-care is still a weak link between professionals and patients/familiars. Different than what happens in specialized medical fields, this relaying of information frequently takes place spontaneously, without any sort of preparation, study or review, causing greater pain and suffering for those already in distress resulting from the illness. This aggravated condition impacts the life of these families far beyond the hospital facilities. Information that would, otherwise, be deemed simple and straight-forward, is often perceived as difficult by patients/familiars when their particularities, as well as their social, cultural, economic and spiritual circumstances are not taken in consideration by health-care professionals.

Keywords: cystic fibrosis; family; child; communication; bad news.

"A tarefa da medicina no século XXI será a descoberta da pessoa - encontrar as origens da doença e do sofrimento, com este conhecimento desenvolver métodos para o alívio da dor, e ao mesmo tempo, revelar o poder da própria pessoa, assim como nos séculos XIX e XX foi revelado o poder do corpo."

Eric Cassel

INTRODUÇÃO	13
1 - INTERESSES, MOTIVAÇÕES E OBJETIVOS	18
1.1- Delineando o problema	18
1.2- Justificativa	21
1.3- Objetivos	25
1.3.1- Objetivo Geral	25
1.3.2- Objetivos Específicos	25
2- REFERENCIAL TEÓRICO	26
2.1- Nada será como antes: vivendo com doença crônica	26
2.2- O olhar biomédico sobre o corpo com fibrose cística	33
2.3- A vida com e apesar da fibrose cística:a experiência da pessoa	40
2.4- Algumas fibras de uma mesma trama	46
2.4.1- Acolhimento e comunicação na humanização	47
2.4.2.-O cuidado sob a ótica dos cuidados paliativos	54
2.4.3- A comunicação na relação profissional-paciente/familiar	61
PRESSUPOSTO TEÓRICO DA PESQUISA	74
3- O CAMINHO METODOLÓGICO	75
3.1- Coleta de dados	81
3.2- Análise de dados	85
4- PERSONAGENS, ENREDO E DESFECHO	89
4.1- Autores das narrativas e cenário social	89
4.2- Enredo	96
4.3- Resultados da análise das narrativas	100
4.3.1 Busca pelo diagnóstico	100
4.3.2- Busca de informações e compreensão sobre a doença	102
4.3.2.1-A compreensão da doença	102
4.3.2.2-A troca de informações com outras famílias	104
4.4- Impacto da doença crônica sobre a vida	106
4.4.1- O pai	114
4.4.2- A mãe	115
4.4.3- A sobrecarga emocional da mãe	118
4.4.4- Os outros filhos	119
4.4.5- A escola	120
4.4.6- A morte	122

4.4.7- O contato com os profissionais de saúde	124
4.5- Desfecho	129
4.6- Narrativas díspares	129
4.7- As notícias difíceis	131
5- DIÁLOGO COM O REFERENCIAL TEÓRICO	150
5.1- O contexto à luz do referencial teórico	150
5.2- As notícias difíceis à luz do referencial teórico	166
CONSIDERAÇÕES FINAIS	182
REFERÊNCIAS	186
ANEXO	191

INTRODUÇÃO

Esta pesquisa, como na física clássica, é a resultante de duas forças: de minha formação em medicina, da especialização em psiquiatria, e, sobretudo em psicanálise, e do trabalho nas enfermarias do IFF com pessoas vivendo com doenças crônicas, em especial com a fibrose cística – FC. O objetivo deste trabalho é apreender os sentidos que familiares de crianças com FC atribuem às notícias que recebem, os reflexos delas em suas vidas diárias, assim como apreender o que eles consideram como notícias difíceis.

Lembro que, fora das páginas dos livros especializados, meu primeiro contato com a fibrose cística levou-me a pensar na situação daquelas famílias diante não só da incurabilidade, mas da própria morte. Receber o diagnóstico de FC e saber do seu prognóstico impunha aos pais viverem com a certeza da morte precoce dos filhos. Assim, no primeiro contato com essa realidade, pareceu-me que aquelas crianças já haviam nascido com um atestado de óbito que em breve seria entregue aos pais pelos profissionais de saúde por meio do diagnóstico — e este trazia uma notícia difícil de receber.

A escolha dos familiares como sujeitos da pesquisa prendeu-se ao fato de que são eles os que primeiro recebem as notícias/informações sobre a doença e seus rumos e os que intermedeiam, na maior parte das vezes, a relação entre a equipe de profissionais e a criança. Eu acompanhava e observava os dilemas que resultavam das comunicações recebidas pelos pais — mais especificamente pelas mães —, percebendo haver outro mundo além daquele com o qual os colegas costumam lidar.

O tema foi desenvolvido ao longo de nove capítulos e das considerações finais. No capítulo um apresento as questões que me levaram a construir o objeto desta pesquisa, minha justificativa para a elaboração desse trabalho e seus objetivos.

Para que eu compreendesse os reflexos que tais notícias/informações tinham sobre os familiares, foi importante ter-me encontrado com outros campos do conhecimento — no caso, com a antropologia e sociologia médica e da saúde. Para mim, sem partidarismos, ambas têm contribuído para esquadrihar as atividades dos profissionais e das ações na área de saúde e suas repercussões. Da mesma forma que os pioneiros da medicina precisaram dissecar o corpo humano para estudá-lo, sociólogos e antropólogos, munidos de outros instrumentos, materiais e métodos, têm estudado atores e ações em saúde.

Percebi também que os conceitos de humanização estão intimamente ligados aos fundamentos dos cuidados paliativos com os quais eu começara a me envolver; além disso, ficou claro que a comunicação permeava todos os processos nas atividades entre profissionais e pacientes/familiares. Propus-me, então, a uma aproximação em relação a esses conceitos — mas esclareço, desde já, que a presente pesquisa não pretendeu abordá-los em profundidade, mas visitá-los e a alguns pontos de ligação entre tais fundamentos.

Por esses motivos, o capítulo dois tratou do referencial teórico composto pelas informações sobre a fibrose cística, alguns estudos sobre a experiência dos sujeitos em face da doença crônica, sobre a humanização e cuidados

paliativos em pediatria, especialmente no que tange à importância da comunicação em seus fundamentos.

No capítulo três está descrito o porquê da opção pelo método qualitativo e pela narrativa, vistos como possibilidade de dar voz aos familiares, apreendendo suas percepções sobre as notícias/informações que recebem.

Aqui cabem algumas considerações, dado que o capítulo três descreve em que bases os resultados da pesquisa foram tratados. Como a técnica da análise das narrativas descreve, este trabalho é de certa forma autoral. É o pesquisador quem define os aspectos em que o foco da pesquisa incidirá (assim como no cinema o diretor escolhe que cenários a câmera irá enquadrar, realçando, a seu gosto e em razão de sua necessidade, aquilo que suas forças internas lhe solicitam).

As narrativas realçaram o contexto em que os fatos se passavam. As notícias não ocorriam no vazio. Havia um cenário e um pano de fundo. Além disso, as características de cada personagem, seu perfil — elemento indispensável a qualquer história —, que transparecia nas narrativas, chamou minha atenção, especialmente quando a mesma equipe atuou sobre a mesma doença, e a experiência das relações entre os atores foi diametralmente oposta. Naturalmente, considero que variações existam em todos os encontros entre pessoas, mas aquela acentuada característica da relação entre profissional e familiar afetava sobremaneira a forma de lidar com o adoecimento dos filhos daquelas mães e mereceria ser examinada mais detidamente, talvez num próximo trabalho.

O fato é que os cenários eram também diferentes, o que confirma a importância do contexto na análise das narrativas, e eles precisavam receber um foco de luz que realçasse toda a sua importância: o contexto tem grande relevância sobre o desenrolar das histórias e os atores agem sob essa influência.

As narrativas foram feitas, em geral, num tom emocionado e emocionante. Algumas vezes foram entrecortadas por lágrimas e promessas dos narradores no sentido de nunca mais chorarem em razão das situações por que passaram e estavam lembrando, como se eles evocassem uma força para não esmorecer, para continuar não só a narrativa, mas a vida — e, nela, a luta contra a doença, o enredo que os motivava.

Frequentemente eu sentia que o impacto dessas narrativas permanecia em mim por algum tempo. Eu ficava imersa naquele mundo dos narradores, impressionada com suas vivências e suas histórias de dor e luta, mas também de superação e persistência. Eu ficava enredada e atenta aos arranjos mentais que eles elaboravam para tentar compreender não apenas a doença em si, mas a existência dela em suas vidas.

Nem a doença, nem algo sobre a vida daqueles pacientes/familiares me eram completamente estranhos pelo fato de eu já ter convivido com muitas situações semelhantes nas enfermarias. No entanto, eu estava ali, ainda surpreendida pelas vivências que a maior intimidade das narrativas daquele grupo me havia propiciado.

Eu estava lidando com atores/narradores que se impunham por seus direitos, autonomia e estoque cultural, criando um novo campo de forças entre

minhas intenções e as deles. Daí surgia uma nova resultante, que se materializou em minha reinterpretação dos sentidos atribuídos por eles aos acontecimentos, mais especificamente aos sentidos que eles atribuíram às notícias difíceis. Tudo isso compõe o capítulo quatro da dissertação.

No capítulo cinco esses resultados foram cotejados com o referencial teórico em suas coincidências e naqueles pontos que poderiam ser ampliados com base nas conclusões contidas da análise que considerei serem as mensagens dos narradores aos profissionais de saúde.

Devido à importância e influência do contexto em que as notícias difíceis ocorreram e em função da riqueza do material revelado pelas narrativas, os resultados desse trabalho contêm também esses aspectos que revelam o longo e complexo cotidiano dos cuidados dessas crianças.

Espero, portanto, com esta pesquisa contribuir para sensibilizar os leitores sobre a promoção de práticas humanizadas, a partir de um novo modelo de cuidado e respeito à vida — em todas as suas dimensões, com especial valorização do processo de comunicação entre as pessoas nos encontros em saúde.

1- INTERESSES, MOTIVAÇÕES E OBJETIVOS

1.1 – Delineando o problema

A fibrose cística (FC) ou mucoviscidose é incurável e, portanto, uma doença crônica que pode ter longa duração, impondo-se ao indivíduo, modificando tanto seu cotidiano quanto seus planos para o futuro. Pela ótica da antropologia e da sociologia médica, as doenças crônicas precisam ser vistas como mais do que um conjunto de sinais e sintomas classificados pela biomedicina. A interpretação dos doentes sobre sua condição, os fatores situacionais, culturais e sociais, assim como a organização dos cuidados de saúde, têm reflexo sobre a forma de viver a doença e, portanto, sobre todas as relações sociais daqueles que dela sofrem¹.

A FC é uma doença genética autossômica recessiva que afeta glândulas exócrinas causando espessamento do muco e repercussões sobre os tratos respiratório, digestivo e reprodutivo. Pode se expressar clinicamente de diferentes formas nos indivíduos, precocemente - a forma mais comum - ou na vida adulta. Tem caráter evolutivo e pode levar à morte ainda na infância ou ao longo da juventude. Na América Latina a FC tem incidência de 1:4000 - 10000 nascidos vivos².

O aumento do conhecimento na área da biomedicina permitiu o diagnóstico precoce e a maior compreensão da fisiopatologia da doença. Isto propiciou novas abordagens que deram aos pacientes com FC um aumento da sobrevida. Entretanto, isso trouxe junto um tempo mais longo de convívio com os sintomas, complicações e reflexos da doença sobre a vida como um todo.

A rotina do paciente com FC é, em geral, repleta de cuidados. O tratamento abrange fisioterapia respiratória algumas vezes ao dia, nebulizações, criteriosa ingestão de diversos medicamentos, dieta especial e, por vezes, exercícios físicos. Além disso, são necessárias visitas frequentes e regulares aos ambulatórios especializados de saúde para consultas nas áreas de pneumologia, nutrição, fisioterapia respiratória e orientação para atividade física. Podem ocorrer internações para tratamento de intercorrências clínicas ou para uso de antibióticos por via venosa com duração mínima de 14 dias.

O percurso ao longo da doença pode ser acidentado e compreende altos e baixos no estado de saúde dos pacientes. Em geral são as mães que deixam a casa, o trabalho, outros filhos e o marido para acompanhar a criança aos procedimentos ambulatoriais e às hospitalizações³.

Durante o tratamento dessas crianças, pela sua dependência e devido à gravidade da FC, os pais recebem diversas informações sobre seu estado de saúde. Desde o diagnóstico, o qual pode ocorrer muito cedo, sucedem-se as notícias difíceis sobre a evolução do quadro. A tendência é que essas informações, acompanhando o natural agravamento da doença em seu caráter evolutivo, ocorram continuamente, e que dependendo da forma como elas sejam transmitidas, venham a afetar a experiência dos pais quanto ao adoecimento dos filhos.

O crescente aperfeiçoamento dos recursos tecnológicos e a tendência à interpretação das doenças, restrita ao aspecto biomédico, têm desconsiderado a pessoa total já que, sobre o corpo físico incidem também aspectos sociais, políticos e culturais. Percepções e interpretações sobre a doença se refletem nas ações e, portanto, em como pacientes crônicos e suas famílias lidam com

o adoecimento. Ao contrário, a experiência da doença tem como foco a pessoa enferma e seu processo subjetivo de vivenciar essa condição¹. A família de crianças com FC geralmente intermedeia o contato com a equipe de saúde, especialmente nos momentos em que são comunicados os rumos da doença e suas consequências. E as notícias difíceis fazem parte, ainda que de uma forma marcante, de um contexto maior onde está inserida a criança com FC no seu longo e complexo cotidiano.

Diversos estudos^{4, 5, 6, 7, 8, 9,10} demonstram a importância de uma melhor comunicação entre profissionais de saúde, pacientes e seus familiares assim como a grande influência sobre a redução de comorbidades emocionais como ansiedade e depressão. A comunicação também interfere nos processos de adesão e busca de estratégias de enfrentamento da doença que são fatores envolvidos na melhora da qualidade de vida, especialmente dos doentes crônicos. Assim sendo, depreende-se que a comunicação entre todos os atores pode ser um valioso instrumento terapêutico, favorecendo o contato pessoal e seus desdobramentos ao longo do tratamento.

No presente trabalho considera-se a comunicação de todas as categorias profissionais envolvidas com os pacientes, já que o tratamento se dá através de equipe multidisciplinar. Esses profissionais interagem com o paciente/familiar e podem veicular informações a respeito de aspectos do tratamento que levem a uma restrição na rotina, intervenção, ou decisão que signifique para a família uma notícia difícil. Devido às características dessas comunicações e, embora se deva considerar que as crianças têm direito a respostas sinceras, os pais são seus responsáveis, aqueles que costumam receber informações em primeira mão e tomar decisões¹⁰. Baile e seus

colaboradores¹¹ definem notícias difíceis como qualquer informação que afete adversa e negativamente a visão de futuro de uma pessoa e seus planos.

Uma melhor comunicação não se restringe a veiculação de informações relevantes e corretas. Requer um entendimento entre os atores considerando o ponto de vista e saberes dos usuários, propiciando o compartilhamento de responsabilidades nos cuidados. Essa parceria leva em conta e contribui para a construção de sujeitos ampliando sua capacidade de fazer escolhas⁷.

Por essas razões, o objeto de estudo do presente trabalho foram **os sentidos atribuídos por familiares de crianças com FC sobre a comunicação de notícias difíceis veiculadas pelos profissionais de saúde ao longo do tratamento da criança.**

1.2-Justificativa

A formação em medicina levou-me a trilhar caminhos imprevistos às especializações nas áreas relacionadas ao sofrimento/saúde mental. Embora no início da graduação eu me sentisse indefinida quanto à área em que atuar, sempre tive grande admiração pela medicina e pela sua grande possibilidade de resolução dos problemas em saúde. Visão um tanto estreita, decorrente da minha imaturidade. Eu ainda era regida e motivada por um modelo vigente há mais de trinta anos, centrado no profissional de saúde e na ideia de cura das doenças pela biomedicina. Porém, lançando um olhar retrospectivo à minha trajetória, percebi que observar o contato humano sempre me atraiu.

Antes mesmo de entrar para a universidade, já voltava minha atenção ao modo como as pessoas se comportavam e se articulavam no dia a dia. Mais tarde, durante a graduação — e sensibilizada por algumas experiências

personais —, observava os seres humanos durante a atividade hospitalar, percebia as dificuldades dos profissionais quanto ao cuidado e a atenção com os corpos e os destinos de pacientes/familiares durante as intervenções hospitalares ou ambulatoriais.

Tenho a lembrança de, como estudante do terceiro ano — período das aulas práticas — não ter conseguido acompanhar o grupo de quase 15 alunos que, encabeçado por um professor, se aproximou de um paciente internado. O professor nem ao menos deu bom-dia ao doente, não lhe perguntou como ele estava ou sequer se permitiria que o grupo o examinasse. O paciente adulto se encolhia num canto da parede onde a cama se encostava, com uma expressão de desamparo e constrangimento. Não suportei assistir àquela cena. Abandonei a aula inconformada. Dois anos antes, meu pai havia estado igualmente internado num hospital universitário para tratar de uma condição incurável àquela época e que o levou à morte — será que ele havia passado pela mesma experiência desumanizante?

Por outro lado, eu me encantava com a delicadeza e eficiência de outros profissionais que humanizavam essa relação, e isso numa época em que não havia um olhar especial para o paciente nem uma política voltada para o assunto. Considero, então, que a posterior formação em psicanálise foi uma decorrência lógica desse meu trajeto e interesse, buscando aprofundar minha compreensão sobre o comportamento (des)humano.

Minha atividade como médica psiquiatra/psicanalista do Setor de Psicologia Médica no Instituto Fernandes Figueira – IFF colocou-me em contato com o sofrimento humano sob um prisma diferente, mas não menos constrangedor do que aqueles testemunhados nos clássicos hospitais

psiquiátricos onde trabalhei. Os dramas pessoais vivenciados diante das doenças crônicas, para as quais este Instituto é referência, expõem cruamente o imenso sofrimento de pacientes e suas famílias: a vida diferente que levam, as mães que devotam suas vidas aos filhos, o fim dos casamentos, o abandono do trabalho, o enfraquecimento financeiro e a dificuldade com a comunicação das diversas notícias sobre a doença.

Raramente minha abordagem desses momentos críticos e dramáticos requereu a prescrição de psicofármacos aos doentes ou a seus familiares. Na maioria das vezes foi o diálogo que ofereceu um continente à dor, ajudou a reorganizar o pensamento e mediou as relações intrafamiliares e as das famílias com a equipe do Instituto.

Minha participação nas reuniões da pneumologia e do grupo de cuidados paliativos pediátricos, assim como o acompanhamento dos pacientes com FC na enfermaria foram importantes motivadores desse trabalho.

O convívio com pacientes/familiares e sua interação com a equipe mostrou como as notícias difíceis se sucedem em virtude da evolução da doença nas internações, nos agravamentos e na fase terminal. Nessas ocasiões os profissionais em geral têm maior contato com as histórias familiares, os conflitos, a realidade social em que vivem e a maneira como essas pessoas lidam com a doença— suas estratégias, dificuldades e sucessos.

Ao coletar Informações sobre como tais experiências são percebidas pelos usuários, pretendo gerar reflexões e ações que possam facilitar o entendimento dos profissionais sobre a delicada trama — tecida pelo biológico, o psíquico, o social e o cultural — em que estão enredadas a pessoa e sua

doença. E um dos objetivos do presente trabalho é contribuir para se conceber uma estratégia de bem cuidar consonante com o Sistema Único de Saúde – SUS e as necessidades sócio-coletivas do país.

A escassez de trabalhos voltados para as percepções de familiares desses pacientes sobre as notícias difíceis que recebem é confirmada pela pesquisa nas fontes da Biblioteca Virtual em Saúde – BVS. Para os descritores “fibrose cística/criança/comunicação/família” foram encontrados três artigos, dentre os quais apenas um aborda a questão das percepções de familiares sobre o suporte que lhes foi oferecido pela equipe de saúde na ocasião do transplante pulmonar. Para os descritores “FC/criança/revelação da verdade” foram identificados sete artigos, a maioria deles ligada às consequências da implantação do rastreamento da FC no período neonatal.

Como ainda não há um descritor para o termo “más notícias”, ou para “notícias impactantes”, optei por utilizar a expressão “notícias difíceis”, nomenclatura adotada pelo Instituto Nacional do Câncer – INCA para identificar essas comunicações.

1.3- Objetivos

1.3.1 – Objetivo Geral

Apreender os sentidos que os familiares de pacientes com fibrose cística atribuem às notícias difíceis.

1.3.2 – Objetivos Específicos

Apreender:

- a. Como a família recebe as notícias referentes à doença e ao tratamento da criança.
- b. Como as notícias afetam a convivência da família com a criança.
- c. O que os familiares consideram notícias difíceis.

2- REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 – Nada será como antes: vivendo com a doença crônica

Como a pedra que atirada em águas calmas provoca reflexos em círculos concêntricos, o adoecimento crônico atinge as diversas áreas da vida de uma pessoa. Do mais particular ao mais público desses aspectos, o adoecimento transforma seu cotidiano, requerendo mudanças que vão das rotinas diárias aos planos para o futuro, da visão de si mesmo até a visão do mundo à sua volta.

As doenças crônicas são aquelas enfermidades de longa duração, incuráveis ou que deixam sequelas que afetam o viver em suas muitas dimensões. Alteram-se as relações com a família, com a sociedade, com as instituições de saúde, com os cuidadores e demais grupos, assim como as crenças e os valores pessoais^{12,13,14,15,16}.

No intuito de compreender e ordenar os fenômenos do corpo e na busca de um discurso universal, a biomedicina tratou-o como a uma máquina composta por diversos sistemas em conjugação, e, baseando-se em modelos vinculados à causalidade, generalizou e naturalizou o seu funcionamento¹⁷.

No entanto, o crescente desenvolvimento dos recursos tecnológicos e a tendência a uma interpretação das doenças que se restringe ao aspecto biomédico têm desconsiderado a pessoa em sua totalidade, e ignorado que sobre o corpo físico incidem também aspectos sociais, políticos e culturais. Percepções e interpretações sobre a doença se refletem nas ações e, portanto, no modo como pacientes crônicos lidam com seu adoecimento e na forma como pacientes/familiares entendem seu estado, a que o atribuem, quem

escolhem para tratá-los, como se relacionam com as instituições e no quanto aderem ou não às recomendações recebidas dos profissionais de saúde. A experiência da doença, então, tem como foco a pessoa enferma e seu processo subjetivo de vivenciar essa condição. Daí a distinção feita pela antropologia americana entre *disease* e *illness*. Ou seja, a diferença entre os aspectos puramente biomédicos de uma doença — *disease*— e o impacto causado sobre os sujeitos que a experimentam não apenas fisicamente, mas em todas as instâncias do dia a dia — *illness*. Há ainda um terceiro termo referente ao adoecimento — *sickness* —, que envolve componentes macrossociais tais como economia, política, instituições e suas influências sobre o risco de adoecimento^{12,13,14,15,16}.

São cada vez mais relevantes os estudos sobre os aspectos que extrapolam as condições físicas do corpo e suas manifestações em sinais e sintomas, o que se deve ao aumento da incidência de doenças crônico-degenerativas na população. O arsenal de recursos biomédicos nas sociedades modernas permitiu transformar em crônicas algumas enfermidades antes fatais, aumentando a expectativa de vida e, com isso, os efeitos delas sobre a vida como um todo^{12,13,14,15,19}.

Para Byron Good¹³, a experiência da doença altera a percepção do “mundo da vida” — o chamado *worldlife*ⁱ. Pessoas que sofrem de doenças crônicas ou de condição clínica que represente uma ameaça à vida sofrem deformações de importantes componentes do senso comum da vida diária. Nessa situação, muitas certezas mudam: a suposição de se ter algum controle sobre os acontecimentos; a ideia de que todos vivenciam o mesmo mundo; a

ⁱ *Worldlife* (Alfred Schutz): o mundo dos significados comuns intersubjetivamente partilhados.

importância e a velocidade do tempo; o foco da atenção; a percepção das prioridades, assim como a confiança no próprio corpo e na vida¹³.

Habitualmente os acontecimentos são percebidos como dependentes da ação da própria pessoa e o corpo é o sujeito dessas ações. Porém, alterações provocadas pela doença fazem com que o corpo pareça atuar por si próprio, estranho e independente, como um inimigo¹³.

Ainda segundo o autor, o senso comum de que compartilhamos e experimentamos o mesmo mundo *com* e *como* todos à nossa volta fica afetado. O mundo do doente é vivenciado como diferente e incompreensível para os outros, fazendo com que ele se sinta alijado, excluído do mundo, da vida diária do trabalho e das realizações das outras pessoas.

A doença afeta a percepção interna do tempo: faz com que ele pareça mais curto, precioso, despertando no indivíduo a ideia de que não deve ser desperdiçado. Esse tempo interno não se mede quantitativamente e, portanto, não corresponde ao tempo cósmico marcado pelo relógio. É um tempo particular, às vezes percebido pelo doente como mais lento, outras vezes como mais rápido do que para as outras pessoas¹³.

Good¹³ descreve como a atenção — costumeiramente larga e ativamente distribuída sobre os acontecimentos do nosso dia a dia — passa a focar sintomas e condições de saúde ou a estar alterada pela ação de medicamentos. O foco do doente muda em função de seus temores e tensões diante da ameaça e incerteza sobre sua saúde.

O mundo social, habitualmente regido por objetivos intencionais e prioridades, está subvertido pela proeminência da doença. A doença controla e

altera planos, impondo seu ritmo à pessoa: sua vida passa a girar em torno do sofrimento e da medicina¹³.

Por último, a pouco usual noção da finitude e a conseqüente ansiedade referente à consciência da morte tornam-se presentes, provocando na pessoa a desconfiança em relação ao próprio corpo, um sentimento de ter sido traída; além disso, também o de que o mundo não é confiável¹³.

A prolongada convivência com a doença afeta a autoestima, podendo trazer sentimentos de vergonha pelas alterações do corpo ou seu inadequado funcionamento, assim como o estigma diante do olhar dos outros e as modificações do conceito de si mesmo. A ruptura biográfica decorrente do tempo de convívio com a doença induz a uma reflexão sobre esses fatos, na tentativa de o doente reassumir o controle sobre sua vida^{20,21,15}.

Ainda que os pais sejam o foco desta pesquisa, podemos admitir que, devido à usual proximidade do vínculo familiar, a doença afete suas vidas tanto quanto a dos seus filhos adoecidos. As incertezas quanto ao futuro da criança; a submissão às regras das instituições de saúde; a adaptação da rotina às recomendações de tratamento e cuidados com o doente; os reflexos sobre a vida social e profissional; os temores de perderem seus parceiros afetivos devido ao distanciamento do corpo e da alma para dedicarem-se à criança; o sofrimento emocional e o adoecimento decorrentes do desgaste físico e mental; a redução do cuidado com os outros filhos são algumas das conseqüências que os pais experimentam na difícil caminhada ao longo da vida, cuidando de uma criança cronicamente adoecida²².

Além disso, mesmo quando profissionais e familiares/pacientes têm a mesma origem social e cultural, eles veem os problemas de saúde sob óticas

muito diferentes e são diversos os seus sistemas de comprovação e avaliação da eficácia dos tratamentos, o que gera outro desafio que pode ocorrer na relação dos pais com a equipe de saúde. O problema então reside em garantir a adequada comunicação durante o encontro entre os atores. Essa dificuldade é atribuída ao processo de enculturação do estudante da área de saúde. Nessa ótica, aspectos como a racionalidade científica; a ênfase na mensuração objetiva e numérica e dos dados psicoquímicos; o dualismo mente-corpo; a visão das doenças como entidades; o reducionismo e a ênfase no indivíduo paciente, desconsiderando sua família e comunidade, permanecem inculcados nesses profissionais regidos por um modelo de ciência ocidental que tenta impor, com esses parâmetros, um sentido ao caos fenomenológico^{23,15}.

Em contraponto, a antropologia da saúde, ramo recente da antropologiaⁱⁱ tem sido considerada a mais científica das humanidades e a mais humana das ciências. Esses estudos reafirmam o papel da cultura como um conjunto de princípios implícitos ou explícitos que, transmitidos pelos membros de uma dada sociedade às novas gerações, ensina aos indivíduos como ver o mundo, como vivenciá-lo emocionalmente, como portar-se em relação às pessoas, às forças sobrenaturais, aos deuses e ao ambiente natural. Essa *lente* herdada também molda as maneiras pelas quais pessoas de diferentes sociedades e culturas explicam as causas das doenças, escolhem tratamentos em que acreditar e elegem profissionais aos quais recorrer. Esse ramo também estuda como as crenças e práticas operam mudanças biológicas, psicológicas e sociais do organismo humano tanto na saúde quanto na doença²³.

ⁱⁱ Estudo holístico da humanidade, suas origens, desenvolvimento, organização política e social, religião, línguas, arte e artefatos.

A antropologia da saúde tem contribuído de maneira fundamental para a compreensão de que mesmo a apreensão do sentido das palavras *natureza* ou *natural* em sua aplicação relativa ao corpo passou pela transformação daquela lente — ou seja, já resulta da ação do universo cultural, das construções sociais incorporadas à estrutura dos sujeitos ao longo de sua formação e educação^{15,24}.

Um exemplo da potente ação da cultura pode ser visto no estudo sobre gravidez e maternidade de Paim²⁴, em que a autora cita trabalhos de Margareth Mead (*apud*²⁴) em três tribos da Nova Guiné. Nesses trabalhos fica evidente o caráter socialmente construído dos significados da gravidez para diferentes sociedades ou até entre distintos grupos de uma mesma sociedade. Em uma das tribos estudadas, a gravidez é recebida com desgosto, a comunidade se afasta do casal, a mãe não tem prazer em amamentar e os pais são impacientes com a criança. Numa segunda tribo, a criança é mantida bem alimentada e confortável, e, numa terceira, há fortes laços de solidariedade entre as mulheres, sendo a tarefa de alimentar a criança dividida entre todas as esposas do seu pai.

Sendo assim, Paim²⁴ reafirma que os eventos corporais não são apenas indícios naturais do funcionamento biológico. Eles são construções simbólicas que se impõem ao indivíduo e, portanto, precisam ser vistos num contexto mais amplo, o que reforça a importância de os profissionais de saúde darem voz aos pacientes e seus familiares, apreendendo os sentidos atribuídos aos eventos por eles vivenciados sem a habitual naturalização restrita à visão biomédica.

A relevância desses estudos também está na influência que eles podem ter sobre a adequação e eficácia das políticas públicas. Como se observa no

estudo de Leal²⁵ sobre fertilidade e contracepção, as lógicas que ordenam as representações também regem as práticas de uma população e se sobrepõem às informações obtidas nos serviços de saúde.

Leal²⁵ mostra como as recomendações médicas são desconsideradas pelos pacientes em razão da compreensão popular sobre o período fértil. O autor constatou a expressiva homogeneidade do entendimento popular do grupo estudado, que desloca para o período da menstruação — por volta do vigésimo oitavo dia do ciclo — o período fértil da mulher. Entretanto, de fato, esse período ocorre em torno do décimo quarto dia do ciclo. O entendimento popular se dá pela crença que equipara o fluido menstrual ao esperma e, “portanto”, ligaria ambos os fluidos à noção de fertilidade.

Por essa razão, as populações feminina e masculina apreendem de forma equivocada as recomendações médicas quanto à contracepção, correndo a mulher maior risco de engravidar no caso de o intento ser a contracepção. No que se refere à significação dos eventos, Leal²⁵ demonstra o quanto a autonomia das culturas populares pode interferir nos resultados daquelas políticas públicas que levam em conta apenas informações biomédicas.

Pelo caráter crônico da FC, a apreensão do que acontece com pacientes/familiares em virtude da doença requer a consideração do contexto em que ela ocorre, das vivências, valores e crenças relativas ao adoecimento. Nas palavras de Good¹³, o adoecimento — *illness* — é visto como uma “síndrome de experiência”, ou seja, como um conjunto de palavras, experiências e sentimentos que tipicamente andam juntos na visão dos membros de uma sociedade. Conhecer essas lógicas leigas, particulares, e

suas influências sobre as práticas referentes à saúde reforça os objetivos desta pesquisa.

2.2 – O olhar biomédico sobre o corpo com fibrose cística

A fibrose cística – FC é a mais importante doença hereditária autossômica recessiva que pode levar à morte a incidir sobre a raça branca. Nas duas últimas décadas as novas abordagens da doença fizeram aumentar dramaticamente a expectativa de vida dos doentes, mas a possibilidade de cura ainda é remota. A FC permanece universalmente fatal, sendo a doença pulmonar avançada a principal causa de morte²⁶.

No Brasil, a incidência estimada para os estados do Paraná, Santa Catarina, Minas Gerais e São Paulo são, respectivamente, de 1:9.520, 1:8.779, 1:9.115 e 1:8.403. O Ministério da Saúde estima que haja cerca de uma criança com FC para cada dez mil nascidas vivas no país^{27,28}.

Desde o surgimento dos primeiros registros sobre a FC — quando os doentes faleciam no primeiro ano de vida — até o presente momento, houve um importante incremento da sobrevida. O diagnóstico e tratamento instituídos precocemente, o manejo multiprofissional em centros especializados e o acesso à terapêutica adequada têm sido fatores importantes para que se alcancem melhores resultados²⁹. Dados da Cystic Fibrosis Foudation³⁰ mostram que metade dos pacientes sobrevive até pouco mais de 37 anos nos EUA.

Nos últimos trinta anos, nenhuma outra doença mobilizou tão intensa e organizadamente os familiares em torno de associações que se constituíram na Europa, nas Américas e, inclusive, no Brasil³¹.

A doença acomete células de vários órgãos, mas nem todos os indivíduos têm expressões clínicas semelhantes. Mais de mil mutações determinam a doença. A mais comum, a $\Delta F508$, tem prevalência de 70% em caucasianos canadenses, americanos e norte-europeus, e de 23 a 55% em brasileiros²⁷.

De acordo com a Cystic Fibrosis Foundation, existem dois grupos de critérios para diagnóstico, cada um com três elementos. No grupo A encontram-se os sintomas da doença, a história familiar relacionada à fibrose cística e o resultado positivo do teste do pezinho ampliado (TIR – tripsina imunorreativa). No grupo B está a identificação das duas mutações da FC na análise genética, além do teste do suor e/ou do exame de diferença de potencial nasal (DPN) positivos. É preciso que a criança possua ao menos um critério do grupo A somado a um critério do grupo B para que se faça o diagnóstico da doença³⁰.

A FC pode ser precocemente detectada por meio do método da tripsina imunorreativa (TIR) que faz parte do teste do pezinho ampliado. O teste consiste na coleta de algumas gotas de sangue da região do calcanhar do recém-nascido, e deve ser feito entre as primeiras 48 horas a partir do seu nascimento até o sétimo dia após o parto. Realizada nas maternidades públicas ou em postos de saúde, essa coleta, que é gratuita, faz parte da triagem neonatal e é um direito assegurado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente desde 1990 em todo território nacional. A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São Paulo é hoje o maior Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) credenciado pelo Ministério da Saúde.

Entretanto, o padrão-ouroⁱⁱⁱ para o diagnóstico de FC é o teste do suor, que, além de não ser invasivo e de baixo custo, tem elevada sensibilidade e especificidade de 95%. No entanto, o teste negativo não descarta a doença em suas formas atípicas, e esta deve ser confirmada com estudo genético ou medição de potencial de membrana (DPN). O método, em fase de implantação no IFF, é mais uma opção diagnóstica para quando o teste do suor for negativo, porém alguns sintomas característicos estiverem presentes²⁹.

Muitos dos sinais e sintomas da FC são os mesmos para diversas doenças com alta incidência em nosso meio — como as doenças respiratórias, a desnutrição e diarreias —, sendo necessário que o pediatra fique atento ao diagnóstico diferencial. Devido ao seu caráter multissistêmico e crônico, o tratamento deve ser realizado em centros de referência e por uma equipe multidisciplinar.

Ribeiro e colaboradores³¹ procederam a uma revisão bibliográfica sobre o assunto. Os dados apontam que as manifestações clínicas podem ser muito variáveis, podendo ser detectáveis ainda no útero, como é o caso do íleo meconial, e até na vida adulta.

Na FC o defeito básico provocado pela doença está na secreção do íon cloro, que interfere no transporte iônico no nível celular, acarretando a desidratação dos fluídos, o conseqüente aumento da viscosidade das secreções mucosas que leva à obstrução de ductos em pulmões, pâncreas, intestinos, fígado e testículos, à reação inflamatória e ao posterior processo de fibrose³¹.

ⁱⁱⁱ Um teste reconhecido como sendo capaz de determinar o verdadeiro estado de doença de um paciente, independentemente dos resultados de teste positivo ou negativo ou sensibilidades e especificidades de outros testes de diagnóstico.

No pulmão, o espessamento da secreção favorece sua retenção; a colonização bacteriana secundária provoca alterações do epitélio brônquico e dificulta que essa secreção seja levada para partes mais altas da árvore pulmonar e eliminadas. Formam-se rolhas mucopurulentas nos brônquios e bronquíolos e podem ocorrer pneumonias de repetição, principalmente em pacientes mais jovens. Com a evolução, há uma deformação da anatomia e consequente alteração funcional do pulmão pelas bronquiectasias, e dilatações dos brônquios que, geralmente, ocorrem após o segundo ano de vida. A deficiência de ventilação nas áreas afetadas promove alterações da vascularização pulmonar que podem levar às hemorragias³¹.

Os mesmos autores apontam a tosse persistente como o sintoma mais comum, que pode, inclusive, perturbar o sono e a alimentação em lactentes. Muitas crianças têm história de bronquiolite de repetição, síndrome do lactente chiador, infecções recorrentes do trato respiratório ou pneumonias recidivantes.

Ainda segundo Ribeiro e colaboradores³¹, as manifestações digestivas são, na sua maioria, secundárias à insuficiência pancreática (IP). Também ali o espessamento das secreções forma tampões mucosos nos canalículos pancreáticos, impedindo a passagem de enzimas para o duodeno, o que acarreta má digestão e má absorção de nutrientes. Causa também diarreia crônica e desnutrição calórico proteica, esta acentuada por outros fatores inerentes à FC.

A IP está presente em cerca de 75% desses pacientes desde o nascimento, em 80-85% até o final do primeiro ano de vida, e em 90% na idade adulta. Pacientes que não desenvolvem IP têm melhor prognóstico por conseguirem manter um melhor estado nutricional³¹.

A primeira manifestação da IP na FC é o íleo meconial, obstrução do íleo terminal por mecônio espesso, que aparece em 15-20% dos pacientes. A maioria (90%) dos diagnósticos de íleo meconial é relativa à FC. Portanto, deve-se considerar todo paciente com íleo meconial como possível portador de FC, até prova em contrário. Outra manifestação que pode ocorrer ainda no período neonatal, em cerca de 5% dos pacientes com FC, é o edema hipoproteinêmico secundário à IP, uma forma gravíssima da doença e que costuma levar à morte em curto espaço de tempo³¹.

Com a progressão da doença e sempre que existem alterações respiratórias hipoxêmicas — manifestação clínica de alteração respiratória que consiste na quase ausência de oxigênio no sangue arterial —, indica-se oxigenoterapia. Com o tempo, os pacientes se tornam dependentes de oxigênio: inicialmente pelo período de algumas horas por dia, mas depois já não podem prescindir dele, ficando “ligados” ao aparelho fornecedor de oxigênio por todo o tempo³¹.

Por vezes há indicação de tratamentos cirúrgicos devido a complicações do quadro pulmonar; a gastrostomia está indicada quando a IP compromete o estado nutricional e o transplante pulmonar como último recurso de tratamento. Esses procedimentos são realizados de acordo com a necessidade de cada paciente, levando-se em conta a relação risco-benefício para preservar a qualidade de vida³¹.

No Brasil, segundo Camargo³² o principal obstáculo ao transplante pulmonar é a indisponibilidade de órgãos doados e equipes especializadas. Há também pré-requisitos para indicação do procedimento e os pacientes são aceitos segundo critérios de cada centro especializado.

Segundo o autor, alguns critérios clínicos devem ser observados para a indicação do transplante. Isso se deve ao fato de o transplante ser um procedimento de risco que, se indicado antes de determinado estágio da doença, pode encurtar a vida do paciente. Esse dado é importante, pois não raramente os familiares questionam o porquê de se deixar a doença atingir estágio tão avançado para indicar esse procedimento. É comum que se veja o transplante como a solução para todos os problemas referentes à FC³².

No entanto, o pulmão é o órgão menos resistente à isquemia, o que mais desenvolve injúria por reperfusão — intervenção farmacológica ou mecânica para recanalizar vasos abordados durante a intervenção cirúrgica — e o mais suscetível à rejeição, pelo fato de funcionar como uma sentinela imunológica. Além disso, por ser o único órgão transplantado que permanece em contato com o ambiente, o pulmão está sujeito a infecções oportunistas.

Há também contraindicações absolutas para o transplante, tais como outras infecções ou comorbidades não consequentes da FC, além de uma questão social: a da ausência de estrutura social e familiar adequadas. Uma dessas restrições se deve à necessidade de que o paciente esteja a (pelo menos) duas horas do local do centro de transplante, em caso de órgão proveniente de doador morto. Para a família significa, por vezes, ter que mudar-se para outro estado, arcar financeiramente com todas as despesas envolvidas nesse deslocamento, além de estar fora do alcance do apoio do restante da família. Outras condições pré-existentes, como a IP, a osteoporose e as colonizações por determinadas bactérias, podem ser complicadores que interferem no sucesso do transplante. Pelo menos 68% dos transplantados sobrevivem no primeiro ano pós-transplante e 50% após o quinto ano. O

primeiro mês é o período em que ocorre a maior mortalidade por infecções, complicações cirúrgicas ou rejeição do órgão. A rejeição crônica, que ocorre em cerca de 60% dos casos, é um complicador que leva à perda progressiva da função do enxerto, reduzindo a sobrevida pós-transplante³².

Isso significa que as famílias precisam ser bem informadas sobre o fato de o transplante pulmonar não ser apenas a troca de um órgão doente por um saudável, e que oferece a garantia de boa qualidade de vida. Existe risco de morte antes do procedimento devido à longa espera por reduzida disponibilidade de órgãos para doação; durante o ato cirúrgico, como em qualquer procedimento; e no pós-operatório, pelos riscos de rejeição e outras complicações inerentes à FC.

No Brasil ainda não temos dados precisos, mas estudos de uma coorte de Campinas/São Paulo compreendida entre 1999-2000 mostrou que a mediana da sobrevida dos pacientes após o diagnóstico foi de 18,4 anos. Isso representa um avanço, se compararmos esse número aos das décadas anteriores, porém o Brasil ainda está distante do desempenho de países industrializados. Esse patamar corresponde ao da década de 1980 nos EUA³³. Porém, seja qual for o tempo de exposição do doente e sua família à FC, haverá repercussões importantes em suas vidas — sociais, culturais, econômicas, emocionais — e as pesquisas qualitativas em saúde têm favorecido um conhecimento maior sobre como doentes crônicos vivenciam essa condição para além de seus aspectos físicos.

2.3 – A vida *com e apesar* da fibrose cística: a experiência da pessoa

A FC é tanto uma doença crônica como uma potencial ameaça à vida. Requer um regime de tratamento contínuo, regular, que não é apenas cansativo ou aborrecido, mas requer de pacientes e familiares que encararem vida e morte a todo o momento, de forma consciente ou não e em cada atividade da vida diária³⁴.

Por afetar múltiplos sistemas do corpo, a FC requer diferentes cuidados, entre os quais prolongados exercícios fisioterápicos e nebulizações várias vezes ao dia para melhora da função pulmonar, assim como medicamentos que incluem a reposição de enzimas pancreáticas antes das refeições, com dietas específicas para possibilitar melhor absorção dos nutrientes e evitar a desnutrição³¹. Quando indicados, os exercícios físicos podem diminuir a perda da função pulmonar, aumentar a massa muscular, reduzir a perda óssea, melhorar a autoestima e a qualidade de vida dos pacientes³⁵.

As hospitalizações — que podem ser frequentes, seja pelas agudizações do quadro seja para o tratamento regular de colonizações por bactérias comuns à FC — são percebidas de forma ambígua pelas crianças. Se por um lado reconhecem a importância do tratamento, por outra se ressentem da falta da rotina e privacidade doméstica, do afastamento de outros familiares, amigos, escola, brincadeiras, brinquedos de apego, além de perda da liberdade. Também os pais, em especial a mãe, estão sujeitos a restrições de suas atividades anteriormente habituais e passam por períodos de impaciência e irritação com seu/sua filho(a), o que é facilmente percebido pelos pequenos³⁶.

O percurso ao longo da doença pode ser acidentado, compreendendo altos e baixos no estado de saúde dos pacientes. Em geral são as mães que

deixam a casa, o trabalho, outros filhos e seus parceiros para acompanhar a criança aos procedimentos ambulatoriais e às hospitalizações³.

Durante o tratamento dessas crianças, em razão de sua dependência legal e emocional, os pais, também segundo o artigo quatro do Estatuto da Criança e do Adolescente³⁷, são responsáveis por assegurar a elas o adequado tratamento de saúde.

Devido à gravidade da FC, os pais recebem diversas tipos informações sobre seu estado de saúde. Desde o diagnóstico, que pode ocorrer muito cedo, sucedem-se as notícias difíceis sobre a evolução do quadro. A tendência é que — acompanhando o natural agravamento da doença em seu caráter evolutivo — essas informações ocorram continuamente e que venham a afetar a forma como as notícias são vivenciadas, dependendo de como as famílias as percebem.

Porém, mais do que sobre a rotina trabalhosa e cansativa — que exige da família dedicação, e da criança envolvimento e paciência —, são os significados do que seja viver com FC que se tem tentado compreender. O que acontece na vida de pacientes/familiares para além do conhecimento fornecido pela biomedicina? Como as prescrições dos profissionais de saúde impactam o viver dessas pessoas? Estudos qualitativos buscam desvendar essa área e decifrar o que ocorre desde a percepção mais íntima até as repercussões sociais do adoecimento.

São muitas as repercussões da FC no dia a dia de pacientes/familiares, no qual o medo é seu companheiro constante. Surge de forma aguda em momentos como o do diagnóstico ou de complicações do quadro clínico, mas também está presente de forma difusa, crônica, no dia a dia. Ter um

sangramento pulmonar ou saber sobre a morte de alguém com a mesma doença reaviva o medo que está subliminarmente onipresente em todas as pessoas que têm familiares com FC³⁴.

Doentes e famílias convivem com a ameaça da incurabilidade, com os limites impostos pela enfermidade, com o estigma e a morte. A vida diferente que os pais são obrigados a levar os desqualifica frente à sociedade; e o fato de carregarem os genes da doença acrescenta sofrimento e marcas à família. A sobrecarga emocional pode revelar aspectos dos vínculos familiares que emergem da tensão que a FC acrescenta a seus componentes e pode ser fator desagregador da estrutura do grupo. A esperança abalada a cada sinal da evolução da doença demanda reiteradamente maiores esforços para a recomposição emocional dos pais, o que afeta as relações intrafamiliares³⁸.

Um sentimento de pesar e de perda antecipada fazem com que a dor seja constante para pacientes/familiares. A vida da criança é quantificada, o corpo mensurado, seu tempo de vida inconscientemente calculado a cada intercorrência. Mesmo crianças muito jovens podem perceber as ameaças da FC, como no caso da menina de oito anos citada no trabalho de Jussep e Parkinson³⁴. Ela desenhou um controle remoto denominado vida-remoto (*liferemote*). Nele havia botões destinados a acelerar (*fast-foward*) para desviar-se dos momentos de dificuldades, e outro botão nomeado “vivendo” (*living*), mostrando seu desejo de poder controlar e superar obstáculos, assim como sua noção do risco de morte³⁴.

Há nos pais o medo de falharem nos cuidados com a criança e a certeza de que o insucesso virá. Para uns não importa quão rigoroso sejam cuidado e tratamento, mais cedo ou mais tarde a FC se impõe e os alcança, significando

para eles que falharam em manter seus filhos vivos³⁴. Para outros, como obtido na pesquisa de Damião³⁹, uma das crenças é a de que a cura virá logo, pois, com todos os cuidados dedicados ao(à) filho(a), se estará ganhando tempo e se poderá usufruir de novas descobertas da medicina.

A luta pela manutenção da vida é outro conceito que encerra não apenas as estratégias adotadas para enfrentar a FC (como é o caso da reação ao medo), mas uma forma de amenizar o sentimento da falta de controle e impotência diante da doença, demonstrando que os envolvidos não estão passivos. A extrema e rigorosa dedicação aos esquemas de tratamento é um exemplo dessa luta.

E porque a doença crônica permeia suas vidas em todos os aspectos, estando presente tanto na esfera privada quanto na pública, a FC passa a ser central nas relações sociais¹³. Há uma luta desses familiares no sentido de comprometer todas as instâncias envolvidas com a criança — como as instituições de saúde, a escola, a família estendida — e, com isso, conseguir prolongar sua vida. Nas instituições de saúde, procurando a sensibilização e melhor comunicação com os profissionais; na escola, orientando e ensinando sobre as peculiaridades da criança com FC; e, na família, fazendo-a entender melhor as particularidades e limitações dessa condição^{34,40}.

A escola tem importante papel na socialização das crianças, mas pode gerar dificuldades em razão da forma como lida com as particularidades decorrentes da doença dos alunos com FC, já que as consultas, internações, visitas aos diversos serviços tornam irregular o comparecimento às aulas³⁸.

A escola poderá ser um desafio para a criança, já que será uma experiência de exposição de suas diferenças. Lá ela não estará acompanhada

da família e, mais que seus colegas, precisará lidar com questões referentes à sua aceitação e compreender os códigos que lhe permitirão conviver e falar, ou não, sobre sua doença. Poderá também descobrir formas de viver diferentes da sua. Na escola ela talvez precise fazer uso de medicação ou de algum equipamento e, com isso, atrair a curiosidade das outras crianças, assim como descobrir, por exemplo, que para seus colegas o ato de almoçar possui uma conotação de *alimentação* — e não de tratamento, como no seu caso^{34,40}.

Os cuidados exigem das famílias rigor sistemático e vigilância constante, sem tréguas. Para algumas, eles fazem parte de um pano de fundo (da vida) relativamente bem aceito, ou seja, já estão incorporados ao cotidiano. Para outras é uma experiência traumática que envolve coerção e manejos sofridos, uma vez que devem executar pessoalmente esses cuidados. Em qualquer dos casos, a vida precisa ser remodelada, adaptada às exigências da doença^{36,34}.

A família assume funções no tratamento, e passa a ocupar uma nova e fundamental atividade: como se fossem técnicos de saúde, ela precisa avaliar riscos, estar bem informada sobre assuntos de saúde e, ainda, manter contato constante com a equipe médica^{38,34}. Dessa forma, o cuidado é percebido pela família como o único meio de espaçar as agudizações e afastar a morte da criança, o que implica a decisão de ir ao limite para mantê-la viva, assim como a de viver em função dela³⁹.

As narrativas dos pais também falam a respeito da luta por informação sobre a doença, principalmente na fase de diagnóstico. O contato com a equipe de saúde passa pelas vicissitudes da ambivalência da comunicação, pois não há uma garantia de que aquilo que foi ouvido pelos familiares seja compreendido. Mesmo quando a linguagem técnica não é um obstáculo, no

caso de os pais trabalharem na área de saúde, ainda assim obter informação pode ser percebido por eles como algo semelhante a “tirar leite de pedra”³⁴.

A FC pode ainda envolver lutas pelo fornecimento de medicações específicas, por atendimentos especializados junto aos planos de saúde privados, para obtenção de aparelhos para as crianças em dependência de oxigênio, para ajuda financeira em casos de tratamento fora do domicílio (como é o caso dos transplantes de pulmão que só ocorrem em poucos locais do país). A judicialização da saúde ocorre de forma mais intensa a partir da Constituição de 1988, que elevou o acesso à saúde à condição de direito fundamental. No Rio de Janeiro, entre 2001 e 2005 houve um incremento de 350% dessas ações relativas a todos os tipos de patologias⁴¹.

Os reflexos do adoecimento crônico de uma criança nos irmãos saudáveis podem trazer consequências negativas para estes, como a redução da atenção que lhes é dada, o que, em geral, acrescenta o sentimento de culpa nos pais. Mas pode também fazê-los amadurecer e tornarem-se crianças mais empáticas em relação a pessoas em situações adversas e às diferenças. Por outro lado, da mesma forma que a doença crônica da criança traz sofrimento e dor aos pais, também pode fazê-los apreciar as oportunidades da vida e estabelecer prioridades, promovendo uma valorização do viver pouco comum àqueles que não viram a si ou a seus entes queridos em situação de risco⁴⁰.

Saber da experiência de pacientes/familiares em face da FC pode contribuir para a compreensão dos obstáculos objetivos e subjetivos que eles enfrentam. Além disso, pode facilitar uma abordagem empática da questão por parte dos profissionais de saúde, favorecendo um tratamento mais abrangente,

uma busca de estratégias para minimizar o medo diante dos desafios, uma articulação mais estreita com eles e um melhor acesso à informação.

Todos esses aspectos poderão ser facilitadores da corresponsabilidade nas tomadas de decisão, mas precisam ser aplicados de forma personalizada a cada paciente/familiar.

2.4 – Algumas fibras de uma mesma trama

Historicamente, os primeiros movimentos relacionados ao que mais tarde viria a ser chamado de humanização na saúde, assim como os cuidados paliativos tiveram início na mesma época. Mais importante que isso, muitos de seus princípios estão estreitamente ligados e ambos têm na comunicação um pilar, senão central, determinante em suas práticas.

A seguir são considerados alguns aspectos referentes ao acolhimento e a comunicação na humanização, sobre os cuidados vistos pela ótica dos cuidados paliativos e sobre as vicissitudes da comunicação nas relações terapêuticas.

2.4.1 – Acolhimento e comunicação na humanização

Muito se tem discutido sobre a importância da humanização em saúde. Segundo Deslandes⁶, desde a década de 1950, procurava-se descrever as práticas, lógicas e interações consideradas desumanizantes na área. Nos anos de 1970, estudando sistematicamente o assunto, a sociologia médica americana mapeou alguns dos aspectos centrais envolvidos nessas práticas. O simpósio americano *Humanizing Health Care*, de 1972, ocorrido em São

Francisco, enumerou alguns fatores estratégicos para a humanização, tais como a formação médica, a relação médico-paciente, a comunicação e o direito à informação, a hierarquia e o poder na produção de cuidados e nas tomadas de decisão, bem como os fatores psicológicos e subjetivos envolvidos.

A autora⁶ cita os trabalhos de conceituação e análise da humanização do cuidado realizados pela socióloga Jan Howard em 1975, trabalhos esses que contribuíram para o melhor discernimento quanto aos aspectos aí envolvidos na área de sociologia médica. Embora a revisão bibliográfica de Howard tenha sido feita com textos dos anos de 1960 e início de 1970, seus achados ainda são considerados atuais, apesar dos novos cenários.

Esses achados — a seguir brevemente comentados — se referem a fatores que contribuem ou impedem a humanização na área de saúde.

Segundo Howard, “tratar pessoas como coisas” consiste em não reconhecer nos doentes a condição de pessoa e sujeito com sentimentos e poderes, e, ao invés disso, racionalizar seu atendimento prestando-lhes um conjunto de ações padronizadas por serviços também estandardizados (*apud* ⁶). “A desumanização pela tecnologia” envolve a mediação entre profissionais e pacientes por meio de máquinas e procedimentos, o que torna a relação interpessoal eventual, dispensável ou inexistente. Outra forma de desumanização ocorre quando os doentes são usados como cobaias nas pesquisas clínicas em que a “experimentação” não respeita limites éticos⁶. “Ver pessoas como problemas” seria dar atenção ao paciente apenas no que diz respeito aos relatos que levem o profissional ao diagnóstico clínico, desconsiderando sistematicamente a subjetividade dos pacientes e os conflitos

gerados a partir de sua situação clínica. Essas três primeiras condições estão relacionadas à racionalidade científica.

Outra prática que implica desumanização é tratar alguns doentes “como pessoas de menor valor” a partir de uma classificação por *status* e pelo lugar que os pacientes ocupam na hierarquia de um determinado sistema social. Tal prática estabelece critérios como raça/etnia, classe social, gênero, eugenia ou outros, dependendo das circunstâncias. Ainda outra forma de desumanizar o atendimento é tratar os pacientes como “pessoas isoladas” pelo fato de eles passarem grande parte do seu tempo internados e afastados das relações cotidianas (*apud* ⁶). Já tratar as pessoas como “recipientes de cuidados subpadronizados” consiste em oferecer a elas — por discriminação, negligência ou indiferença — um cuidado de menor qualidade ou inferior ao disponível para o tratamento de determinada enfermidade. Igualmente desumanizante é considerar os pacientes como “pessoas sem escolha”, interferindo na sua autonomia e liberdade.

Na pesquisa de Howard citada por Deslandes⁶, a “neutralidade e objetividade médica” — que estariam a favor da maior capacidade de discernimento em momentos de decisões — poderiam determinar frieza no relacionamento entre profissionais e pacientes/familiares. Essas atitudes expõem a contradição de um grupo de profissões ligadas à saúde, as quais, por definição, deveriam respeitar a vida; porém, ao lançar mão de tais neutralidade e objetividade, esses profissionais agem sob uma forma de valoração social que seleciona, exclui e discrimina seus objetos de cuidado.

“Tratar pessoas em ambientes estáticos e estéreis” é outra forma de desumanização. Este ponto refere-se ao atendimento em espaços que não

permitam a socialização e as trocas entre os sujeitos, e onde se leva em conta apenas a funcionalidade necessária ao tratamento — e não a ambiência e a decoração que acolhe e conforta o paciente.

Os trabalhos consultados por Howard referem-se à responsabilidade ética dos profissionais no que diz respeito à preservação da vida; para a socióloga, negar aos pacientes os recursos necessários para preservar-lhes a vida seria uma conduta desumanizante, exceto nas ocasiões em que essas condutas fossem fúteis, como, por exemplo, nos casos da obstinação terapêutica ou distanásia, que torna a morte lenta e sofrida (*apud*⁶).

Ainda citando Howard, as atitudes humanizantes estão ligadas ao fornecimento de cuidados que visam a atender às necessidades fisiológicas e psicológicas das pessoas quando os referenciais socioculturais delas são levados em conta. A autora também considera que, qualquer que seja o modelo de interação — face a face entre profissional e paciente; entre paciente e grupo de cuidadores ou entre um grupo populacional e um grupo de profissionais —, essas interações serão humanizadas ou não de acordo com as singularidades comunicacionais estabelecidas (*apud*⁶).

Howard realça aspectos ligados à defesa moral da vida humana, e afirma a necessidade de reconhecer o “valor intrínseco” de cada pessoa, independentemente de seu *status* ou posição hierárquica. Para tanto, é necessário considerar as questões de igualdade, equidade e os direitos de qualquer pessoa à saúde — e não apenas os de quem pode pagar por isso. A autora ressalta o fato de que cada ser humano é insubstituível e, portanto, singular, necessitando de atendimento genuinamente personalizado. Ressalta,

além disso, que nem todo tratamento particularizado é humanizado, assim como nem sempre o tratamento padronizado é desumano⁶.

Ver e tratar as pessoas de forma holística diz respeito à necessidade de se evitar a fragmentação do cuidado por diferentes agentes, pois a fragmentação impede que o profissional de saúde tenha uma visão mais global do sujeito. Para haver um tratamento holístico, é preciso que se considerem os aspectos relevantes da vida de pacientes/famíliares, o *como* e *com* que legitimidade eles serão abordados pelos profissionais⁶.

Outros aspectos mencionados por Howard (*apud* ⁶) sobre pontos que refletem a pouca humanização dos cuidados referem-se à estrutura nas quais as interações profissional-paciente se dão e que dizem respeito às limitações impostas aos profissionais em razão de custo, pressão de pares ou exigências administrativas. Já no que tange aos pacientes, a desumanização ocorreria em razão de eles terem a liberdade restringida pela própria doença, pela falta de conhecimento e por protocolos que lhes são impostos pela instituição.

Para Howard, a humanização do cuidado está baseada numa relação de igualdade em algum nível entre os profissionais de saúde e os pacientes/famíliares, e apesar da assimetria existente entre os saberes de uns e outros. Além disso, é necessário se levar em conta a possibilidade de haver uma relação de reciprocidade e empatia entre os atores, como também o acesso à informação por parte dos pacientes/famíliares. O compartilhamento de decisões e responsabilidades seria uma consequência natural e esperada desse “tratar o outro como igual”, humanizando o cuidado por meio do acesso à informação sobre o diagnóstico, o tratamento e suas consequências⁶.

Ainda de acordo com a autora, a empatia e o afeto estariam na esfera psicológica dos aspectos humanizantes em saúde. Quanto à empatia, Howard pondera que deveria haver limitações a essa capacidade, pois ela poderia levar a um excesso de identificação do profissional de saúde com o paciente/familiar, o que muito possivelmente afetaria o tratamento. Os afetos contribuiriam para o acolhimento e estariam contidos também no diálogo entre os atores.

Deslandes⁶ também destaca que os recentes trabalhos sobre humanização representam um esforço de traduzir em detalhes toda a abrangência do termo nos diversos níveis de organização e processos nas instituições de saúde. A humanização tem papel relevante em todos os níveis — dos gestores aos usuários — no compromisso com o trabalho necessário aos processos de produção em saúde, no ambiente e nas adequadas condições de trabalho. E em todos esses processos a comunicação tem um papel-chave.

Deslandes e Mitre⁷ discutem o que se considera mais um desafio à humanização na saúde: a relevância do entendimento no processo comunicativo entre os atores. Para isto consideram: “O entendimento refere-se, portanto, não ao consenso em si ou aos seus conteúdos que podem ser transitórios, mas à disposição e dispositivos empregados para sua produção(...)”

No mesmo artigo, as autoras assinalam a pouca relevância e o valor monetário atribuídos aos procedimentos que envolvem a escuta e o acolhimento, registrando que, em geral, eles não são sequer remunerados.

O fato é igualmente observado por Stephenson⁴² ao tratar das necessidades em cuidados paliativos infantis. O autor diz que os clínicos são

mais generosamente reembolsados financeiramente por seus procedimentos do que pelas atividades multidisciplinares que envolvem a escuta e o acolhimento. Para o autor, é preciso ao menos reconhecer que o profissional despende grande quantidade de tempo falando com a família e a criança separadamente, ouvindo-os ao longo do processo de tratamento e os assistindo durante e após o doloroso processo da perda.

Essas preocupações — que levam em consideração tanto o respeito ao paciente/familiar quanto aos profissionais envolvidos — coincidem também com as da humanização em saúde. Os princípios de humanização e os cuidados paliativos pediátricos falam sobre o comprometimento ético, a oferta das melhores tecnologias, a simetria entre os sujeitos e a valorização da vida e da pessoa, independentemente do seu *status*. Destacam a importância da parceria e solidariedade, do diálogo, do respeito às diferenças, da coerência entre prática e discurso e da personalização dos cuidados em reconhecimento e respeito ao valor intrínseco da vida humana⁶.

Espera-se que os princípios da humanização estejam infiltrados e absorvidos de forma “capilar” e transversal em todos os níveis e ações, caracterizando assim uma construção coletiva. Os aspectos éticos precisam estar contidos no cuidado, assim como os projetos terapêuticos precisam ser construídos em conjunto e por meio da comunicação e do diálogo. Além disso, os direitos dos usuários são peças fundamentais para a humanização^{43,6,44}.

No entanto, os aspectos inerentes ao processo comunicacional, como é o caso do diálogo, pode colocar em risco a coerência entre discurso e prática. Isso porque é possível que a dominação de um grupo sobre outro esteja contida no discurso, já que a detenção do conhecimento e a normatização

ameaçam a legítima troca de argumentações. Nessas circunstâncias de decisões existenciais é preciso haver ética e solidariedade, respeitando o sofrimento e evitando a opressão em relação a pacientes/profissionais⁷.

As autoras alertam para o fato de que a comunicação precisa ser vista em sua potencial capacidade de aproximar, igualar, informar, legitimar, “empoderar” ou, inversamente, distanciar, subjugar, ocultar, fragilizar e desvalorizar. Não é bastante proferir um conjunto de palavras na ilusão de se estar comunicando algo: é preciso que aquilo que se está comunicando seja inteligível, verdadeiro, justo do ponto de vista da vida social e sincero no aspecto subjetivo.

Deslandes e Mitre⁷ ressaltam que a proposta não é igualar os atores, mas considerar os diferentes capitais de conhecimento na construção do projeto terapêutico voltado para a vida, em comum acordo e, dessa forma, fazendo sentido para todos. Ainda assim, fatores subjetivos envolvidos na comunicação podem desqualificar de forma violenta o que vem do outro, produzindo uma relação de poder que tende a legitimar o discurso de uns em detrimento do de outros. Há ainda contido no discurso o poder não só das palavras, mas daqueles que as proferem, já que o valor das palavras é associado à posição social de quem fala, conferindo-se a elas maior ou menor importância na dependência do capital simbólico do grupo a que pertencem os interlocutores.

Logo, as ações em saúde ocorrem sem crítica ao modelo vigente de assistência e a assimetria entre os atores inclui as diferenças sociais, econômicas e culturais que podem determinar o sucesso ou não desse encontro que, para ser considerado como tal, deve contemplar a mutualidade⁷.

Pretende-se, então, que a humanização não se restrinja ao campo das ideias, intenções e discurso, mas que se concretize nas ações em saúde pelo entendimento da proposta da humanização; evitando-se assim a normatização, a mecanização dos atos, a banalização do termo e o esvaziamento de seu sentido.

2.4.2 – O cuidado pela ótica dos cuidados paliativos

A FC representa uma ameaça à vida; a doença evolui com intercorrências clínicas importantes, interferindo profundamente no cotidiano de pacientes e familiares. Por essa razão, esses pacientes podem ser considerados elegíveis para utilização dos princípios dos cuidados paliativos^{iv} desde o diagnóstico, e não apenas na terminalidade¹⁰. A doença, que evolui cronicamente, demanda cuidados diários que em grande parte, dependendo também da aderência ao tratamento, poderão determinar o curso, e afetar pacientes e aqueles à sua volta globalmente.

Desde seu surgimento, os cuidados paliativos (CPs) têm sido considerados como os cuidados integrais necessários ao doente sem alternativas de tratamento curativo, geralmente, associados aos casos de câncer. No entanto, a *American Academy of Pediatrics* (AAP) reconhece sua aplicabilidade a um grande leque de patologias infantis, mesmo que estas não tenham como desfecho a morte. Para essa entidade a comunicação é o fundamento dos CPPs¹⁰.

^{iv} Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual (World Health Organization).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define os cuidados paliativos pediátricos (CPPs) para crianças vivendo com doenças crônicas como:

“[...] o cuidado ativo total para o corpo, mente e espírito, e também envolve o apoio para a família; tem início quando a doença é diagnosticada, e continua independente de a doença da criança estar ou não sendo tratada; os profissionais da saúde devem avaliar e aliviar o estresse físico, psíquico e social da criança; para serem efetivos exigem uma abordagem multidisciplinar que inclui a família e a utilização dos recursos disponíveis na comunidade; podendo ser implementado mesmo se os recursos são limitados; pode ser realizado em serviços terciários, centros comunitários de saúde e mesmo nas casas das crianças [...]” (World Health Organization, 1998) ⁴⁵

No livro intitulado *Em busca da boa morte*, Menezes⁴⁶ descreve o surgimento dos CPs. Segundo a autora, essa nova modalidade de atendimento emergiu na esteira dos movimentos contra o poder médico em meados do século XX. Três mulheres se destacam na luta pelo novo modelo: Cicely Mary Strobe Saunders, Elizabeth Kübler-Ross e Josefina Magno.

Nos EUA, durante os anos de 1970, surgiam os primeiros movimentos em defesa dos direitos dos doentes. Isso ocorreu a partir de críticas ao excesso de poder das instituições médicas e a suas práticas intensamente racionalizadas, como também à super medicalização do final da vida e contra a perda de autonomia do paciente, esta decorrente da assimetria na relação com os profissionais. A redescoberta da natureza pela sociedade modificava hábitos alimentares, estilo de vida e cuidados de saúde, afetando também os cuidados relativos ao processo de morrer. Concomitantemente, o grande interesse acadêmico de historiadores, antropólogos, sociólogos e de alguns profissionais de saúde pelo tema do fim da vida rapidamente chegou à sociedade, que questionava os motivos do silêncio em torno da morte no Ocidente⁴⁶.

Desde então, os CPs consideram os aspectos biológicos, psíquicos, sociais e espirituais dos doentes, respeitam seus direitos mais íntimos e incentivam sua autonomia. Consideram também os Direitos Humanos — os direitos e liberdades básicas do indivíduo, que incluem a liberdade de pensamento, de expressão e de igualdade perante a lei —, contrapondo-se à racionalidade do modelo de saúde centrado no profissional. Saunders lutou contra as resistências sociais e contra os entraves políticos e financeiros para a construção desse novo objetivo. Curar não era mais a única meta. Cuidar passou a ser o objetivo principal⁴⁶.

A enfermeira Cicely Mary Strode Saunders, que precisou afastar-se da profissão por sofrer de dores crônicas, graduou-se assistente social e, trabalhando com pacientes terminais, conheceu de perto o abandono a que eram submetidos. Posteriormente graduou-se em medicina e fundou, em 1967, o primeiro *hospice*^v em Londres.

O *Saint Christopher Hospice* propunha uma nova forma de atendimento — por meio dos cuidados paliativos — aos pacientes terminais e às suas famílias, e transformou-se em uma instituição modelo de assistência, ensino e pesquisa na área. Esses cuidados eram centrados no controle da dor e outros sintomas da terminalidade. As famílias passaram a ser englobadas nas decisões sobre o paciente e ajudadas a atravessar tão difícil processo até a morte propriamente dita⁴⁶.

^v Do francês *hospice*, do latim *hospitium*. Originalmente um alojamento para viajantes, jovens ou para os desfavorecidos, especialmente quando mantido por uma ordem religiosa. Atualmente a palavra designa instalação ou programa concebido para proporcionar um ambiente propício para o atendimento às necessidades físicas e emocionais do doente terminal.

Também a dor deixou de ser apenas mais um sintoma da doença para tornar-se fator central na busca de conforto do paciente. A morfina, correntemente evitada pela alegação do risco de dependência, passa a ser usada por via oral, preventiva e regularmente, para garantir um controle sistemático da dor⁴⁶.

Porém, Saunders não se ateve ao aspecto físico da dor e criou o conceito de *dor total*. A dor total inclui a dor psíquica, que interfere no estado de ânimo e na disposição do paciente; a dor social, que provoca a tendência ao isolamento por afastamento de pessoas e atividades; e a dor espiritual, que abala a fé em suas crenças em dias melhores⁴⁶.

O novo modelo se contrapõe à chamada *morte moderna*^{vi}, ocultada dos olhos de uma sociedade que prega beleza, juventude, produção e atividade. Dessa forma, a morte é considerada fora do ciclo natural dos seres humanos, atendendo ao íntimo desejo dos homens de perenidade e potência, negando sua falibilidade e fragilidade⁴⁶.

Na mesma época, Elizabeth Kübler-Ross⁴⁷, psiquiatra suíça radicada nos EUA — que passava a ser referência na escuta desses pacientes considerados à época fora de possibilidades terapêuticas —, desenvolveu uma teoria sobre os cinco estágios emocionais pelos quais eles passam face ao fim da vida e promoveu seminários com estudantes da área de saúde para debater a morte e o processo de morrer, assunto até então evitado pela maioria dos profissionais.

^{vi} A "morte moderna" expropria o paciente e seus familiares de sua própria morte, em função de uma exacerbação do poder médico e do encarniçamento terapêutico colocado em cena em unidades tais como os CTIs. Menezes (2004, p. 20).

Em Connecticut, Josefina Magno, oncologista filipina, criava o primeiro *hospice* americano, em 1974. Em 1978 surgia o *American National Hospice Organization* que, dez anos depois, contava com quase três mil associados. Nos anos de 1980 surgiu a epidemia de HIV/AIDS, a qual, por ter atingido uma população de classe média e alta mais influente, deu voz aos doentes e seus anseios por uma morte mais digna. Os CPs ganharam força e visibilidade, surgindo então mais *hospices* para atender à demanda da nova doença⁴⁶.

Em 1982, a constatação de que os CPs eram financeiramente mais vantajosos que o método convencional de abordagem dos pacientes terminais, levou o novo modelo a ser incorporado ao sistema norte-americano de saúde⁴⁶.

No Brasil essa modalidade de assistência vem se expandindo desde 1990 e em 1997 foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Em 24 de setembro de 2009, pela primeira vez desde a publicação do novo Código de Ética Médica, os CPs passaram a integrar seus 25 princípios fundamentais⁴⁸ estando inseridos no capítulo I inciso XXII.

A proposta básica dos CPs é a de assistir aos doentes até seus últimos momentos, oferecendo-lhes o máximo de conforto quanto à dor e outros sintomas, assim como dando suporte emocional e espiritual a eles e seus familiares. Idealmente, os pacientes devem ter o controle sobre seu processo de morte a partir de informação técnica transmitida de forma adequada⁴⁶.

Para a American Academy of Pediatrics⁴, a palavra de ordem é a comunicação entre profissionais, pacientes e familiares nas várias etapas do adoecimento. Os CPs demandam também dos profissionais um novo parâmetro de sucesso no trabalho. De acordo com os princípios dessa modalidade de assistência, a morte deixa de ser compreendida como fracasso

diante da proposta terapêutica e passa a integrar o ciclo da vida. Sob essa ótica, espera-se que sucesso seja a melhor condução possível dessas pessoas na travessia do período final da vida. Da mesma forma, os CPs sugerem evitar os procedimentos, muitas vezes fúteis, em prol da manutenção da vida a qualquer custo. Essa decisão requer uma avaliação compartilhada por pacientes, familiares e profissionais quanto aos melhores rumos do tratamento, sempre visando à qualidade de vida. É um esforço de acrescentar vida aos anos, e não anos à vida da criança.

A *American Academy of Pediatrics*⁴ preconiza os cuidados pediátricos paliativos no tratamento de crianças sob condições de doença que ameacem sua vida ou em estado terminal. Os CPPs seguem os princípios básicos dos CPs para adultos e devem respeitar os desejos da criança e da família com relação às intervenções clínicas que possam ser consideradas fúteis.

Esses princípios estimulam o auxílio por parte de cuidadores substitutos para o descanso e recuperação dos cuidadores principais durante o curso da doença, e não somente na fase final. Procura-se com isso garantir a integridade do cuidador e manter sua condição para acompanhar o doente, preservando a estrutura familiar e sua própria saúde.

Da mesma forma que familiares e pacientes recebem apoio especial, profissionais de saúde envolvidos também devem receber suporte do grupo de CPPs para lidar com o processo de morte da criança. Os cuidados devem ser oferecidos por uma equipe interdisciplinar. Pesquisas e educação na área de CPPs precisam ser contínuas.

A *American Academy of Pediatrics*⁴ enfatiza a importância de o contato dos profissionais de saúde com a família não ser interrompido com a morte da

criança, sendo importante mantê-lo posteriormente por meio de um encontro, uma carta ou telefonema de algum membro da equipe.

Mesmo tratando-se de recomendações de conceituada entidade de um país desenvolvido, há relatos de barreiras para o atendimento adequado aos pacientes pelos CPPs. Dentre elas, questões econômicas, uma vez que, se os *hospices* para adultos contam com uma estimativa de sobrevida de no máximo seis meses, dificilmente se pode estimar quanto tempo viverá uma criança gravemente doente. Outro exemplo é o não reembolso de alguns medicamentos, como é o caso dos novos antibióticos para o tratamento da FC⁴.

Os princípios da humanização e dos CPs têm numerosos pontos em comum. Ambos preconizam uma melhor comunicação na construção da autonomia, incentivam a corresponsabilidade para a produção dos sujeitos^{vii}, estimulam a quebra das barreiras dos saberes, consideram não só o conhecimento técnico dos profissionais e sua adequada oferta, mas também valorizam os saberes e vivências dos pacientes e seus familiares.

De acordo com esses princípios, é por meio do diálogo que os atores poderão traçar os planos de suporte ao doente, dentro dos limites dos conhecimentos da saúde, sem deixar de cuidá-lo de forma digna até o fim.

2.4.3 – A comunicação entre profissional e paciente/familiar

Ainda que tenha havido um incremento da sofisticação tecnológica para diagnóstico e tratamento na área de saúde, a comunicação interpessoal continua sendo a ferramenta primária usada entre profissionais e

^{vii} Esses princípios consideram como sujeito aquele com autonomia para fazer escolhas.

pacientes/familiares para a troca de informações. Sabe-se também que a comunicação interfere na satisfação com o tratamento, na aderência, na retenção e compreensão da informação, na capacidade de superar os desafios promovidos pela doença e, também, na capacidade de promover a saúde^{49,50,51,52,53,54}.

Na última década tem-se dado especial atenção à interação e à comunicação entre profissionais e pacientes/familiares, em especial nas situações que envolvem quadros clínicos que ameaçam a vida. Em seu estudo, Ong e colaboradores⁴⁹, consideraram que na comunicação que ocorre no encontro clínico há diferentes propósitos entre os atores: criar uma boa relação interpessoal, trocar informações e tomar decisões relativas ao tratamento.

A boa relação interpessoal é considerada um pré-requisito para que o cuidado profissional seja bom; ela se refere mais especificamente à atitude dos profissionais de saúde, que deve ser calorosa, empática, genuína, respeitosa e de ampla aceitação das particularidades de cada paciente/familiar. No que diz respeito à relação centrada no paciente, espera-se que o profissional mantenha uma simetria com o seu cliente e que seja capaz de ouvi-lo além das queixas objetivas. Os pacientes costumam contar com sua experiência com a doença, seus sentimentos, expectativas, preferências de tratamentos e preocupações. Idealmente, a entrevista clínica deverá ser uma combinação dessas qualidades e as melhores habilidades técnicas do profissional no que tange à capacidade de diagnosticar e tratar o paciente, porém mantendo este uma relação igualitária nas tomadas de decisões quanto ao tratamento⁴⁹.

Outro ponto importante no encontro clínico é a troca de informações. Se para o profissional há interesse em receber e procurar informações para chegar

a um diagnóstico e à escolha do tratamento, do ponto de vista do paciente/familiar a questão é saber que problema o aflige, perceber que o profissional o conhece fisicamente, o compreende e o leva a sério. Grande será o desencanto caso o profissional considere como informação apenas aquela que objetivamente relata o diagnóstico, o estágio da doença e os tipos de terapêuticas disponíveis. O paciente/familiar, em geral, deseja mais que isso. Espera, por exemplo, saber se irá recuperar-se completamente, qual o impacto do adoecimento sobre sua vida, as consequências do tratamento, as possibilidades de recidivas: ou seja, ele quer saber como lidar com o adoecimento. Seria desejável que profissionais encorajassem seus pacientes a falar sobre suas principais preocupações e que não os interrompessem durante essa fala⁴⁹.

Nas últimas duas décadas, as tomadas de decisão unilaterais — tradicionalmente paternalistas e pautadas por um modelo de atenção hierarquizado, no qual o profissional decidia sobre o tratamento e tomava decisões pelo paciente/familiar — vêm sendo substituídas por um maior compartilhamento de responsabilidades, que toma o lugar do modelo anterior. A mudança reforça a necessidade de haver informações claras, que permitam ao paciente/familiar posicionar-se ante as decisões que lhe dizem respeito. Porém, isso também gera certa ambivalência por parte dos pacientes/familiares, especialmente daqueles com doenças graves, pois, com o aumento de sua participação, a responsabilidade sobre os desfechos não poderá ser atribuída apenas ao profissional. Os autores discutem que se deve, ao menos, dar a eles o direito de escolherem participar ou não das decisões sobre os rumos do tratamento⁴⁹.

Lidar com reações emocionais ao diagnóstico, conseguir a participação do paciente/familiares no projeto terapêutico e trabalhar junto a eles apesar do prognóstico limitador da vida são desafios enfrentados por profissionais, o que requer habilidades comunicacionais. Embora se tenha registro da preocupação com as notícias difíceis desde 1847 — ano do primeiro código de ética médica dos EUA (*apud*⁵⁵) — e mesmo sendo a boa comunicação considerada parte da arte na medicina, ela continua sendo considerada como um dom ou como algo que se aprende com a experiência, o que expõe pacientes/familiares e profissionais ao sofrimento diante de situações em que essas habilidades são inadequadamente empregadas⁵⁵.

Nas últimas décadas do século XX, os registros de mudanças no padrão das comunicações entre profissionais e familiares de crianças sofrendo de enfermidades letais — como o câncer — estavam ligados à possibilidade de a doença tornar-se crônica e, portanto, à maior sobrevida e às respostas ao tratamento. Antes, por volta dos anos de 1940, a falta de perspectivas de cura para essas crianças distanciava a equipe dos familiares/pacientes. A comunicação era incongruente, pois, enquanto os profissionais transmitiam positividade aos familiares, o estado do paciente deteriorava progressivamente. O diagnóstico era um segredo dos profissionais e os pacientes não podiam conhecê-lo. E como havia pouca atividade ambulatorial, os procedimentos requeriam hospitalizações. Os pais sequer podiam estar presentes às internações e os períodos de visitas eram restritos⁹.

Na década de 1950, estudos de Bolby⁵⁶ e Spitz⁵⁷ sobre apego e separação forneceram dados sobre as dramáticas consequências do afastamento entre crianças e pais, especialmente durante as internações.

Outros estudos sobre famílias mostravam que aquelas que conseguiam um canal de comunicação com as equipes podiam enfrentar e superar melhor o curso da doença. Todos esses elementos, somados à esperança trazida por novos tratamentos na área de oncologia pediátrica, concorreram para as mudanças na interação entre profissionais e pacientes/familiares⁹.

Segundo Foley⁹, nos anos de 1960-70, a sociedade civil nos EUA questionava, na condição de consumidora, as práticas em saúde. Casais reivindicaram aulas preparatórias para o parto, maridos passaram a acompanhar a gestante na sala de parto e a prática do alojamento conjunto para recém-nascido tinha início. Nesse movimento, grupos de pais, munidos de estudos sobre o impacto emocional da separação entre pais e filhos, conseguiram horário aberto para visita aos filhos hospitalizados, rompendo, assim, as barreiras institucionais. Apoiadas em princípios éticos e jurídicos, as famílias afirmaram que, para autorizar tratamentos, precisariam receber suficiente informação e estarem presentes nas internações hospitalares. Discutia-se e contestava-se, então, o modelo de atendimento centrado no profissional e na biomedicina.

Ainda segundo Foley⁹, também nesses casos trabalhos como o livro *Sobre a morte e o morrer*, de Elisabeth Kübler-Ross⁴⁷, ajudaram a derrubar a conspiração do silêncio — o segredo sobre a doença e seu prognóstico ficava entre os profissionais — quando mostraram que as crianças não só percebiam a gravidade de sua condição como se beneficiavam, quando assim desejavam, de uma conversa franca sobre seus pensamentos, expectativas e sentimentos em face da doença.

Esse histórico demonstra como a família, antes vista pelos profissionais como um entrave à sua atuação, passa a ser considerada por eles como parte da equipe envolvida com o tratamento da criança. Para que isso aconteça, é fundamental que a comunicação entre os profissionais e familiares seja bidirecional, com isso significando haver um diálogo, uma troca de informações entre o grupo que detém a técnica biomédica — os profissionais — e a família que cuida, convive, observa e acompanha minuciosamente o dia a dia do doente, e que, portanto, possui outro cabedal de conhecimentos igualmente útil na abordagem ampla da criança⁹.

Segundo Caprara e Franco⁵⁸, a atenção com a comunicação entre profissionais e pacientes/familiares tem-se acentuado nas últimas décadas. A segunda metade do século XX gerou trabalhos provenientes de diversas perspectivas. Nos anos de 1950, Karl Jaspers, médico e filósofo alemão, refletia sobre a idade da técnica na medicina — racionalização de tudo, ciência empírica pura — e, em 1991, ele fez críticas a uma medicina que abandonava os elementos subjetivos da comunicação em função dessa prática técnica e objetiva.

A psicologia médica da década de 1960 também enfatizou a comunicação como meio de interação entre profissionais e pacientes, sendo que nesta e na década seguinte surgiam os estudos da sociologia da saúde e o consenso intencional, atual Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) referente à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Mais recentemente, denúncias contra médicos e o aumento de gastos em saúde motivaram o surgimento de trabalhos sobre qualidade dos serviços e reorganização de modelos de assistência que levam em conta o ponto de vista

do usuário. A maioria deles foi baseada nas publicações de Donabedian dos anos de 1980, consideradas um marco na história da avaliação da qualidade da assistência sanitária. Nessas publicações, o conceito de qualidade da assistência médica reconhece como o melhor cuidado em saúde aquele que maximiza o bem-estar do paciente⁵⁸.

Para responder às reivindicações dos direitos dos pacientes e devido à política de mercado que considera o paciente um consumidor, os EUA, o Canadá e alguns países da Europa adotaram o modelo de comunicação informativa, que preconizava a oferta de todas as informações sobre a doença, porém de forma unidirecional. Com isso, o profissional exercia a função de um técnico que passava informações corretas deixando ao paciente a tarefa de tomar suas decisões.

No entanto, Caprara e Franco⁵⁸ apontam que, para se estar consonante com os princípios da humanização, é necessário que a comunicação seja uma atividade de mão dupla, o que requer do profissional uma atitude empática e participativa na relação com o usuário que permite a ambos tomarem decisões compartilhadas.

Segundo os mesmos autores⁵⁸, entre os anos de 1980-90, Kleinman, Good, Helman, Bibeau e Young analisaram a relação médico-paciente sob a ótica antropológica, atentos não só às influências culturais sobre o adoecimento como também às consequências das interpretações de pacientes e familiares sobre a prevenção, o diagnóstico e o tratamento, valorizando a vivência total do adoecimento. Seus trabalhos concorreram para a inclusão de cursos de habilidades comunicacionais entre profissionais e pacientes na graduação e pós-graduação da formação médica fora do Brasil.

A dificuldade da interação profissional–paciente no tocante à comunicação foi ilustrada quantitativamente por Sucupira⁵⁴ ao longo estudos sobre a estrutura da consulta médica de Marvel e colaboradores⁵². Nesse trabalho, a autora demonstra que a tarefa de escutar o paciente é um dos pontos comprometidos da atividade. Observou, por exemplo, que o tempo médio de que o paciente dispõe para explicar sua queixa, até o primeiro redirecionamento da anamnese pelo médico, é de 23,1 segundos, o que ocorre em 76% dos casos. Considerando que essa dificuldade se dê em consultas do tipo queixa-conduta, é possível imaginar que, diante de uma notícia difícil, os entraves comunicacionais sejam ainda maiores.

Segundo Baile e colaboradores¹¹ foi em função desses entraves e suas consequências que surgiu o Protocolo *SPIKES* (termo explicitado adiante). Entre as décadas de 1950-70, quando as perspectivas de tratamento do câncer eram sombrias, comunicar aos pacientes notícias sobre o diagnóstico era considerado um procedimento desumano e pernicioso. No entanto, à medida que as alternativas para tratamento foram melhorando, dificuldades na comunicação de outras notícias foram surgindo. Era preciso falar sobre a disseminação da doença, a falha de tratamentos, sobre os efeitos colaterais irreversíveis de tratamentos, sobre a necessidade de abordagem paliativa ou da escolha pela não ressuscitação nos casos em que nenhum recurso curativo existe ou quando esses recursos caracterizariam um tratamento fútil.

Em 1998, uma pesquisa informal durante simpósio da *American Society of Clinical Oncology* sobre habilidades comunicacionais coletou dados quanto às maiores dificuldades dos profissionais diante da tarefa de comunicarem-se com seus pacientes. Havia necessidade de orientação aos profissionais da

área de oncologia para a comunicação de notícias difíceis. Porém, como para os autores as consequências dessas notícias estavam... “*in the eyes of the beholder*”... (p. 304) — ou seja, nos olhos de quem vê — isso significava que não se podia avaliar o impacto de tais notícias sem saber sobre as percepções, entendimentos e expectativas de quem as recebia¹¹.

Em outras palavras, cada pessoa percebe a informação à sua maneira, segundo suas crenças, particularidades e momento de vida, tornando os encontros entre profissionais e pacientes/familiares situações únicas. Isso demanda sensibilidade e maleabilidade dos profissionais, no sentido de eles evitarem prévias concepções sobre as reações de seus clientes ou uma prescrição de atitudes¹¹.

Embora o protocolo *SPIKES* tenha sido criado para atender à grande dificuldade no manejo das notícias difíceis em oncologia, suas sugestões são aplicáveis aos casos de FC pelo fato de essa doença tratar-se também de uma ameaça à vida e pelas diversas intercorrências clínicas possíveis ao longo de sua evolução.

Dentro da perspectiva desse protocolo, quatro importantes objetivos podem contribuir para melhores resultados do tratamento: 1) obter conhecimento sobre o grau de esclarecimento e compreensão do paciente sobre sua condição; 2) transmitir as informações técnicas de forma inteligível e de acordo com a necessidade de cada paciente, respeitando seu desejo ou recusa em saber sobre elas; 3) dar suporte, mobilizando todos os recursos que atenuem o impacto emocional e o isolamento vividos pelo paciente; e 4) conseguir sua colaboração para o desenvolvimento de estratégia e plano de tratamento para o futuro¹¹.

Baile e colaboradores¹¹ admitem que transmitir essas notícias é uma tarefa complexa e que requer muitas outras habilidades além da verbalização da informação. Isso porque se espera que os profissionais saibam lidar com as reações emocionais do paciente e seus familiares e com suas expectativas de cura; que sejam capazes de envolvê-los nas tomadas de decisões e de lidar com o dilema de manter ou não a esperança dos pacientes/familiares quando, por vezes, há poucas possibilidades de recuperação.

Esse protocolo é composto de seis etapas e seu nome corresponde a um acróstico que sintetiza cada uma delas. Em inglês, *SPIKES* conjuga: “S” de *setting*, “P” de *perception*, “I” de *invitation*, “K” de *knowledge*, “E” de *emphaty* e “S” de *strategy* e *summary*.

Na primeira etapa, o profissional cuida para que o ambiente (*setting*), no sentido amplo, seja adequado: ele deve planejar o que dirá ao paciente e assegurar-se de ter reunido as informações corretas e suficientes; precisa garantir a privacidade ao encontro, certificando-se quanto ao interesse do paciente em que outras pessoas da confiança dele participem da consulta, assegurando-se que haja tempo suficiente para ela, fazendo contato visual com essas pessoas e desligando seu telefone para evitar ao máximo as interrupções¹¹.

O segundo passo refere-se à percepção (*perception*) do quanto o paciente sabe sobre seu problema e de como vem lidando com isso para que o profissional possa avaliar se há desinformação, negação ou expectativas irreais sobre a doença e seu tratamento¹¹.

No terceiro passo o profissional precisa perceber o quanto o paciente deseja saber da verdade (*invitation*) ou se incumbirá alguém de sua confiança

de receber essas informações; deve também colocar-se à disposição para responder às perguntas do paciente mais tarde, se isso for necessário¹¹.

O quarto passo é quando o profissional precisa preparar seu cliente para lhe dar conhecimento (*knowledge*) da notícia difícil, fazendo uma introdução que sinalize tratar-se de algo desfavorável o que vai lhe dizer. O profissional deve evitar termos técnicos, informando o que for necessário claramente, de forma pausada e em pequenas partes, para que haja tempo de o paciente absorver as informações, levando em conta o impacto emocional que elas causam¹¹.

O quinto passo refere-se ao contato empático (*empathy*) com os sentimentos do paciente. Compreendê-los, validá-los, relacioná-los às expectativas do paciente e demonstrar sintonia com a pessoa é seu objetivo. Esse é considerado pelos profissionais o ponto mais difícil do protocolo¹¹.

A última etapa é aquela em que as estratégias (*strategy*) para lidar com a doença são discutidas. Neste tópico o artigo fala sobre os diversos aspectos que podem afetar sobremaneira as habilidades comunicacionais do profissional, especialmente se estiver diante de um caso sem muitas perspectivas. É quando ele precisa fornecer informações tais como perdas de capacidades físicas do seu cliente, limitações que levem ao desemprego, a impossibilidade de cuidar da família e sintomas que estarão por vir. Mas este é também o momento em que o profissional explicará sobre as possíveis abordagens e estratégias para o futuro, assegurando seu empenho na busca pela melhor qualidade de vida do seu paciente até o fim¹¹.

Ainda de acordo com esses autores, poucos estudos avaliaram a opinião de pacientes sobre a melhor forma de receber informações desfavoráveis. No

entanto, eles afirmam que os poucos dados disponíveis confirmam que o protocolo se aproxima do consenso entre profissionais e pacientes sobre os principais aspectos envolvidos na revelação dessas notícias.

Os autores apostam na utilização flexível e dinâmica desse protocolo e recomendam que, ao invés de segui-lo como a uma prescrição rígida, o profissional seja guiado pelo entendimento das percepções do paciente, suas preferências e particularidades. Segundo Baile¹¹, várias pesquisas estão em curso com o objetivo de avaliar tanto as opiniões dos pacientes sobre a melhor maneira de serem abordados quanto o impacto dessa atividade sobre os mensageiros das notícias difíceis.

Um exemplo de estudo com usuários é o de Meyer, Ritholz, Burns e Truog⁵⁹. Os autores procederam a uma pesquisa qualitativa com 36 mães e vinte pais que perderam filhos em unidades de terapia intensiva.

Seis foram as prioridades e recomendações por eles sugeridas quanto ao manejo do fim da vida e sobre a comunicação nesses momentos. São elas: a) completa e honesta comunicação: significando que para os pais uma visão mais ampla possível do quadro da criança os ajudará nas decisões a tomar e na adequação psicológica após a morte da criança; b) pronto acesso à equipe: não apenas visando à obtenção de informação, mas para o apoio, segurança e tranquilização dos pais (para os informantes, a percepção de que o profissional não está disponível física e mentalmente para o contato com a família traz desesperança e desestímulo); c) coordenação do cuidado e da comunicação: embora haja familiares que prefiram ouvir apenas a figura central da equipe de saúde e outros que optem por escutar todos os profissionais envolvidos, em ambas as situações espera-se que haja coerência e integração dos vários

profissionais envolvidos e articulação adequada de suas ações. Mesmo quando há dilemas em relação às diferentes condutas sugeridas pelos profissionais, alguns pais preferem compartilhá-los, desde que a equipe esteja coesa; d) expressão das emoções e apoio da equipe: os pais esperam dos profissionais genuína expressão, verbal ou não-verbal, de carinho e compaixão — e, mais do que palavras, os pais valorizam ações que humanizam tão dura situação; e) preservação da relação pais-filhos: geralmente os pais esperam ter o reconhecimento do seu papel vital, seu desempenho, sua responsabilidade e contribuição no cuidado com seus filhos. Eles valorizam ser escutados, respeitados, não serem julgados e poderem ser incluídos nos processos de tomadas de decisão; f) fé: para muitos pais a fé é aspecto central em suas vidas e os ajuda a conferir sentido aos acontecimentos; é a fé que os guia, que lhes dá permissão para tomar algumas decisões necessárias no fim da vida e que os auxilia na superação das dificuldades^{viii}.

Portanto, se o que se objetiva é a articulação das melhores tecnologias em saúde com o acolhimento, a escuta, a negociação, a interpretação de histórias e a aprendizagem com a experiência do outro — princípios componentes tanto da humanização quanto dos cuidados paliativos, que compõem um modelo da boa atenção em saúde —, é preciso estar-se atento ao fato de que esses elementos são extremamente dependentes do processo de comunicação.

^{viii} Os autores desse estudo não deixaram de considerar as limitações da pesquisa referentes ao fato de abordarem informantes de uma mesma etnia, e de uma mesma região geográfica (Meyer et al., 2006).

PRESSUPOSTO TEÓRICO DA PESQUISA

Os sentidos que os familiares de crianças com fibrose cística atribuem às notícias difíceis são pouco conhecidos, mas interferem na maneira como eles vivenciam e enfrentam o processo de adoecimento e os cuidados de seus filhos.

3- O CAMINHO METODOLÓGICO

A pesquisa qualitativa foi a tipologia de investigação escolhida para este trabalho em razão da possibilidade que oferece de, por meio dela, se apreender os sentidos atribuídos por familiares de pacientes com FC às notícias difíceis recebidas ao longo do tratamento. Além de sua importância per si numa era dominada pelas doenças crônicas, esta abordagem ainda complementa aquelas feitas pelos métodos quantitativos utilizados na biomedicina que não conseguiram abarcar todos os fatores do processo de adoecimento^{12,14,19,16}.

O método permite mostrar a visão dos pacientes e seus familiares no que diz respeito ao processo de adoecimento e quão complexos são os conceitos de saúde e doença, dado que encerram aspectos culturais, ambientais, econômicos, biológicos e sociais. O método contribui, dessa maneira, para a compreensão das ideias sobre causalidade, risco, cuidados na prevenção, formas de abordar e tratar as doenças, assim como o agir e o pensar a doença e a saúde¹⁸.

Minayo¹⁸ refere-se à pesquisa qualitativa como o conjunto que envolve a teoria da abordagem (o método), os instrumentos para operacionalizar o conhecimento (a técnica) e a sensibilidade, vivência e experiência do pesquisador (a criatividade). Porém alerta para os riscos da interpretação espontânea “como se o real se mostrasse nitidamente ao observador”¹⁸ (p. 299); para a submissão do observador à técnica, em detrimento do encontro com os significados e intenções subentendidos na narrativa e para a falta de

articulação das teorias e dos achados como demonstração da apropriação das teorias.

Dentro do método de pesquisa qualitativa, foi escolhida a análise de narrativas. As narrativas tratam das reflexões dos sujeitos, das representações que eles elaboram a partir da sua realidade, suas formas de pensar e agir, abarcando aspectos subjetivos, conscientes ou não, diante da doença — que, mais que um fato em suas vidas, é uma experiência^{12, 60}.

Neste trabalho, a análise das entrevistas narrativas— cuja obtenção de dados ocorre por meio de entrevistas não estruturadas — teve como marco referencial metodológico a hermenêutica de profundidade (HP) da tradição hermenêutica. Nesse referencial as narrativas são consideradas como construções simbólicas significativas, requerendo fundamental e inevitavelmente a compreensão e a interpretação¹⁹.

Contar histórias é uma prática universal que acompanha a existência da humanidade. Não há tempo, lugar ou grupamento social em que não tenha havido essa comunicação básica, que independe da educação e da capacidade de utilização da língua⁶¹.

O uso das narrativas no âmbito da saúde varia ao longo do tempo. Nos séculos XVII e XVIII, quando a medicina ainda não conhecia a anatomia patológica, a fisiologia ou as técnicas cirúrgicas, pouco se podia fazer pelos doentes. Nesse contexto, e na tentativa de restabelecer o equilíbrio do corpo frente a todo tipo de mal que acometia a população, as recomendações feitas pelos médicos — tais como cuspir, sangrar e purgar — tinham pouco ou nenhum resultado, pois se baseavam na teoria de que o desequilíbrio dos humores corporais causava as doenças e, na ausência de outros recursos

terapêuticos, os doutores concentravam-se na história dos pacientes para tentar diagnosticar suas doenças^{12, 61}.

A partir dos anos de 1940, após a Segunda Grande Guerra, enquanto a prática médica se tornava mais científica, o interesse dos profissionais de saúde pelas narrativas dos pacientes restringia-se cada vez mais àquelas que permitiam reconhecer sinais que indicassem as causas biológicas da doença. Nesse período as circunstâncias da vida dos pacientes, suas crenças e valores a respeito do adoecimento perderam espaço na relação com o profissional e desde então os cientistas sociais têm trabalhado nesse campo^{12,14}.

Quando, com o advento dos antibióticos, as doenças infecciosas^{ix} sofreram um relativo declínio, e à medida que o envelhecimento da população e as doenças crônico-degenerativas avançaram, a importância do controle e do cuidado sobre os efeitos dessas doenças na vida cotidiana começou a superar a do tratamento e da cura, trazendo de volta o grande interesse e o reconhecimento da importância das narrativas^{12, 20,14}.

Também as dificuldades de sustentar os custos de uma medicina altamente tecnológica e as avaliações de seus resultados promoveram uma renovada atenção aos cuidados primários, a uma medicina mais holística e à importância de escutar os pacientes^{12,20}.

Alguns aspectos do pano de fundo social também representaram um impulso democrático e influenciaram as culturas modernas mais recentes; como consequência, a hierarquização nas relações pessoais foi reduzida, o que afetou também a área da saúde. Também concorreram para essa mudança os questionamentos e debates públicos sobre a condição de pessoas

^{ix} Enfermidades de curso mais agudo, que moldaram o modelo biomédico.

com HIV/AIDS — portadores do vírus e doentes — sobre a efetividade de alguns de seus tratamentos que afetaram o sistema de saúde, tornando-o mais democrático e amigável ao usuário. Além disso, o acesso do leigo à informação sobre as origens, o curso e o tratamento das doenças^x tirou das mãos dos profissionais a exclusividade do conhecimento^{12,14}.

Os estudos das narrativas de pacientes não só passaram a constar de publicações científicas, mas a influenciar a elaboração de políticas públicas de saúde. A partir dos anos de 1970, começaram a serem ouvidas críticas à medicalização e ao que foi considerado pela sociedade um controle social da medicina sobre os cidadãos. Do ponto de vista destes, tratava-se de uma intrusão do Estado não só na experiência do adoecimento, mas sobre a percepção dos doentes quanto às suas próprias identidades. Nesse contexto, começaram a ganhar espaço trabalhos — realizados por cientistas sociais voltados para as vivências individuais — que davam voz aos pacientes¹⁴.

Além de descrever a realidade dos sujeitos, a narrativa contém um esforço no sentido de conferir normalização à vida de quem narra, especialmente daqueles que convivem com a doença crônica, diante das graves e constantes ameaças promovidas pelos sintomas por eles enfrentados¹². Há na narrativização a busca dos sentidos que nomeiem e deem forma à fonte do sofrimento. Esse processo atravessa a experiência do sujeito em toda a linha do tempo de sua vida, e representa um esforço de localizar os eventos em sua própria história e colocá-los numa ordem tal que façam sentido. Além disso, a narrativização permite também buscar os meios de

^x Em razão da grande cobertura da mídia sobre o tema saúde e do farto material disponibilizado na Internet.

enfrentá-los. A narrativização atua, então, como um mecanismo reflexivo, terapêutico a até transformador para aqueles que vivem com doença crônica¹³.

No entanto, Bury¹² adverte para o risco de o pesquisador tomar a narrativa sem a necessária contextualização: na tentativa de preencher e compreender a distância entre a experiência em si e a comunicação sobre ela, é preciso considerar todas as etapas da análise. O autor sugere que se questione sempre por que a narrativa tomou determinada forma, o que ela pretende transmitir ou qual/quais o/os sentido/s estão ali latente/s, já que, segundo Herzlich¹⁴, uma narrativa não é neutra e sempre está endereçada a alguém; sempre quer dizer algo para alguém na busca algum objetivo.

As narrativas sobre o adoecimento — evento considerado ao mesmo tempo a mais particular e a mais pública das experiências — podem dar indicações sobre a relação entre o corpo, a pessoa que fala e a sociedade, assim como a estrutura e as contradições dessa última, indo além das contribuições para uma melhor prática na área da saúde^{12,14,61,15}.

Para Herzlich¹⁴, as narrativas também podem conter, em sua dimensão moral, oportunidades de o narrador redescobrir-se diante das lições de vida apreendidas com o adoecimento, como também histórias de superação, rearranjo e mudança — e não apenas a perda do “eu”.

A partir do convite feito aos familiares, foram realizadas as dez entrevistas que compõem esta pesquisa, feitas com nove mulheres e um homem que têm filhos com FC. A desproporção entre o número de mães e o único pai se deve à menor frequência de homens nas consultas do ambulatório do IFF. Embora três pais tenham sido convidados a participar, um declinou em função da falta de tempo, e outro, apesar de ter aceitado, não foi ao encontro

da pesquisadora no local marcado. A idade média dos participantes é 38,6 anos, sendo que o(a) mais novo(a) entrevistado(a) tinha 22 anos à época da entrevista e o(a) mais velho(a) 52.

3.1- Coleta de dados

O campo de coleta foi o Instituto Fernandes Figueira, hospital terciário e referência nacional para o tratamento da FC. Os responsáveis pelo Departamento de Pediatria e pelo ambulatório de Pneumologia foram prévia e formalmente consultados quanto à abordagem dos familiares de pacientes em tratamento. Depois disso, a planilha de registro dos pacientes atendidos foi tomada como base, mas selecionados apenas aqueles que preenchessem os critérios de inclusão, evitando-se, assim, que os familiares se tornassem alvo de qualquer abordagem desnecessária e/ou estranha aos critérios adotados.

Os sujeitos da pesquisa foram os familiares (mães ou pais) de crianças entre dois e 12 anos de idade diagnosticadas há pelo menos dois anos com fibrose cística e acompanhadas pelo ambulatório de Pneumologia do IFF. Tais critérios consideraram que, dentro desse período, novas etapas e desdobramentos da doença de seus filhos já teriam sido vividos pelas famílias, expondo-as a diferentes notícias difíceis.

Não fizeram parte da pesquisa pais de crianças com outras comorbidades que não as consequentes da FC, uma vez que o foco foi à vivência da FC^{xi}.

Os contatos ocorreram na sala de espera comum aos ambulatórios especializados do hospital, onde os familiares foram abordados enquanto esperavam pela consulta de seus filhos. Nesse local — e aguçando-se o olhar —, era possível perceber aspectos que diferenciavam as pessoas umas das outras. Podiam-se perceber, então, as diferentes classes sociais a que

^{xi} Entendo que outras doenças associadas poderiam alterar significativamente tanto o curso do adoecimento como a experiência das famílias.

pertenciam, o estado de ânimo de cada uma, o seu grau de entrosamento ou isolamento em relação a outras pessoas e famílias e, a partir do meu convite, evidenciava-se a disponibilidade para participar.

Seguindo os critérios descritos, apresentei-me a cada um como uma médica do hospital que estava realizando uma pesquisa sobre como os familiares de pacientes com FC recebem as diversas notícias a respeito da doença ao longo do tratamento. Deixei claro o aspecto facultativo da participação e o caráter reservado da entrevista; e garanti àqueles que se mostravam receptivos que o tratamento da criança não sofreria qualquer alteração em decorrência da entrevista.

Assim que recebia a resposta positiva, combinava o local e horário naquele mesmo dia numa das salas do setor de Psicologia Médica do IFF. Geralmente, por questões econômicas e de transporte, as famílias tentam concentrar todas as atividades ambulatoriais numa mesma oportunidade, para reduzir o número de idas ao hospital, até porque alguns moram fora do município do Rio de Janeiro. Não houve respostas negativas ao convite, mas por duas vezes os potenciais entrevistados não compareceram ao encontro agendado.

Quanto à motivação dos familiares para participar das entrevistas, nos momentos em que as realizava detectei que enquanto alguns pareciam querer oferecer à instituição alguma (forma de) retribuição pelo atendimento de seus filhos, outros se empenhavam em contribuir com uma visão pessoal sobre o tema, de forma que seu depoimento pudesse afetar significativamente o atendimento dos pacientes, e, como consequência, favorecer o funcionamento do serviço voltado para a FC. Ainda no âmbito da percepção, e após desligar o

gravador, alguns dos entrevistados me pareciam ter recorrido à entrevista também como uma possibilidade de obter ajuda pessoal, como um meio de contar seus sofrimentos mais agudos e pedir auxílio objetivo para seu estado emocional diante das agruras impostas pela doença.

Ao discutir as limitações do método de análise de narrativas, Jovchelovitch e Bauer⁶¹ lembram que as expectativas tanto do informante quanto do pesquisador precisam ser levadas em conta. E, visando à análise da situação como um todo, essas expectativas poderão deixar de ser entraves para constituírem-se em material importante na reinterpretação dos dados no que tange às inter-relações com pessoas, com a instituição — o IFF —, e suas estratégias ou intenções, conscientes ou não.

Voltando ao nosso universo, a sala para a entrevista situava-se em um local tranquilo dentro da área do serviço de psicologia médica. Distante fisicamente dos ambulatórios especializados, a sala era reservada e utilizada de forma que não ocorressem interrupções. Lá, a(o) entrevistada(o) era esclarecida(o) mais amplamente quanto aos objetivos da pesquisa. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) era lido junto com ela(e) e, se aceito, era assinado.

As entrevistas foram gravadas em áudio, e o tempo foi disponibilizado aos entrevistados de tal forma que pudessem fazer uso dele sem limites impostos pela pesquisadora^{xii}.

A fase de preparação, que corresponde ao contato com o campo, deu-se a partir da experiência obtida nas atividades que mantive com familiares e pacientes — não necessariamente os que compõem essa pesquisa — durante

^{xii} Em geral os familiares têm outros compromissos na unidade em função dos diversos atendimentos que ocorrem em um mesmo dia.

as interações e a partir dos debates surgidos nas reuniões de CPP sobre esses casos.

A ativação da narrativa na fase de iniciação, que é a formulação do tópico inicial da narração na entrevista, se deu a partir da explicação do interesse da pesquisa pelas visões de familiares sobre as notícias difíceis dentro da história da criança. Expliquei que se sabe muito mais sobre a doença e seu tratamento agora, mas que ainda há poucos trabalhos enfocando a experiência dos familiares/pacientes diante dela. O disparador foi um pedido que o familiar falasse sobre a história de sua/seu filha/filho.

Na fase central da narração, e para não interromper nem influenciar o fluxo da fala, tomei por conduta emitir somente sinais não verbais que transmitissem ao entrevistado a certeza de que eu o estava compreendendo. Com isso, eu buscava simultaneamente encorajá-lo a ater-se ao tema. Depois da *coda*, ou indicação espontânea do fim do relato, e já na fase de perguntas, algumas — do tipo “o que aconteceu quando” — foram feitas para maior esclarecimento de passagens importantes da narrativa. Só depois de desligado o gravador, na fase de fala conclusiva, foram feitas perguntas do tipo “por quê”. Anotações de campo, feitas imediatamente após encerrado o encontro, serviram para registrar minhas impressões⁶¹.

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira, respeitando seus critérios. Foi utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que consta do Anexo. Para resguardar o anonimato dos familiares de pacientes com FC, as entrevistas foram identificadas com a letra “N” de narrativa, seguida do algarismo que revela a ordem em que foram gravadas. Assim, elas vão de N1 a N10.

3.2- Análise de dados

Para a melhor compreensão das narrativas dos familiares entrevistados, foram utilizadas adaptações da técnica de um modelo estabelecido a partir de Thompson¹⁹ e Gomes e Mendonça⁵⁹, Good¹³ e Javchelovitch e Bauer⁶⁰. Segundo recomendações dos autores, a análise da narrativa em profundidade requer a análise sócio-histórica, a análise formal ou discursiva e a interpretação/re-interpretação.

Nesse sentido, numa primeira aproximação do material obtido a partir das narrativas levou-se em conta uma contextualização considerando-se a importância da análise sócio-histórica ou o cenário em que os fatos ocorreram. Isso se deve ao fato de as formações simbólicas contidas nas narrativas não se darem no vazio. Elas ocorrem num tempo e num espaço que influenciam sua estruturação. Dessa forma essas narrativas foram produzidas e recebidas por pessoas em locais e condições específicos que determinam seu conteúdo^{19,60}.

Tendo em mente que os dados históricos e sociais são pré-interpretados, já que as pessoas procuram em suas vidas cotidianas compreender a si e aos outros interpretando os acontecimentos à sua volta, a análise dos dados requereu *interpretar a interpretação* dos narradores. Levou-se em conta que os aspectos do passado podem não ser apenas as bases sobre as quais se tecem as experiências do presente que afetam o futuro, e que o passado pode também obscurecer ou mascarar essas experiências. Portanto, a vida cotidiana em que tais interpretações foram geradas não pode ser desconsiderada sob pena de se fugir de uma condição fundamental da hermenêutica¹⁹.

Deu-se atenção também às interações entre os atores, interações essas determinadas por suas trajetórias e dependentes de seus recursos ou “capitais” que influenciam as oportunidades acessíveis. É um terreno de regras e esquemas relativamente flexíveis, pouco explícitas, mas de estratégias implícitas e tácitas¹⁹. Trata-se da relação entre familiares de crianças atendidas no IFF e a pesquisadora, médica da mesma instituição.

Ainda no campo das interações, as instituições sociais foram consideradas e vistas como conjuntos relativamente estáveis de regras e recursos e das relações sociais estabelecidas por estas. A análise da instituição e das relações geradas nela pode evidenciar as assimetrias, as diferenças e divisões existentes no campo das interações que, num estudo da estrutura social — aquele que visa a estabelecer os critérios, categorias e princípios subjacentes a essas diferenças — lança luz sobre os mecanismos obscuros e as lógicas da formação e estruturação das classes sociais¹⁹. Aqui se considerou a relação entre familiares e o IFF.

Fazem parte do campo sócio-histórico os meios técnicos de construção e transmissão da mensagem. Esses meios conferem à formação simbólica características de certa fixidez e reprodutibilidade, assim como a possibilidade de participação dos atores que empregam o meio, ou seja, que “falam a mesma língua”, no sentido mais amplo da expressão. Porém, sabe-se que os recursos individuais são desigualmente distribuídos, sofrendo influência das instituições específicas que regulam, produzem e fazem circular as formas simbólicas¹⁹. Além disso, Helman²³ diz que mesmo quando pacientes/familiares e profissionais estão inseridos na mesma sociedade e cultura, eles veem problemas de saúde de modos diferentes.

Levando-se em conta que as formações simbólicas contidas na narrativa querem dizer algo sobre alguma coisa, procurou-se a organização interna, as características estruturais, os padrões e as relações entre elas¹⁹.

Como em toda história contada, se buscou a sequência de acontecimentos, personagens e eventos em sucessão, um roteiro, com seus encadeamentos que formam um enredo, uma orientação¹⁹.

Ainda de acordo com a recomendação de Thompson¹⁹, teve-se em conta que os personagens podiam ser reais ou imaginários, segundo as percepções dos entrevistados, e eles foram considerados segundo suas relações mútuas e papéis representados no desenvolvimento do enredo.

O enredo, por sua vez, independentemente de sua organização temporal, alinhavou os eventos, os personagens e suas relações, levando a um final intencional. O enredo tornou a narrativa não apenas uma listagem de eventos, mas uma tentativa de ligá-los temporalmente e no sentido que podem conter. Dessa forma, ele determinou o início, o meio e o fim da história, assim como foi ele que determinou a escolha dos eventos a serem relatados por uma intencionalidade que moldou a narrativa ao longo do processo de narração^{61,19}.

Procurou-se, então, analisar os padrões, personagens e papéis comuns ao conjunto das narrativas e que constituíram uma estrutura subjacente¹⁹.

Por último, por meio da interpretação e reinterpretação buscou-se uma construção criativa de significados, ou seja, uma explicação interpretativa do que foi dito e representado, tentando-se reduzir a distância entre a experiência e a comunicação sobre ela na busca do aspecto referencial das narrativas. Uma síntese dos possíveis significados complementou as etapas anteriores já

que as formas simbólicas representam algo que deve ser compreendido transcendendo os significados atribuídos pelos sujeitos^{19,12}.

Com isso objetivou-se responder às questões exmanentes, aquelas que refletem o interesse do pesquisador ou os objetivos específicos da pesquisa, através das questões imanentes — relatos, tópicos e temas — que surgiram do material fornecido pelo informante. Sabendo-se que a tradução de questões imanentes em exmanentes pode coincidir ou não.

Partiu-se da premissa de que na análise das narrativas a percepção de realidade do informante resulta não só das experiências deste mesmo sujeito, mas da transformação sofrida por estas ocorrências quando passadas pelo filtro de referências socioculturais e emocionais, valores e crenças deste agente. Tal metamorfose interpretativa colore, de forma única e pessoal, a visão dos fatos e das personagens conforme estes são vivenciados⁶¹.

4- PERSONAGENS, ENREDO E DESFECHO

4.1 – Autores das narrativas e cenário social

O campo de pesquisa das narrativas sobre como os pais de crianças com fibrose cística recebem as notícias difíceis foi o Instituto Fernandes Figueira. Trata-se de um hospital materno infantil vinculado à Fundação Oswaldo Cruz, localizado na zona sul do Rio de Janeiro. Por ser uma unidade terciária e centro de referência para essa doença, a unidade atende a um grande número de doentes, e, no momento da pesquisa, assistia a 129 dessas crianças. Todas eram oriundas dos municípios do Rio de Janeiro, à exceção de uma que residia em Minas Gerais, e a maioria residia longe do hospital.

O encontro com os narradores ocorreu durante os meses de maio e junho de 2010. Uns chegavam ao IFF por meios próprios, utilizando ônibus, trens ou transportes alternativos, como vans. Outros dependiam do meio de transporte oferecido por seus municípios de origem, quando beneficiados pelo TFD, instrumento legal da Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde para tratamento fora de domicílio quando não havia o recurso técnico em saúde necessário no município de origem. Nesse caso os pacientes/familiares ficavam submetidos aos horários e itinerários dos demais pacientes distribuídos por outros hospitais no Rio de Janeiro.

Os deslocamentos podem resultar de situações críticas, quando as crianças apresentam agravamento do seu quadro e necessitam avaliação imediata. Por vezes, sair de uma comunidade afastada e perigosa desafia a coragem dos familiares — e muitas vezes a mãe é a única responsável —, que

enfrentam a falta de veículos próprios, o horário avançado e os riscos da cidade para chegar ao serviço de saúde em busca de atendimento.

Em função da localidade onde moram, alguns utilizam até três conduções para chegar ao IFF. Por vezes, essa dificuldade tem um impacto direto sobre a saúde da criança, pois o convívio em veículos fechados a expõe a contaminações e constrangimentos tais como ficar com o rosto coberto de sal devido ao calor intenso e ao suor salgado dos pacientes com FC.

No IFF as crianças com FC são atendidas até completarem 18 anos de idade, quando então são referenciadas para um hospital universitário na zona norte da cidade — no qual também existe um setor especializado em FC a partir dessa faixa etária. Embora essas crianças recebam acompanhamento regular neste centro de referência, algumas se internam no IFF dependendo de vagas disponíveis nas enfermarias, enquanto outras nunca se internam nesse hospital. Não há um setor de emergência no IFF — fato mencionado com preocupação em uma das entrevistas — devido ao pouco conhecimento especializado sobre a FC nas unidades de saúde — fato relatado por todos os entrevistados ao referirem-se ao momento do diagnóstico.

O ambulatório de pneumologia é o serviço do IFF que recebe as crianças com suspeita ou diagnóstico firmado de FC provenientes da rede pública ou particular. Confirmado o diagnóstico, a criança passa a ser acompanhada a intervalos que, dependendo do estágio e da gravidade do quadro, podem variar entre consultas médicas mensais, trimestrais ou mesmo semestrais.

Devido às colonizações por diferentes bactérias e à necessidade de que os pacientes evitem ao máximo serem contaminados por aquelas duas mais

comuns nesse quadro — a MRSA, sigla inglesa para *Staphylococcus Aureus* Resistente à Meticilina, e a *Pseudomonas Cepacia* —, os pacientes são agrupados em consultas que ocorrem em dias diferentes segundo essas colonizações. No entanto, essa medida preventiva, que procura evitar um agravamento do quadro, tem um forte impacto de isolamento sobre a vida social dos pacientes, dado que no contato pessoal com outros pacientes eles poderiam sentir-se menos diferentes ao encontrar seus iguais. Tal recomendação profissional restringe o convívio social de pessoas que vivenciam tantas situações e sofrimentos semelhantes.

Em função das dificuldades financeiras das famílias e no intuito de otimizar o atendimento, a tendência da unidade é concentrar em um mesmo dia o máximo de atendimentos necessários nos demais ambulatórios especializados. Dessa forma, além da consulta na pneumologia, ocorrem também as do ambulatório de fisioterapia respiratória e de nutrição. Geralmente isso faz com que paciente/famíliares passem grande parte do dia no hospital. Apesar disso, alguns desses pacientes ainda voltavam ao ambulatório de fisioterapia para acompanhamento semanal. No momento da pesquisa não havia uma articulação regular entre o ambulatório de pneumologia e os serviços de psicologia médica nem com o serviço social — os atendimentos nessas áreas ocorriam por demanda dos profissionais de referência, num sistema de interconsulta.

Figura 1 - Perfil dos narradores

DADOS DOS ENTREVISTADOS											
Narrativa	Gênero	Idade	Estado civil	Número de filhos	Posição na família	Escolaridade do entrevistado	Condições de moradia	Ocupação	No IFF desde ...	Internado no momento da entrevista	Plano de saúde
N1	f	22	solteira	3	meio 3a 11m	fundamental incompleto	casa baixada fluminense	do lar	2m	sim	não
N2	f	52	casada	2	caçula 9a	segundo grau	comunidade zona norte	do lar	1a	não	não
N3	f	29	solteira	2	maior 11a	segundo grau	comunidade baixada fluminense	autônoma	6 m	sim	não
N4	f	35	solteira	3	caçula 6a	fundamental	comunidade baixada fluminense	do lar	2a	sim	não
N5	m	36	casado	2	caçula 8a	segundo grau incompleto	casa baixada fluminense	autônomo	4a	não	não
N6	f	51	casada	5	caçula 9 a	fundamental	casa baixada fluminense	do lar	2a	não	não
N7	f	29	solteira	1	único 4a 11m	fundamental	casa baixada fluminense	do lar	6m	não	não
N8	f	43	casada	2	caçula 10a 11m	segundo grau	casa baixada fluminense	vínculo empregatício	1a	não	sim(1)
N9	f	31	casada	2	ambos têm FC 8 a e 1 a	superior incompleto	casa zona oeste	do lar	2a	não	sim (2)
N10	f	29	em processo de divórcio	2	caçula 10 anos	fundamental	casa da irmã Campo Grande	do lar	4a	sim	não

Oito das dez famílias entrevistadas tinham outros filhos além dos pacientes; e, entre estes, apenas dois eram filhos únicos. Duas famílias já haviam perdido uma criança com FC. Outra família optou por ter mais um filho que também nasceu com a doença, passando a ter duas crianças com FC.

Uma das famílias já havia perdido uma criança mais velha devido à outra enfermidade; e outra família tinha, além do paciente com FC, mais um filho sofrendo de outra doença potencialmente letal, em tratamento no momento da pesquisa.

Dos sujeitos, nove nasceram no Rio de Janeiro e um em Santa Catarina. Em relação à moradia, três (03) declararam residir em bairros da zona norte do

município do Rio de Janeiro, um (01) em bairro da zona oeste e seis (06) em outros municípios, o que confere ao grupo um perfil sociocultural urbano. Dois informaram morar em comunidades.

Em relação à inserção dos sujeitos no mercado de trabalho, sete (07) das mães entrevistadas não estavam empregadas em razão de lida com os filhos e, entre elas, cinco (05) viviam dos rendimentos de seus companheiros e duas (02) do benefício previdenciário dos filhos adoecidos. A única mulher com escolaridade de nível superior — incompleto — também não trabalhava, em razão de cuidar dos dois filhos com FC. O único homem (01) entrevistado era profissional autônomo trabalhando como mão de obra não qualificada. Das mães que trabalhavam, uma (01) era autônoma em atividade ligada à estética corporal e outra (01) em atividade de nível técnico na área de saúde com um vínculo empregatício no setor público e outro como autônoma no setor privado. Das narradoras, apenas uma tinha uma vida financeira que declarou “confortável”; os demais deixaram claro o fato de viverem com restrições financeiras.

Quanto ao nível de escolaridade dos participantes, três (03) haviam cursado o segundo grau completo, um (01) o segundo grau incompleto, um (01) o superior incompleto e cinco (05) o nível fundamental. Todos dependiam do Sistema Único de Saúde – SUS para o tratamento de seus filhos — já que o serviço especializado em FC do IFF é público —, mas duas famílias contavam com plano de saúde complementar, sendo que uma delas tinha dois planos.

Das redes sociais citadas que disponibilizavam algum tipo de suporte a essas famílias — tais como cestas básicas, medicamentos, apoio emocional e espiritual —, cinco sujeitos (05) citaram a Associação Carioca de Assistência a

Mucoviscidose – ACAM, dois (02) citaram a igreja, seis (06) a rede familiar, um (01) os profissionais do IFF e um (01) os colegas do próprio trabalho.

A ACAM foi citada nas narrativas como um ponto de referência para as famílias, mesmo para aquelas que não careciam de suporte material. Trata-se de uma instituição sem fins lucrativos, fundada em 1989 e formada por pais, pacientes, familiares e amigos de pessoas com FC e profissionais de saúde. A associação se mantém com doações de pessoas físicas e jurídicas para que possa atingir seus principais objetivos que incluem a distribuição mensal de cestas básicas de alimentos, o agendamento de consultas no IFF e o acompanhamento da distribuição dos medicamentos por setores públicos.

A associação procura também difundir o conhecimento a respeito da doença por meio de palestras ministradas por profissionais; a intenção é envolver pacientes/familiares, aumentar a adesão ao tratamento, além de estimular e apoiar estudos e pesquisas sobre a FC. A ACAM tem auxiliado os associados na busca por mais conhecimento e atualizações — como ao promover a ida de pais de pacientes a congressos sobre a FC —, unindo forças para que a luta não seja apenas dos indivíduos, mas de um grupo.

A experiência promovida pela ACAM representou não apenas um suporte concreto aos familiares: muito mais do que isso, trouxe-lhes o sentimento de estarem entre iguais, de sentirem-se compreendidos e com a oportunidade de trocar experiências. Desses encontros surgiram parcerias e ideias de algumas mães que serão citadas adiante nesta pesquisa.

Em alguns casos, a igreja surgiu nas narrativas dos entrevistados como sendo uma rede social provendo as famílias com recursos materiais tais como comida, remédios e roupas. Foi também ponto de referência em torno do qual

— nos cultos e celebrações — a vida social se desenvolveu, propiciando o contato com outras pessoas que não as do grupo do hospital.

A religiosidade surgiu nas falas como um auxílio para que algumas famílias dessem sentido aos acontecimentos e suportassem os momentos críticos. Houve narrativas em que ela serviu de justificativa para decisões importantes, como a de engravidar mesmo correndo o risco de ter mais uma criança com FC. O sentido para a mãe foi que, segundo suas palavras, se Deus lhe permitia lidar com um, poderia lidar com dois filhos com FC. Mas, de forma inversa, em outro caso, a doença da criança levou a mãe a “questionar Deus”, e com isso, a afastar-se da igreja, sendo que sua fé foi abalada.

Embora a família estendida costume ser aquela em que se pensa em primeiro plano como uma rede de amparo, nem sempre ela pode dar esse apoio de fato. Nas narrativas, em geral os familiares da(o) narradora(o) foram citados como estando comprometidos com seus próprios trabalhos e famílias, incapacitados por alguma doença ou distantes geograficamente. No entanto, aqueles que puderam colaborar, direta ou indiretamente, por exemplo, cuidando dos filhos saudáveis, permitiram que a mãe se dedicasse mais ao cuidado com o doente, se mantivesse no trabalho ou simplesmente, que descansasse, o que contribuiu para o equilíbrio emocional e físico da mãe e, por conseguinte, de toda a família.

Alguns profissionais do IFF, atuando isoladamente ou em grupo, também foram destacados como importantes no apoio à convivência com a FC. Desse rol constaram aqueles que lidavam especificamente com o tratamento da criança — tais como fisioterapeutas respiratórios e pediatras —, os vinculados ao Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar – PADI, os do

Projeto Saúde Brincar, programa interdisciplinar de assistência, pesquisa e ensino que utiliza a atividade lúdica na elaboração da situação de adoecimento e hospitalização, e o Projeto Biblioteca Viva, programa de leitura para crianças e famílias do IFF que objetiva promover essa atividade dentro do ambiente hospitalar.

Em duas das narrativas — e talvez por se tratar de mães ligadas à área de saúde — a ajuda de outros profissionais foi prestada através do fornecimento de itens tais como um leite especial e dispendioso, ou mesmo por intermediações e encaminhamentos para outros profissionais da área. No último caso, romperam-se as regras institucionais, o que abreviou o acesso aos serviços e tornou mais ágeis os atendimentos.

Para esses sujeitos, tais atitudes supriram mais que as demandas objetivas de orientação e tratamento: elas deram conforto psicológico e estabeleceram fortes parcerias que os ajudaram a enfrentar os desafios impostos pela doença.

4.2- Enredo

Comum a todas as narrativas desta pesquisa e servindo de eixo para os acontecimentos estava a luta pela vida da criança. Todos os sujeitos, cada um à sua maneira, entregaram-se a essa guerra contra a doença e os desdobramentos desta nas diversas instâncias da vida. Tanto do ponto de vista particular quanto público e social, as modificações sofridas no decorrer do processo de adoecimento foram marcantes. O sofrimento era uma constante e a incerteza quanto ao futuro, assim como a ameaça da morte, um pano de fundo do cotidiano.

Em algumas narrativas parecia haver um esforço por parte dos narradores no duplo sentido de encarar a luta pela vida e, ao mesmo tempo, levar uma vida mais próxima do considerado normal. Segundo N3: “(...) triste, né? Mas eu vou levando a vida. Também não posso olhar pra trás, que tem coisa pior também. Ah, eu levo assim normal. Vou levando normal. Mas só eu que sei o que eu passo!”.

Fazer tudo pelo filho foi visto pelas mulheres como algo próprio à *função de mãe* diante da doença; mas também pareceu ser um recurso para lidar com a perda e o luto após a morte da criança, fazendo com que essas mulheres mantivessem dentro de si a certeza de terem feito o possível e, portanto, de que não haveria arrependimentos. Como diz N4: “(...) mas o meu papel aqui na Terra como mãe dela eu vou fazer! Pra depois eu não ficar com aquilo na cabeça: 'Ah, eu podia ter feito e não fiz!' Entendeu? Aí é isso! É assim que a gente vai levando, né?”

Os cuidados dedicados ao filho e seguidos à risca se justificavam pela possibilidade de postergar a morte até que um tratamento curativo fosse descoberto ou, ao menos, de dar a ele uma vida de melhor qualidade.

N5: “É uma doença que não tem cura ainda, mas quem sabe daqui pra frente, né?, consiga. Ou, se não conseguir, que melhore cada vez mais, né? Quem tem, os portadores assim, que consigam viver pelo menos sem... sem sofrer muito, no caso.”

Em algumas narrativas a tarefa de manter a vida do filho foi tomada como um desafio, um “comigo vai ser diferente”. Essa atitude poderia amenizar a sensação de impotência diante da falta de controle sobre a severidade da doença e de sua evolução para a morte e revela a disposição de lutar de N8: “(...) e todos falaram que o meu filho ia morrer. Nem chegaria aos dois e aos três anos. E eu falei: comigo, não!”.

Em outras narrativas, a luta parecia ser para seguir em frente, mas com um *gosto travoso* por saberem que o final era um só: “é lutar, lutar e não ver a cura”, como disse E2: “Tá bem? Tá! Tá reagindo? Tá! Mas você sabe que não é aquela coisa que vai ter cura”.

Dar a vida pelo filho foi algo encarado tanto de forma literal quanto subjetiva. Como na narrativa em que a mãe, por ter pouco conhecimento sobre o assunto, desejou doar seu pâncreas para salvar a criança — tarefa inexecutável, já que a mãe não sobreviveria —, ou estar no lugar do filho para que ele não sofresse.

N1: “Mas tem como fazer transplante do pâncreas? Aí a doutora falou pra mim: ‘Não tem, [mãe], porque você tem um pâncreas só. Como é que você vai doar o teu pâncreas pro teu filho?’ Aí eu acho que na hora do desespero, eu: ‘Não, eu dou, não tem problema...’ Então, falava [com o marido]: eu queria tá no lugar dele [do filho].”.

Em todas as narrativas havia sofrimento, mas ainda que o cuidado e as alterações necessárias ao tratamento da criança estivessem ativos, para alguns dos entrevistados a luta parecia ter sido dada como perdida. Em dado momento, alguns sujeitos foram reticentes e superficiais em seus relatos, como se pouco lhes restasse a não ser *estar com* a criança. Para N10, essa era a reação diante da doença: “E tô aí com a [filha], vou levando minha vida, né, com ela”.

No extremo oposto, as narrativas trouxeram também descrições de devoção, em que as tomadas de decisões consideraram que “ou é minha vida ou a dele(a)” e os sujeitos optaram pela vida dos filhos, abrindo mão de suas atividades profissionais, carreiras e liberdade pessoal. É o caso de N7: “Tive

que abandonar o serviço, eu sabia que eu tinha que entrar nesse tratamento pra salvar a vida do meu filho! E aí eu abandonei o serviço”.

O artifício de encarar a luta contra a FC vendo-a como uma doença crônica menos ameaçadora — como, por exemplo, a diabete, que pode ser mais bem controlada e permite uma vida mais longa — foi o recurso usado por alguns sujeitos para lidar emocionalmente com a FC de forma menos dolorosa.

N9: “E, com tudo, eu, assim: eu lido com a fibrose como algo normal. Eu acho que como um diabético lida com a diabete. Tem suas restrições, sim, tem suas perspectivas de vida sim, mas, assim: eu procuro ver a perspectiva de vida muito relacionado a... Deus! Vontade de Deus, entendeu? Porque às vezes a pessoa pode tá saudável e acontecer alguma coisa, entendeu? Então eu procuro levar dessa forma, com um contexto de tudo assim... Levo bem! Lógico que a gente tem nossos momentos, entendeu? Às vezes ele tá numa fase muito boa, ou quando a gente quer fazer alguma coisa e fica presa, em função: ‘Olha, não posso, porque tenho que sair com ele pra fazer isso, fazer aquilo’.”

Por outro lado, para outros, essa luta também trouxe ganhos, sentimentos de vitória diante dos muitos desafios, orgulho pelas novas formas de parcerias conseguidas com outros componentes da família e profissionais e o alívio pelas batalhas pouco a pouco vencidas.

N8: “Mas, enfim, ele tá aqui. Resumo de tudo isso é que ELE TÁ AÍ. Assim... eu não me sinto perdedora em nada, em momento algum. Sempre fiz bons amigos, amigos maravilhosos... Que me ajudaram com dinheiro, doutora, com leite... com tudo!”

Mas os sentimentos também compunham uma trama inextrincável que mesclava júbilo e pesar. Cada batalha vencida não apagava a certeza de que a morte estava à espreita, manchando assim a alegria com tons de medo e sofrimento, como se pode perceber no relato de N2: “Você vê que ela tá ali feliz

da vida. Mas você olha pra ela e você fala [voz trêmula]: meu Deus, até quando Deus vai permitir isso?”.

4.3 Resultados da análise das narrativas

4.3.1- Busca pelo diagnóstico

Ao relatarem sobre o percurso gerado pela FC, todos os sujeitos descreveram uma busca sem sucesso pelo diagnóstico da doença, busca essa que envolveu vários serviços e profissionais. O tempo entre os profissionais de outros serviços suspeitarem da FC e encaminharem as crianças ao IFF variou de dois meses a quatro anos. Algumas dessas crianças tinham sintomas mais severos desde o início de suas vidas, já em outras os sintomas eram brandos e foram confundidos com enfermidades mais comuns e menos graves, até que apresentaram piora. Segundo as narrativas, disso resultou o agravamento do quadro de saúde das crianças e algumas chegaram ao IFF em condição clínica tão grave que correram risco de vida iminente, necessitando de internação, inclusive, em unidade de terapia intensiva.

Mesmo quando os profissionais declararam honestamente não saber sobre a doença ou como tratá-la, essa atitude foi vista positivamente porque, em compensação, eles mesmos se dispuseram a procurar informações e especialistas, lutando junto com os familiares por recursos para o melhor atendimento para a criança.

N8: Eu sempre encontrei, doutora, pessoas muito honestas, que sempre me falaram assim: '[mãe], eu não sei tratar'. Fiz muitos amigos que me ajudaram muito. Aqui dentro e lá fora... E aí ela me ligou: '[mãe], tá acontecendo isso, isso e isso, mas eu acho... Eu não tenho experiência de consultório, de anos de formada...

*Eu acho que a gente deve repetir [o teste do pezinho].
Podemos fazer?”*

A busca por ajuda levou as famílias a recorrer a profissionais de diferentes serviços, atendendo o paciente na rede pública ou em seus consultórios particulares, o que acrescentou outro tipo de trabalho e deslocamentos físicos do paciente/familiar. N8 passou por essa experiência: “Aí ele [o profissional] me disse: ‘Leva o [paciente], que a gente sabe de fibrose cística. A gente vai tratar, a gente vai te ajudar’. E aí eu comecei, doutora, a ir, seis e meia da manhã, todo sábado, em Ipanema, no consultório, pro meu filho ser visto pelo fisioterapeuta.”

Restou também aos familiares, nessas circunstâncias, o encargo de tornar os atendimentos coerentes e sintônicos entre si, fazendo o papel que caberia às instituições de saúde. Assim, eles instruíram os profissionais sobre as especificidades da FC, controlaram as condições de higiene do local e contornaram as dificuldades que surgiam, adaptando as necessidades da criança às alternativas de atendimento disponíveis a seu alcance.

N8: “Quando eu consegui uma clínica na Barra, eu ia com meu marido, ele me deixava lá e aí uma profissional bacana chamada [nome], que nunca tinha visto fibrose cística... Ela chegava mais cedo na clínica pra não misturar meu filho com ninguém, pra ela não ficar exposta, com outros pacientes que de repente teriam alguma bactéria e ela levasse pro [nome do filho]... A clínica era boazinha, a fisioterapeuta é boa, mas o soro que tinha dentro da geladeira me assustava, porque tinha ovo pingando em cima. Então eu falei: ‘Eu tou no lugar certo, se eu quero fazer tudo certinho?’ Tem mais uma dificuldade: você leva o soro, você leva o seu nebulizador, você... Aí eu comecei a individualizar as coisas de [nome do filho].”

A sinceridade dos profissionais foi valorizada como sinal de simetria entre os atores. Porém, esse aspecto não livrou os familiares da angústia de

ver o paciente ser tratado inadequadamente por pessoas despreparadas, ainda que bem intencionadas.

N8: “As nutricionistas, tadinhas, elas não sabiam nada! A gente passava sonda, [o filho] arrancava! A gente passava sonda, [o filho] evacuava água direto! E com isso eu via, a enzima, toda indo embora. Então, assim: não tá adiantando a gente entupir o garoto! Vamos fazer... E aí eu chorava, chorava muito, porque eu tinha que tratar a parte pulmonar e eu tinha que equilibrar a parte nutricional com pessoas que não sabiam como era a doença! As pessoas não sabem, doutora, é muito ruim! Você sabe que as pessoas não sabem tratar! Te ajudam, mas dentro do paciente tem outro comportamento.”

Devido ao impacto causado pelo diagnóstico e baseada em sua própria experiência, uma das narradoras falou sobre sua iniciativa de colher relatos de outras mães afiliadas à ACAM, compilar e transformar o material em um livreto.

N9: “A gente quer juntar... uma espécie de um livrinho, um livretozinho, pras mães que chegam, entendeu? Pra que elas pelo menos tenham isso na mão. Tipo assim: ‘Meu filho se enquadra mais nessa história. Minha história é mais parecida com essa!’ Pra que elas não se sintam tão largadas, tão sozinhas no meio dessa turbulência que acontece na nossa vida.”

4.3.2- Busca de informações e compreensão sobre a doença

4.3.2.1- A compreensão da doença

Depois do baque do diagnóstico, a dificuldade em *compreender* a origem da doença, os órgãos que ela afetava e sua dinâmica fisiopatológica pareceu ter interferido diretamente na conscientização das famílias. A pouca clareza sobre a importância do conjunto de diferentes cuidados e suas lógicas impediu que as famílias encontrassem formas mais adequadas de conviver com a FC.

N2: “Quer dizer, então, eu não vivo mais. E eu não vivo mais, por quê? Porque eu não sei nada sobre fibrose cística! É em busca de respostas. Porque nós precisamos

de respostas. Porque se fala assim, olha: 'Mãezinha, não... Ela tá bem, ela tá fazendo a medicação, os exames...' Então, tipo assim: 'Você pode deixar ela com uma pessoa e ir ao cinema. Você pode deixar ela e ir ao mercado!'”

Nesse caso não bastava à mãe apenas entender a doença: ela precisava de que os profissionais soubessem das restrições que ela própria, erroneamente, se impusera, e de que a esclarecessem sobre como lidar com a criança doente.

Alguns narradores puderam, devido à proximidade com a área de saúde, apropriar-se melhor desse conhecimento sobre a doença e, em parceria com a equipe, criaram meios de transpor os impasses encontrados. Esse foi o caso de N8: “Tudo eu sempre quis saber o que era, por que, eles [os profissionais de saúde] sempre me explicaram tudo direitinho”.

Segundo as narrativas de duas mães ligadas a área de saúde, elas estabeleceram boa comunicação com os profissionais e tomaram decisões de forma compartilhada com eles. Além disso, elas particularizaram soluções: para atender às prescrições e, ao mesmo tempo, para manter a qualidade de vida da família. Foi a comunicação com os profissionais que lhes permitiu enfrentar a FC, e esse enfrentamento lhes trouxe satisfação por terem conseguido superar diversos obstáculos ao longo do tratamento dos filhos.

No entanto, apenas a proximidade dessas mães com a área de saúde não justificava suas atitudes e iniciativas diante da doença. As narrativas mostraram que, ao contrário das mulheres, os maridos que eram profissionais da área de saúde delegaram às esposas o papel central no tratamento dos filhos e no relacionamento com as equipes envolvidas, ponto que será abordado adiante no tópico sobre a atuação dos pais e companheiros.

Noutras narrativas, embora pais e mães tivessem limitações para compreender a FC, devido ao seu baixo nível de instrução, eles obedeceram à risca as recomendações. N5 descreveu sua luta: “Mas que nem... a gente toda semana tá aqui. Pode 'tá chovendo, pode 'tá o que for: tem fisioterapia? Vem! Consulta? Vem! Pôxa, o que passam de medicamento pra ele, a gente tenta seguir ali !, à régua certinha!”

Por outro lado, o fato de a mãe compreender a doença reduziu sua ansiedade e permitiu-lhe orientar, instruir e tranquilizar os profissionais de instituições tais como a escola, que lidavam com as crianças portadoras de FC, o que trouxe mais segurança para todos. A mãe em questão dizia compreender bem o que se passava com o filho, doente de câncer, e lidava com os sintomas dele com mais facilidade:

N2: “(...) tipo assim: o meu filho tem uma leucemia rara, mas ligam da escola pra mim: ‘Ah, o [outro filho] não tá bem.’ ‘Tá bom, eu tou indo aí buscar’: eu tou tranquila! Porque eu já sei que ele tá cansado porque a imunidade tá baixa. Ele dorme. Ou ele não tá comendo bem. Aí eu já reforço com outras coisas, porque eu já aprendi... Agora, ela [a filha com FC] não.”

4.3.2.2- A troca de informações com outras famílias

Ainda na busca por maior entendimento sobre a doença e seus desdobramentos, as mães de outras crianças com FC também foram citadas como pessoas a quem os narradores recorriam para esclarecimentos e troca de experiências. Mas, porque cada caso é único e há diferentes expressões da FC, essas trocas de informações serviram mais de apoio emocional e de conscientização — de que há outras pessoas passando pela mesma experiência — do que como fonte segura para a compreensão da doença. As mães com mais tempo de contato com a FC e que, conseqüentemente,

enfrentaram etapas mais avançadas da doença, eram vistas como referência para as recém-chegadas à associação.

N3: “É, eu não sabia direito. Aí, aos pouquinhos, eu fui sabendo aos poucos... Mas até hoje eu não sei direito, assim... Entendeu? Que raio de doença é essa daí? O que eu sei é o que eu venho escutando no hospital, que eles fala, as mãezinhas pega e vem falar, também... É assim, a gente conversa uma com a outra...”

O convívio com outros pacientes/familiares durante as consultas ambulatoriais ou internações permitiu a troca de informações teóricas sobre a FC, mas, por vezes, também representou uma ocasião em que os pais presenciaram agravamentos ou souberam da morte de outras crianças com FC. Dessa forma, além das informações técnicas recebidas dos profissionais sobre os limites que a FC impõe à vida, havia a realidade, a doença na prática, que fez com que a morte fosse uma presença constante — uma sombra sobre suas vidas.

N3: “Toda vez que interna, a gente fica assim com o pé meio atrás. E a gente ficando dentro de hospital, a gente sabe. A gente vai conhecendo mãe por mãe, as crianças... As crianças que já foram, já morreu, entendeu? É como eu falo pra mãe do [cita nome do paciente]: eu não tou preparada pra isso não, cara! Não tou mesmo. Desde quando eles descobriram essa doença aí, eles falam, conversam com a gente e... não tô preparada pra morte.”

N7: “Eu posso perder meu filho, meu filho pode morrer (...) E a gente vendo assim outras mãe tendo o falecimento de outras criança com fibrose cística... Aí, quando acontece uma coisa dessa (...)”

4.4- Impacto da doença crônica sobre a vida

A chegada ao IFF colocou paciente/familiares em contato com a realidade da doença e isso lhes trouxe um sentimento ambíguo. Embora, pela ação de seus profissionais, a instituição tivesse contribuído para o controle dos sintomas — permitindo ao paciente chegar a um estado clínico mais confortável e seguro em relação ao estado anterior à entrada na unidade —, ela também modificou a vida cotidiana do paciente e de sua família ao confirmar o diagnóstico, seu prognóstico restrito e prescrições. Aquelas pessoas sentiram como se suas vidas tivessem sido invadidas pela doença, pelas ameaças e tarefas geradas por ela, e isso lhes impôs temor, incerteza e novas rotinas. A narrativa de N8 revela como se sentiu ao receber o diagnóstico: “E aí veio a notícia e veio a doença. [Chora] Esse foi o pior momento pra mim.”.

Evidentemente a doença e seus sintomas já estavam ali há algum tempo e os familiares já lidavam com ela. Mas a notícia da confirmação do diagnóstico e as informações associadas a ele pareciam inaugurar outro momento: o da *oficialização* da FC na vida dos pacientes/familiares e todas as consequências daí advindas.

A luta contra a doença foi tida como árdua, mesmo para aqueles sujeitos cujos arranjos tornaram a rotina de suas vidas mais próxima do considerado normal pelo senso comum. Essa luta não se restringia somente à busca pela saúde: ela também se referia a um esforço de normalização do cotidiano, no sentido de aproximar ao máximo a vida — tão diferente — dos que sofrem cronicamente da doença do dia a dia das outras pessoas.

As narrativas descortinaram um pouco a intimidade dos pacientes/familiares e o modo como eles passaram a conviver com os compromissos nos serviços de saúde, com os tratamentos medicamentosos, as dietas especiais, os exercícios respiratórios e as restrições sociais.

Embora muitos dos elementos das narrativas fossem os mesmos, cada paciente/familiar lidou diferentemente com eles, lançando mão de seus recursos internos e externos, tecendo sua própria trama e formando, cada um, seu desenho de vida.

Tentando separar as muitas fibras dessa intrincada trama, deparei com os aspectos privados e públicos, emocionais, relacionais e familiares da vida dessas pessoas que convivem diretamente com a FC. Mesmo o que, numa primeira mirada, poderia parecer a mais simples das prescrições feita pelos profissionais de saúde, executá-la podia tornar-se uma tarefa muito complexa, um desafio à criatividade e equilíbrio dos pais pela abrangência de sua repercussão.

Um exemplo para ilustrar. A família saiu para almoçar num restaurante. Era hora de administrar as enzimas à criança. O pai pediu que mãe e filho se dirigissem ao banheiro para não chamar atenção das pessoas nas mesas ao redor, pois considerava a cena “estranha”: a de uma criança pequena, aparentemente hígida, deglutindo diversos comprimidos. Como se pode perceber, o que estava em questão naquele momento não era apenas o atendimento a uma prescrição médica.

Para a mãe, a narradora, estavam em cena o constrangimento do pai — e ele era um profissional de saúde — por ter um filho adoecido; o receio dele quanto à indiscrição de pessoas desconhecidas, que poderiam fazer perguntas;

o esforço dela própria em fazer o filho sentir-se menos diferente e ajudá-lo a aceitar essa condição que o acompanharia enquanto ele vivesse, o desentendimento entre o casal e a difícil tarefa de eles chegarem a um consenso. O resultado desse embate poderia ter reflexo direto tanto sobre o relacionamento do casal quanto sobre a criança e seu sentimento de aceitação pelos pais. O discurso da mãe revela toda a complexidade dos fatores em questão:

N9: “Ele [o pai] não queria que as pessoas vissem que ele [o filho] ‘tava tomando enzima. Então se a gente estava no restaurante, ele queria que fosse até o banheiro dar enzima pro menino, pro menino tomar as enzimas... Porque ele não queria que o filho fosse exposto. Ele não queria que houvesse especulações sobre aquilo ou, talvez, não quisesse só explicar, também, o que que era. Porque as pessoas perguntam! Uma criança de dois anos tomando um monte de comprimido! (...) E aí a coisa foi. A gente brigava, porque eu já não aceitava, eu achava que ele tem que fazer, é a realidade da vida dele, ele precisa lidar com isso, e eu não acho legal esconder. Até porque uma hora ele vai ser adolescente: se a gente entrar numa de esconder aquilo, quando ele for dormir na casa de um amiguinho ele não vai querer levar a enzima, ele não vai querer levar remédio (...).”

Resta claro que as prescrições afetaram os relacionamentos entre os atores devido aos sentidos que cada um atribuiu a cada uma das atividades. Quando tiveram acesso, os sujeitos procuraram ajuda psicológica, o que dependeu diretamente da condição econômica ou das suas redes de conhecimentos pessoais, assim como da aceitação pessoal desse tipo de ajuda.

N9: “Então a gente... Houve um problema realmente no início, a gente contou muito com ajuda psicológica, também... A gente procurou. Mas por quê? Porque eu tenho esse acesso. Não é como a maioria das mães lá. Mas assim: a gente teve esse acesso, então ajudou bastante a botar os pingos nos ‘is’.”

N8: “(...) ele falava [o marido],: ‘Procura um psicólogo que vai ajudar você’. Aí, quando eu chego pra ele e falo assim: ‘Olha, eu tou pensando. Vou economizar... Eu acho que uma terapia vai me ajudar, por tudo...’ Aí [diz o marido]: ‘Não precisa, não, que isso é coisa de louco’. Assim [diz a narradora] é de enlouquecer!”

Já aqueles que não tiveram acesso a esse tipo de ajuda, ao contrário, dispenderam mais tempo para superar os impasses. Esse foi o caso da mãe que, aproveitando a oportunidade da narrativa solicitou ajuda psiquiátrica à pesquisadora. Essa mãe estava sentindo o desânimo que comprometia suas atividades havia tempos e para o qual ela não encontrava solução, já que tentara agendar consulta com um especialista em vários serviços de saúde da rede pública sem sucesso.

Muitas das soluções encontradas pelos familiares para lidar com as prescrições dependeram também de engenhosidade, que, composta de sensibilidade, talento e criatividade os ajudou a superar os conflitos. Por exemplo, no caso em que, preocupada com o estado nutricional do filho — já comprometido pela má absorção dos alimentos provocada pela FC —, sobre o qual outra qualquer intercorrência seria mais uma ameaça ao estado geral da criança, a mãe procurou, em meio ao desespero, solucionar questões vitais para o filho.

N8: “Veio à dificuldade de comprar o leite. Bom, a gente conseguiu a primeira lata e pra [o filho] aceitar o leite, foi assim... horrível! Porque eu tinha que descobrir um meio de ele aceitar pra ele melhorar isso. E aí eu tive que tirar meu peito e aí ele queria ficar o tempo todo mamando... e aí eu consegui uma seringa de cinco ou de dez, eu não lembro... E eu comecei... Porque eu dava pra ele o leite [artificial] e ele vomitava. Porque... É ruim o cheiro, é ruim o gosto, é ruim... Tudo é ruim! Ele não aceitava mamadeira, ele nunca aceitou chupeta... Então eu falava: ‘Dra. X, o que que eu tenho que fazer?’ E ela foi e falou: ‘Se a gente conseguir equilibrar a albumina dele agora com esse leite, ele fica em casa’. Eu falei: ‘Vou fazer tudo direitinho’. E mãe tá sempre tentando fazer alguma coisa

de melhor pro filho". Mãe é esse bicho que tem esse amor incondicional [chora]. E aí eu passava o leite [artificial] em mim... pra ele aceitar aquele leite e esquecer o meu [muito emocionada]."

Outra prescrição, a dos exercícios respiratórios, constituiu também um desafio, mesmo para as famílias que tinham os recursos financeiros para garantir a ida do fisioterapeuta à sua casa. Cabe aqui citar mais um exemplo: o caso de uma criança que, enquanto aguardava a chegada da fisioterapeuta respiratória, brincava em casa com os amigos. Sua atividade lúdica e social seria interrompida, para submeter-se a uma atividade percebida como trabalhosa e aborrecida.

N9: "O cotidiano é cansativo, às vezes até as fisioterapias respiratórias são cansativas, e ele fica enjoado! É uma criança! Geralmente eles 'tão brincando, chega à fisioterapeuta: ele tem que parar sentar e fazer fisioterapia. Ou às vezes eu também me sento pra fazer fisioterapia [ri] e ajudo! A fisioterapeuta tem até que brincar, fazer fisioterapia em quatro, cinco juntos, no meio de um playstation, jogando... Mas, assim: é ruim, não é algo bom de você conviver. Não foi isso que eu planejei pra minha vida. Mas foi isso que eu tive na minha vida."

Inventivamente a mãe e a profissional incluíram os amiguinhos na brincadeira da fisioterapia. E assim, por meio da corresponsabilidade — tanto familiar quanto profissional — atingiram seus intentos, administraram o exercício vital para a prevenção do acúmulo da espessa secreção na árvore respiratória, e atenderam à prescrição dos profissionais, mesclando essa atividade a outra, lúdica e social, igualmente *vital* para viver a vida.

Por esses exemplos vê-se que a doença crônica se expressa diariamente e de forma constante. Ela invade e se infiltra nas pequenas coisas da vida, desviando muito da atenção que sem ela estaria voltada para outras atividades, lembrando a maior parte do tempo que ela — a doença — está ali, exigindo dos atores trabalho físico e mental permanentes.

Outro aspecto que requereu esforços dos familiares foram as consultas ambulatoriais e internações, que os colocaram em contato com as deficiências do serviço público de saúde. Os pais ressentiram-se de melhor estrutura desse sistema em relação às vagas para internação e à falta de um serviço de emergência específico para as pessoas com FC — já que se trata de uma doença tão pouco reconhecida pelos profissionais.

N2: “Uma questão que todas as mães notam, se você entrevistar, se você perguntar você vai falar, você vai ouvir a mesma coisa. Por que esse grotesco de tem que ir pra emergência de hospitais públicos, cheios de bactérias, cheios de problemas? Aqui tinha que ter [um serviço de emergência]... Não tem aquela enfermaria ali em cima?”

Os insumos necessários para o tratamento foi outra questão citada nas narrativas. A narrativa N2 fala sobre a dificuldade de obtê-los e o que faz para consegui-los: “Falta o remédio, eles não 'tão nem aí, a gente é que tem que 'tá pedindo. Eu não tenho situação... A gente faz campanha na igreja, campanha na rua pra poder comprar o remédio que falta”.

Tudo foi ainda mais difícil para as pessoas de baixa renda, caso da maioria dos sujeitos das narrativas. Foi através da judicialização da saúde que elas tentaram garantir a obtenção de medicamentos, de aparelhos hospitalares e as autorizações para tratamentos especiais não oferecidos pelos planos de saúde complementares. A medida acrescentou ansiedade às famílias, que já se sentiam invisíveis aos olhos das instituições em seu caráter mais amplo: rede de assistência de saúde, legislativo e judiciário, para o enfrentamento da FC.

N8: “Desculpa doutora. Eu havia prometido que nunca mais eu ia chorar... [chora] Mas, assim... é ruim! As intercorrências, as dificuldades que são muitas, os políticos que não te enxergam, as medicações que não tem, essas bactérias tão agressivas dentro dele.”

As narrativas fizeram referência às restrições ao contato entre as crianças com FC. Assim como o ambulatório de pneumologia separava os atendimentos dos pacientes colonizados pelas duas principais bactérias que os afetavam, o convívio social entre as crianças sofria também as mesmas restrições. Para os sujeitos, a limitação da convivência dos filhos com pessoas com as mesmas dificuldades acrescentava sofrimento aos pacientes/familiares, pois eles não só eram diferentes da maioria das crianças como não podiam conviver com seus iguais. O isolamento dos pacientes se refletia em todas as esferas de suas vidas, como podemos ver no depoimento a seguir.

N9: “Mas a gente não pode fazer com que eles convivam juntos pra que eles não se sintam diferentes. Porque se eles puderem conviver com os outros, ele vai ver que ele não é diferente, ele não é o único, mas ele não pode. E, assim, isso complica um pouco porque ele sabe que o dele é diferente. Ele procura na escola inteira pra saber: não tem [outra criança com FC]. Só tem ele.”

Houve restrições também nos círculos sócio-familiares— a casa de amigos, a de parentes —, as quais a criança só podia frequentar se estivesse acompanhada dos pais. Tal restrição mostrou o estado de vigilância a que os familiares ficavam submetidos tanto em função do cumprimento das prescrições quanto dos temores do agravamento do quadro clínico dos filhos.

N3: “Ah, mexe [com a vida]!, porque é assim: ela fica com vontade assim de passear, ir pra casa de alguém... Aí eu não mando, porque se eu mandar pra casa de alguém, ela pega e passa mal. Ela foi pra casa da minha irmã, lá no sítio, voltou de lá passando mal, direto pro hospital! Ela não pode. Pra ir pra um lugar, sair, sem mim?!... Ela fica mais é em casa! Porque eu não levo... Eu não deixo ela ir pra casa de ninguém, ficar dias, assim. Nem um dia. Porque também se for deixar por ela, não faz nada, né? Então ela vai ter que ficar nas minhas vista! Entendeu?”

Houve também narrativas em que a mãe privilegiou a qualidade de vida dos filhos, mesmo contrariando a opinião dos familiares. Nessas ocasiões ela

precisou arcar com os riscos de haver desentendimentos no âmbito familiar, assim como aqueles inerentes a adotar práticas menos rígidas em relação à rotina da criança.

N9: “E o pessoal meio que me chamando de louca, porque... A família, eles acham que a gente tem que colocar a criança na redomazinha de vidro, entendeu? E eu tomei uma postura ao contrário de todos eles. Eles brigam muito comigo, é o seguinte: se meu filho tiver que viver cinco anos, eu quero que ele viva cinco anos bem vividos. Do que ele viver cinquenta anos sem viver nada, entendeu? Então essa postura minha meio que bate de frente com a deles. Eles acham que não: o garoto tem que andar de máscara na rua, não pode... E eu, não. Ele é criança! Meu filho é feliz, é tranquilo, não tem... Não tem problema nenhum psicológico por causa da “fibrose.”

A falta de sintomas detectáveis, marcas físicas ou aparelhos que evidenciassem a presença de doença causava estranheza nas pessoas que não conheciam a FC. Elas não entendiam as restrições e toda a rotina de cuidados necessários quando a criança aparentava estar saudável. Porém, mesmo sabendo da existência da enfermidade, os pais tiveram dificuldades em aceitar procedimentos — como a gastrostomia — que tornassem a doença visível no corpo de seus filhos. Aos olhos dos pais, esses procedimentos, além de significarem agravamento do quadro, pareciam tornar a doença ainda mais presente, impedindo que eles a esquecessem, ainda que temporariamente.

N9: “A segunda pior notícia pra mim, depois do diagnóstico, foi quando ele começou a ter problemas digestivos mais graves e precisou colocar a gastrostomia. Esse foi o ponto que na verdade eu acho que doeu, de certa forma mais do que a parte na época do diagnóstico. Porque... Até então, você olha pra ele, é uma criança normal, bonitinha... Não tem aparência nenhuma de... de doença. E essa gastrostomia veio mostrar uma realidade cotidiana.”

4.4.1- O pai

Os parceiros foram citados em todas as narrativas femininas. Quando presentes na vida familiar, eles foram mencionados como bons pais e maridos. No entanto, a queixa mais frequente foi quanto à sua ausência emocional, fosse junto à criança, fosse junto à mãe. Era comum a referência à “solidão acompanhada”, apontada com as palavras do repertório próprio de cada narrativa.

N8: “O pai, no primeiro ano, não sei se por medo, por desespero, se ausentou emocionalmente, completamente de mim. Aí o meu desespero era tamanho, porque tendo que cozinhar cuidar de [paciente], correr atrás de fisioterapia... Não conseguia cuidar de [outro filho]... E a ausência dele...”.

Em algumas histórias, o pai constituiu uma família paralela, ou separou-se da família e nunca lhe deu apoio financeiro ou de qualquer espécie; em outros casos, nem mesmo procurou saber notícias da criança.

N2: “O meu marido, ele vive, mas ele não vive, porque ele tem a vida dele fora de casa... Eu não posso nem protestar [voz trêmula, choro] porque eu vivo pra ela, porque eu perdi a vontade... Faz mais de anos que meu marido não toca em mim..., porque eu tenho que botar, vigiar o sono dela... Eu fui orientada aqui pra isso [chora muito].”

Em outras ocasiões, ao negar-se a cuidar do filho nos períodos em que ela precisaria se ausentar, o marido não permitiu que a mulher voltasse a estudar.

N7: “Assim: de eu não poder trabalhar. O pai dele não quer deixar eu terminar os estudo, porque não quer ficar com ele o período da noite, pra mim poder terminar. Deu vontade de terminar e assim... Aí, de vez em quando eu sou meia assim, eu fico muito triste em pensamento, assim, pensando... Assim: que eu tive que parar, a gente para a vida pra poder cuidar dos nossos filho. Principalmente ele, que nasceu com fibrose cística. Mas a minha eu parei mais ainda, eu tive que parar totalmente, só pra cuidar dele. Ser uma doméstica de casa. E assim,

às vezes isso me deixa nervosa, me deixa o pensamento... Porque eu não tenho outra pessoa pra ficar com ele pra mim poder fazer um curso... É só eu, ele e o pai dele.”

Quanto à atitude dos pais frente à doença, mesmo naquelas famílias em que os homens tinham proximidade profissional com a área de saúde, foram as mulheres que tomaram a dianteira nas situações de cuidado ou junto às equipes de saúde nas situações decisórias. Nessas circunstâncias, a sobrecarga das tarefas e atribuições trouxeram consequências sobre o estado de ânimo dessas mulheres.

N9: “Ele foi. Ele sempre ‘teve presente, mas ele nunca... Como é que eu posso te dizer? Ele nunca tomou iniciativa, sabe? Chegava no pronto socorro... Ele, como médico, ficava sentado segurando a criança, eu tinha que explicar: ‘Olha, doutora, ele tem fibrose cística, o sódio tá baixo’. Ele nunca teve essa postura.”

N8: “E mais uma vez eu me sinto numa luta que parece ser só minha! Que parece não ser do pai, que parece não ser do padrinho... Parece que é só eu que tenho que ir atrás de laudos, ou buscar mais uma vez um advogado público... Porque eu não tenho dinheiro pra pagar um. Parece que só eu sou essa pessoa. Talvez porque ele acha que eu consigo sempre tudo, sempre eu, enfrentei e talvez ele pense isso de mim. Não sei.”

4.4.2- A mãe

Nas narrativas, as mulheres tiveram uma função central nas atividades ligadas à criança com FC. Como já foi descrito, elas lidavam com os compromissos relativos aos serviços de saúde — levavam as crianças às consultas, acompanhavam-nas durante as internações e por todo o período em que permaneciam em casa, cuidavam da família no sentido mais amplo do termo, e em especial da criança adoecida.

Dentre as atribuições inerentes ao cuidado com o filho com FC estava a de supervisionar e/ou lidar com as tarefas que envolviam o rigoroso tratamento da doença. Mas executar ou lembrar aos filhos repetidamente os procedimentos necessários muitas vezes causou irritação e desentendimentos entre as partes envolvidas, como se pode ler no trecho a seguir.

N3: “A gente nunca sabe. Cada hora aparece uma coisa aí, às vezes eu fico estressada! Até ela, também, em casa. Tanto remédio! Cada hora bota um remédio, bota outro... A [cita o nome da filha] fica com rebeldia... Ih! Abusada, fica respondendo. Nem ela tá aguentando mais. Eu tenho que ficar obrigando ela a fazer as nebulizações, porque senão ela não faz! O remédio ela toma numa boa, agora, nebulização?!... Se deixar, a geladeira fica cheia de remédio. Se eu deixar por conta dela: ela não faz!”

Os cuidados — sem os quais poderiam se agravar o estado de saúde e se acelerar a morte da criança — envolviam os eventuais diálogos difíceis entre mãe e filha(o) narrados com tantas cores por N3: “Filha, faz o remédio, [nome da filha]! Você quer que acontece com você o que aconteceu com Fulano?!” ‘Ah, mãe, eu vou morrer mesmo! Vai acontecer isso!’”, não sei o quê!... Ela vive falando isso. Pra mim.”

Nessa e em outras circunstâncias, a atuação da mãe foi descrita como similar ao de uma técnica de saúde. Ela precisou aprender sobre os procedimentos necessários e aplicá-los à criança, fosse por que o filho(a) era muito pequeno(a), fosse porque, embora maior, necessitasse de sua supervisão. Ou mesmo porque a mãe não quisesse confiar a tarefa à outra pessoa em razão dos aspectos emocionais da criança. A sobrecarga da cuidadora principal era de ordem física e emocional, pois nem sempre conciliar a capacidade técnica necessária e os sentimentos envolvidos no manuseio físico e emocional dos filhos foi uma tarefa simples.

N9: “Ele não aceitava que outra pessoa mexesse nele... Então, eu tive que lidar com aquilo! E eu ter que lidar com aquilo, pra mim era difícil até porque... Eu não sei por quê! Era meu filho, eu não queria mexer, entendeu? No caso, assim...[eu como] veterinária, mexia em tudo quanto era animal, mexia, já ‘tava acostumada a lidar. Mas nele eu não queria mexer! E eu tive que passar por cima disso, devagarzinho e tal, mas nos adaptamos, também, ao ponto que eu tinha conseguido um home care no início, pra poder tratar esse início dele, eu dispensei, tomei a frente, porque eu não queria também, que outra pessoa... Não sentia confiança de outra pessoa ‘tá mexendo... Eu achava que era ruim. Ele ‘tava também num momento também de precisar de mim, eu não ia botar os cuidados na mão de outra pessoa.”.

Como descrito pelos sujeitos, às atribuições eram tantas que, por vezes, a função de mãe foi suplantada pelo “de enfermeira, de babá” devido ao estado de vigilância constante exigido pela doença.

N2: “Eu agora eu não sou a mãe da [nome da filha]. Eu não sou mais a secretária que eu fui, eu não sou mais a mãe... Que eu nem me sinto mais mãe: eu me sinto a enfermeira, a babá... Se ela tá na escola, eu tenho que ‘tá na escola, porque ela ganhou uma bolsa e a escola acha por bem eu ‘tá sempre por perto. Quer dizer, então, eu não vivo mais.”.

O abandono do emprego por parte das mães foi uma consequência da sobrecarga de cuidados com os filhos, e isso se refletiu na condição financeira familiar, afetando ainda mais o estado emocional das mulheres — já que elas abriram mão de atividades que não só geravam renda, mas lhes proporcionavam prazer, realização e liberdade. O relato de N7 explica a forte razão que a levou a abandonar o trabalho externo: “Tive que abandonar o serviço, eu sabia que eu tinha que entrar nesse tratamento pra salvar a vida do meu filho!”.

As mulheres passaram a ter seus mundos subordinados às exigências e particularidades da doença crônica. Isso conferiu às mães um maior traquejo na realização das tarefas diárias junto aos filho(a)s, fazendo com que

recaíssem sobre elas não só mais atribuições, mas o peso psicológico de ser “aquela que resolve tudo”.

N7: “Eu fico muito assim, às vezes muito nervosa dentro de casa, porque, assim... É só em casa, eu fico tensa, tratando dele sem poder ter uma vida assim... A bem dizer, não é normal, pra gente que é mãe... eu não posso passar isso pra outra pessoa, porque a função é minha... Só a minha vida é um pouco, que eu acho, um pouco... Eu fico meio assim... Atribulada dentro de casa, um pouquinho [ri], por causa dessa vida meio fechada, só nesse mundinho!”.

4.4.3- A sobrecarga emocional da mãe

Nas narrativas, a sobrecarga traduziu-se em adoecimento físico e emocional. Surgiram casos de hipertensão, dores articulares, sensações de desânimo, desinteresse pelas atividades diárias, desajuste no casamento, ideias de suicídio ou desejo de abandonar a família, “largar tudo”, “sumir” — por cansaço, receio de não conseguirem levar adiante as tarefas e de não suportarem a pressão emocional. Todos os fatores descritos até aqui concorreram para o agravamento da ansiedade das mulheres, e os trechos a seguir o demonstram.

N8: “O primeiro ano da minha vida com fibrose cística [chora] eu pensei em suicídio. Com medo de não conseguir...”.

N6: “E eu tou até... Tem uns tempo que eu tive assim... Parecia que eu ia ficar doente, né?”.

N2: “A minha pressão nunca mais abaixou. A minha pressão é 18, 20, 23... A minha pressão não abaixa! Eu tomo remédio direto, eu tomo Diazepan e a pressão não abaixa!... Mas emocionalmente eu não sei como eu tou. Porque eu tou totalmente desestruturada. Porque... Eles [os profissionais] cuidam da criança bem? (...) Cuidam. Não tenho queixa nenhuma! Mas eles esquecem que existe um lado emocional da mãe e da criança.”.

Além disso, as mães temiam falhar em seus cuidados no enfrentamento de doença tão grave e ameaçadora. Isso transformava a vida com a FC num suspense constante, como narrou N2: “Porque é terrível! Eu vivo com uma bomba na minha cabeça! Essa garota não pode ter uma dor de cabeça que eu entro em pânico! Pânico, que eu falo, não é que... eu fico com medo!”.

4.4.4- Os outros filhos

Mesmo dedicadas à família, essas mães não puderam dar aos outros filhos a atenção que (tanto elas quanto eles) desejavam. Em geral, os filhos saudáveis tiveram que ser relegados a um segundo plano, o que, especialmente no caso das mães, representou mais um motivo de sofrimento, pesar e culpa. Esses sentimentos são expressos com muita clareza por N8: “Eu peço perdão pro [nome do filho saudável], que é o mais velho, até hoje. Ele compreende, mas a carência dele é uma coisa nítida.”.

Alguns dos filhos saudáveis precisaram ser cuidados pelos ex-companheiros ou pelos avós, em outras casas. Aqueles que permaneceram com a família nuclear receberam menos atenção das mães, e alguns destes ficaram mais expostos aos riscos das comunidades violentas em que moravam. Tudo isso deixou as mães ainda mais “divididas” e lhes trouxe ainda mais angústia e apreensão.

N4: “Aí, quer dizer, além de eu cuidar da [nome da filha com FC], tenho que ficar de olho nela e tenho que ficar também de olho no meu outro filho, porque também eu moro numa comunidade também muito perigosa... Quer dizer: tem que 'tá ensinando, tem que 'tá falando, né?, coisa sobre as drogas, as droga, tudo... Quer dizer, eu fico dividida entre ela e eles, lá. Aí eu tento fazer o que eu posso, e, nisso, você fica com a cabeça como?! Não tem como você não se chocar.”

Os outros irmãos apresentaram problemas emocionais que tiveram reflexos no convívio escolar. Um deles “prenunciou” que o irmão de um colega cuja mãe esperava um bebê nasceria com FC, como narra N8: “O meu filho acabou inventando, na escola, e trouxe um transtorno horrível pros pais dessa criança: ele disse que a mãe do amiguinho estava grávida e que (o bebê) também ia nascer com fibrose cística.” O discurso do menino foi interpretado pela psicóloga da escola como indício da necessidade daquela criança de que houvesse alguém mais em sua situação - a de ter um irmão com FC.

4.4.5- A escola

A escola teve a função de estabelecer um elo com a vida, sendo um espaço de socialização tão importante que, para algumas crianças, foi tida como a razão do seu viver, ao ponto de se ressentirem quando precisavam faltar às aulas. Pode-se dizer que a função da escola foi muito além da de educar, representando, para as crianças com FC, uma oportunidade de sentirem-se alunos como os outros. Quando as crianças precisavam se ausentar regularmente por longos períodos durante as fases de internação em hospitais, desejavam ser normais para ter a mesma rotina das crianças saudáveis. Como diz N4: “Porque ela fala. Que queria ter um pulmão limpo, pra poder estudar como as outras crianças”.

Na escola a criança se sentia mais próxima da “normalidade” trazendo também para a família satisfação e orgulho por vê-la capaz de desenvolver uma atividade não ligada à doença

N2: “Quer ‘matar’ a [cita o nome da filha] é dizer que a [filha] não vai à escola. Tipo assim: segunda-feira eu já preparei ela: ‘Você não vai à escola essa semana porque tem hospital. ‘Você quer que eu fique burra [diz a filha]? Aí

quando ela volta pra escola, ela consegue, em dois dias, recuperar todo o tempo que ela ficou no hospital. A professora chamou várias vezes: 'Mãe, ela é muito inteligente!' Ano passado ela ficou de março a agosto no hospital... No final do ano, ela estava lendo, ela estava escrevendo, e foi à oradora da turma, que emocionou todo mundo na Escola Adventista. Ela tirou notas melhores do que aqueles meninos que frequentaram a aula o ano todo. E a própria psicóloga da escola, ela falou! Ela se... prende à escola como uma forma de vida. Como quem diz assim: 'É 'tá na escola, eu tou segura, eu tou...' A segurança dela é aquela escola."

Por outro lado, a escola também foi motivo de cuidados especiais por parte da mãe, que precisou ficar de sobreaviso devido à insegurança da instituição quanto à FC. Nesse caso, a mãe que dizia não compreender bem as questões sobre a doença não pôde informar e orientar a escola — no sentido de tranquilizar os educadores — quanto aos sintomas da criança, o que lhe proporcionaria, a ela própria, mãe, um descanso no período em que a criança se encontrasse na escola.

N2: "Se ela tá na escola, eu tenho que 'tá na escola, porque ela ganhou uma bolsa e a escola acha por bem eu 'tá sempre por perto. Quer dizer, então, eu não vivo mais. E eu não vivo mais por quê? Porque eu não sei nada sobre fibrose cística!"

A escola foi também um local onde as diferenças ficaram mais evidentes, como no caso da criança que procurou por colegas que sofressem de FC e não encontrou nenhum, como no caso do filho de N9: "E, assim, isso complica um pouco porque ele sabe que o [caso] dele é diferente. Ele procura [n]a escola inteira [para] saber: não tem. Só tem ele."

4.4.6- A morte

Mesmo que a incurabilidade da FC pressuponha a morte, esta, ainda assim, era imponderável e lançava sobre a vida dessas pessoas uma sombra angustiante. No entender de alguns narradores, as crianças “podiam ir mais cedo ou mais tarde”, mas iriam um dia. Isso é nítido nas palavras de N6: “A morte... Vai... Pode ir, pode não ir. Tem criança que vai pequeno, adolescente, adulto... (...) Naquilo eu fiquei mesmo apavorada! Que a gente... mãe, né?!”.

Para uns, tal perspectiva trouxe a ideia de que a luta contra a FC era inglória. Mais que isso, havia muita luta e a única certeza era a de que não haveria vitória, se o que os narradores considerassem como tal fosse a cura da criança. N2: “Porque você tem que conviver 24 horas com a morte o tempo todo te rondando. Tá bem? Tá! Tá reagindo? Tá! Mas você sabe que não é aquela coisa que vai ter cura”.

Nas narrativas em que os sujeitos verbalizaram sobre a morte, todos disseram não estar preparados, apesar de eles saberem, teoricamente, que ela viria um dia para os filhos. O convívio com outras famílias e suas perdas reafirmou a realidade — muitas vezes evitada — de que a FC é letal. Nos momentos de angústia o pensamento era: “O próximo é o meu” ou “até quando?” O sentimento antecipado de perda estava presente todo tempo, como no depoimento de N2: “Você vê que ela ‘tá ali feliz da vida. Mas você olha pra ela e você fala [voz trêmula]: meu Deus, até quando Deus vai permitir isso? Aí fica essa pergunta no ar”.

Segundo as narrativas, a morte também estava presente na fala e na consciência das crianças. Essas verbalizações, em geral, traziam ainda mais angústia aos familiares e costumavam ocorrer em momentos de cansaço dos

pequenos diante da dura rotina dos cuidados. Os trechos das narrativas a seguir fornecem detalhes quanto aos sentimentos dessas crianças.

N2: “Porque a [paciente], a minha filha, ela tem noção do potencial da morte. Porque ela já falou pra outras pessoas. Principalmente quando tem que aspirar, ela fala: ‘Pra que que vai aspirar? Eu vou morrer mesmo!’ Uma criança de oito anos falar isso!... A fisioterapia não conseguiu aspirar! Não conseguiu! Ela ficou abalada, ela não conseguiu.”

N4: “A última dela, que ela falou pra mim, é que queria morrer de cabelo curto... Pediu. Ficou revoltada. Pediu pra cortar o cabelo dela curtinho, porque ela ia morrer de cabelo curto... Aí, quer dizer, isso tudo, pra gente, como mãe, é muito doloroso!”

Em outras narrativas a FC foi comparada à AIDS, popularmente tão temida, mas cujo tratamento, comparado ao rigor exigido no caso da FC, pareceu uma doença crônica mais fácil para se conviver. Segundo as narrativas, o tratamento da AIDS é menos exigente, pois se restringe ao uso do coquetel de antirretrovirais, permitindo uma vida quantitativa e qualitativamente melhor que a dos que sofrem de FC.

N2: “Não é aquela doença tipo assim: nenhuma mãe quer que o seu filho morra de AIDS. Mas todo mundo sabe que se tomar o coquetel, se não fizer besteira, vai morrer com 30... com 70 anos! Eles não: eles [crianças com FC] ‘tão tomando as enzimas, eles ‘tão fazendo a medicação, mas a gente sabe que a doença está progredindo. E pra uma mãe ter uma filha com a idade da minha como outras mães... [como] conviver com isso?! Você não vive, você vegeta.”

N4: “Pra mim eu acho difícil, porque, assim... Os outros fala: ‘Ah, a AIDS mata!’ Mata. Que eu sei porque eu vivo isso com o meu irmão. Mas a fibrose cística também mata! E eu acho ela muito mais rigorosa do que a AIDS, porque eu não vejo o meu irmão se internar esse tempo todo e nem tomar a quantidade toda de remédio que a minha filha toma, que a minha filha desde que nasceu que ela vem sofrendo! Ela tem muito pouco tempo que ela fica em casa, fica mais aqui dentro, e, assim: que esse tempo eu não ‘tou vendo melhora.”

Para uma das mães, a justificativa para sua opção de ter mais um filho com FC foi à de que, mesmo quando uma criança nasce e está saudável, ela pode vir a morrer. Assim, para essa mãe, há risco de morte mesmo para os que não têm FC.

N9: “E, com tudo, eu, assim: eu lido com a fibrose como algo normal. Eu acho que como um diabético lida com a diabetes. Tem suas restrições, sim, tem suas perspectivas de vida sim, mas, assim: eu procuro ver a perspectiva de vida muito relacionado a... Deus! Vontade de Deus, entendeu? Porque às vezes a pessoa pode tá saudável e acontecer alguma coisa, entendeu?”

4.4.7- O contato com os profissionais de saúde

De modo geral, as narrativas abordaram o reconhecimento da *expertise* dos profissionais do serviço de pneumologia do IFF. Foram esses profissionais que diagnosticaram a doença, instituíram o tratamento, determinaram os momentos críticos que requeriam internações ou o início de novas terapêuticas.

N2: “Porque... Eles cuidam da criança bem? Cuidam. Não tenho queixa nenhuma!”.

N8: “Fiz muitos amigos onde me ajudaram muito. Aqui dentro e lá fora.”.

N10: “E agora assim pra mim eu não tou... não tá... não tou tendo problema nenhum, sabe? Tá tudo correndo às mil maravilhas. Assim: nunca fui tão bem nas minhas internações como ‘tou agora com ela. Os médicos, a atenção, o tratamento... Assim: não tem o que reclamar, não.”

N10: “Assim, se eu ligar pra cá, eles faz assim, dá o jeito deles e arruma uma vaga pra [cita o nome da filha], rapidinho manda eu trazer ela. E, assim: a atenção deles com [a filha] não tenho o que reclamar, não. Os médicos muito bom.”.

O conhecimento, o traquejo e as intervenções da equipe controlaram a doença e possibilitaram às crianças um prolongamento de suas vidas (o que,

de outra forma, não ocorreria). Muitos desses pacientes chegaram ao hospital em estado crítico (necessitando por vezes de intervenções imediatas) e receberam pronta resposta dos profissionais.

N8: “[a profissional de saúde] Sempre minha amiga. Sempre me acompanhando no consultório e aqui, em qualquer momento. Meu filho de madrugada agudizava e ela fazia plantão na UPG, e aí eu ligava pra ela. Falei: ‘[meu filho] não tá bem’. Ela [médica]: ‘Traz ele aqui agora’. Aí eu trazia. Ela mexia ele todo, pra proteger e ali mesmo cuidava do meu filho. Então, assim: ela é uma pessoa muito presente na nossa vida, na vida do [filho], entendeu?

No entanto houve pontos críticos nessa articulação entre familiares e profissionais, dado que, para a maioria dos sujeitos, a comunicação com os profissionais foi descrita como difícil. As narrativas referiam-se, em especial, aos médicos e residentes tanto do ambulatório de pneumologia quanto aqueles que lidavam com os pacientes/familiares durante as internações. Mas também contavam de suas experiências com profissionais de outros serviços por onde haviam passado.

A dificuldade apontada refere-se à categoria médica, possivelmente por ser aquela que dá o diagnóstico, anuncia as mudanças de estágio da doença e as novas terapêuticas necessárias para enfrentar os agravamentos do paciente. Assim, os médicos eram de certa forma os mensageiros das notícias difíceis e, portanto, aqueles que receberam a maior carga das reações, conscientes ou não, dos familiares. Essa reação dos familiares é exemplificada pela narrativa de N10: “(...) quando chegava perto deles, eu ficava nervosa. Acho que é psicológico, né? Medo de saber mais e mais sobre a doença”.

As narrativas traziam um sentimento misto de reconhecimento e ressentimento por esses profissionais. As expressões “dura”, “direta” ou “seca”, foram frequentemente usadas para referirem-se à forma como foram dadas as

notícias. Do ponto de vista dos pais, havia uma conjunção do conteúdo da notícia difícil com a forma como ela era transmitida, e, por vezes, era isso que as tornava piores.

Os familiares também esperavam dos profissionais uma demonstração de sintonia com suas apreensões e um cuidado ao transmitir as informações — cuidados esses que levassem em conta o fato de que as informações influenciariam profundamente suas vidas e os problemas pré-existentes. Os familiares esperavam que os profissionais soubessem que essas comunicações poderiam ter desdobramentos tanto práticos — por meio de exames, tratamentos, providências concretas, afastamentos do trabalho, relacionamento intra-familiar — quanto sobre o estado emocional dos responsáveis pelo paciente. O ponto de vista do familiar sobre a responsabilidade do profissional de saúde é descrito por N2: “Ela [a médica] tem que ser racional, prática? Tem! Mas ela tem que ver que ela vai botar uma bomba na mão da mãe, e ela não conhece a mãe! A minha pressão nunca mais abaixou. A minha pressão é 18, 20, 23... A minha pressão não abaixa!”.

Se por um lado os sujeitos diziam entender que as notícias precisavam ser dadas e que o médico tinha que ser “racional”, por outro eles esperavam também que o profissional de saúde levasse em conta o lado “emocional” dos pais e que buscasse um equilíbrio entre esses dois aspectos. Um dos sujeitos descreveu a atitude ideal esperada dos profissionais dizendo que eles deveriam chegar a “*um consenso entre o racional e o emocional*”:

N2: “Eu acho assim, que deveria ter mais informações, mais explicações... Não tou criticando a forma com que tá... é dito pra gente, porque infelizmente a médica não pode ser, né?, levar o lado emocional, mas eu acho que tinha que ter um consenso entre o racional e o emocional

(...) porque tudo aqui é normal. Não, porque pra mim o que eles tão fazendo é isso aí. É normal morrer?”

Para os sujeitos, se o profissional chegasse ou buscasse tal consenso, isso resultaria em uma forma mais adequada de relação e diálogo entre ele e os familiares. Ou seja: a forma mais adequada seria atingida quando os profissionais pudessem ser técnicos racionalmente competentes e emocionalmente próximos de seus pacientes/familiares.

Nas narrativas havia uma expectativa de que os profissionais levassem em conta a realidade que circundava o paciente e os reflexos que algumas decisões e notícias dadas pela equipe trariam para a vida dele. Esse era o caso da criança que começava a depender de oxigênio e deveria passar a receber acompanhamento do programa de suporte domiciliar do IFF: a mãe estava apreensiva não só com o sinal de agravamento da doença, mas com a possibilidade de o grupo de suporte domiciliar não poder entrar na comunidade onde morava, o que implicaria a necessidade de a família mudar-se daquela região.

Os sujeitos esperavam gestos/attitudes simples, mas significativos, por parte dos profissionais — como convidá-los a se sentarem para (especialmente) receber as notícias difíceis, e mais ainda o diagnóstico. Não se trata de os sujeitos quererem maior formalidade (apenas), mas porque o impacto causado pela notícia provocava-lhes uma sensação física, frequentemente assim expressa, de sentirem que “iriam ao chão”, que o “chão se abria” sob seus pés.

Também as condições de saúde dos familiares preocupavam os sujeitos. Nos dizeres de alguns, “(...) eles [os profissionais] não sabem se a mãe sofre do coração ou se tem pressão alta” e “um dia alguém tem um troço aqui”. Com

essas palavras, eles expressam que o impacto causado pelas notícias — principalmente pelo diagnóstico —, era tal que sua fria comunicação poderia levar o familiar à morte.

A presença de um acompanhante durante esses momentos foi apontada como desejável. Muitos relataram estar sós na hora da confirmação do diagnóstico. Além das sensações físicas decorrentes da ansiedade gerada pelas notícias, os sujeitos tiveram repercussões em seu estado emocional, tais como o choro incontrollável, que impossibilitou a permanência de alguns para ouvir as explicações sobre a FC. Outros tiveram uma sensação momentânea de desorientação que lhes dificultou a volta, sozinhos, para casa.

Os atendimentos ambulatoriais, embora periódicos — e, nesse sentido, rotineiros —, foram momentos de ansiedade e expectativa, pois das consultas habituais poderiam surgir novas informações consideradas difíceis, de forma que os familiares estavam sempre um pouco tensos. A ameaça representada pela FC levava-os a avaliar essas ocasiões como “um risco” de nelas virem a receber notícias difíceis. E, mesmo que as notícias não fossem graves — do ponto de vista da biomedicina —, já que tratavam de sintomas esperados e não anunciavam risco iminente de vida, ainda assim elas traziam a marca da “anormalidade”. Como dizia uma das narrativas: “Normal como, se ela tem que fazer exames e tomar antibióticos? (...) Eu não sou burra, normal não é”.

Desses encontros surgiram os conflitos relacionados à comunicação entre os atores que serão abordados no item sobre as notícias difíceis.

4.5- Desfecho

A fibrose cística mudou a vida de pacientes/familiares e os colocou frente a uma realidade que para a maioria das pessoas permanece num nível pouco consciente: a da finitude e fragilidade da vida humana. Para todos aqueles que participaram desta pesquisa, a consciência constante da morte acentuou as dificuldades que eles já enfrentavam e lhes trouxe imenso sofrimento.

Para os familiares, a noção da morte, incomum àqueles que não estão sob a ameaça de uma doença, determinou a forma como lidavam com os problemas frente à vida. Em todas as narrativas a morte parece tê-los conduzido a uma condição de humildade frente à limitação humana de controlar os eventos da vida.

Nenhuma dessas pessoas estava acomodada ou desistira da luta, mas cada uma conhecia seus limites e todas pareciam também conformar-se com o que a vida lhes oferecia a cada dia. Ao afirmar que estavam “levando a vida”, os narradores mais pareciam estar sendo levados por ela, o que inverte a lógica do senso comum de que controlamos nosso corpo e nosso destino.

4.6- Narrativas díspares

A única narrativa masculina entre as dez mostrou uma visão otimista em relação ao tratamento da FC, visão esta a que o pai em questão atribuiu à melhora dos recursos biotecnológicos. Sua narrativa foi, de forma geral, mais positiva que as demais. Como já foi dito anteriormente, a postura desse homem

deixou dúvidas quanto aos fatores que concorreram para seu otimismo; mas este pareceu estar calcado na comparação com a experiência dele com a primeira filha — em que o tratamento não era especializado, foi muito acidentado e ao fim do qual a criança morreu.

No cenário atual, o pai sente-se mais seguro em razão da firmeza e do conhecimento da equipe em relação ao tratamento do segundo filho com FC, que, possivelmente, tem também uma apresentação mais branda da doença. Seu apego aos fatores favoráveis do cenário atual da doença do filho poderia ser um sinal de reconhecimento quanto à melhora também do atendimento. Mas, por outro lado, poderia ser um recurso psicológico que o afastava da realidade sobre a incurabilidade da FC. Também seria interessante saber se a esposa compartilha a opinião do pai. É importante frisar que, em razão de esta ser a única narrativa masculina, sua análise ficou prejudicada pela impossibilidade de cotejá-la com a de outros participantes masculinos.

Quando a pesquisa evidenciou uma disparidade gritante entre as narrativas aqui chamadas de opostas, pensei em quais fatores poderiam ter concorrido para que os resultados da experiência relacional das narradoras frente a uma mesma equipe fossem tão distintos.

Antes de qualquer análise, deve-se levar em conta que se está lidando com uma interpretação dos fatos feita por cada uma das narradoras e que eu as estou reinterpretando. Ou seja, considere não estar lidando com os fatos em si, mas com a impressão que cada narradora teve desses encontros com a equipe; essa impressão possivelmente foi determinada não só pela ação das equipes, mas pela “lente” de cada narradora usou para filtrar cada experiência

— e eu as reinterpretei realçando ou nomeando alguns aspectos que ficaram subliminares para as mães.

Se a doença que atinge todos os pacientes é a mesma e a equipe médica que os atende também: então por que os resultados quanto ao relacionamento entre profissionais e familiares foram tão distintos? Em primeiro lugar, isso fala da singularidade de cada pessoa e respeitá-la é fundamental para que o cuidado seja humanizado. Além disso, a forma individual de experimentar um evento é um dos fatores que também o delinea, afetado que é pela intersubjetividade em jogo em qualquer relação humana e que afeta seus rumos num movimento de retroalimentação.

A antropologia aplicada à área de saúde fala da influência de todos os aspectos em jogo no adoecimento, e da importância de os profissionais estarem atentos à abordagem particularizada desses eventos para além da racionalidade científica, dos dados numéricos, do reducionismo e, sobretudo levando em conta a família do paciente e a comunidade em que eles vivem.

Logo, os aspectos socioeconômicos, culturais, psicológicos e religiosos têm influência na configuração dos resultados. Como se, numa paleta de pintor, esses fatores fossem as cores com as quais, dependendo das misturas, se criasse uma nuance diferente, dando a tonalidade de cada evento.

4.7- As notícias difíceis

Não há dúvidas de que as notícias recebidas por familiares em razão do convívio com a FC são difíceis. No momento do diagnóstico, elas tratam da incurabilidade, do tempo de vida — limitado pela doença — e das medidas

necessárias para o controle dos sintomas. Ao longo do tratamento essas notícias se referem às complicações, às intervenções cirúrgicas (como a gastrostomia), às internações, aos diferentes estágios da evolução, às medidas regulares e adicionais para o tratamento. Tratam também das restrições impostas pela doença, tais como a dependência de oxigênio e as exigências feitas na busca do equilíbrio do estado clínico dos pacientes. Na fase final, as notícias tornam-se ainda mais difíceis para os familiares, em razão de anunciarem os últimos recursos para manter o paciente vivo, como o do transplante de pulmão, os limites da biomedicina e do corpo diante da doença crônica e letal.

As narrativas desta pesquisa não questionaram a óbvia necessidade de os familiares receberem essas notícias/informações. Alguns dos entrevistados, inclusive, se referiram ao alívio pelo fato de, a partir do diagnóstico correto, passarem a ter recursos para o controle dos sintomas.

Em geral, os depoimentos evidenciaram que a comunicação esteve na base das ações fundamentais para que o projeto terapêutico tivesse sucesso. No entanto, a maneira como as notícias foram dadas gerou sofrimento aos familiares durante o processo de comunicação e interferiu na maneira como eles lidaram com a FC.

Nem todas as comunicações aqui citadas foram feitas pelos profissionais do IFF: em todas as narrativas, os pacientes/familiares relatam ter percorrido outros serviços de saúde em busca de ajuda e se relacionar com os profissionais desses locais.

Dessas narrativas foram extraídos os sentidos atribuídos às notícias, que, em geral, estavam subliminares. O que procuro daqui em diante é apreendê-los e relacioná-los às notícias e à forma como elas foram transmitidas pelos profissionais de saúde aos pacientes/familiares.

Percebi que alguns narradores — talvez em razão da escassez de seu vocabulário ou pela emoção causada pela lembrança dos fatos — por vezes não conseguiam traduzir em palavras suas impressões. Eles me deixavam entrever o que esperavam dos profissionais mais pela entonação de suas falas e pela emoção que transbordava de seus discursos do que propriamente pelas palavras que emitiam. Isso foi flagrante e comum em pontos-chave de grande parte das narrativas.

Durante a narrativa, para exemplificar a maneira como a notícia deveria ser transmitida — e, portanto, o seu sentido —, os sujeitos modulavam a voz e representavam a fala ideal do profissional ao transmiti-la. Assim, eles tentavam me comunicar as intenções e sentimentos que esperavam estar presente nas entrelinhas da comunicação que recebiam — sentimentos esses que, muitas vezes, me pareceu serem tão importantes quanto à própria notícia. Na verdade, do ponto de vista dos narradores, a *fala* e o *tom* da comunicação compunham a informação. Através deles o familiar depreendia o grau de envolvimento dos profissionais, seu interesse, preocupação e o empenho dedicados à criança e aos próprios familiares.

O momento do diagnóstico — quando as características da FC são informadas, e em especial a incurabilidade e a expectativa limitada de vida — foi citado como aquele que requer maior atenção por parte dos profissionais. A

articulação com o serviço de psicologia foi sugerida como forma de dar apoio especializado imediato aos familiares, como no primeiro depoimento a seguir.

N2: "Precisa mudar essa parte! Eu acho que na hora que o diagnóstico é feito, eu achava que tinha que ter um psicólogo tinha que ter uma pessoa, sabe? Assim, mais equilibrada, né? Eu estava sozinha, eu não tenho mãe, eu não tenho pai, eu não tenho mais a minha sogra... E eu fiquei sem chão, eu fiquei sem saber como contar, como passar isso pra família... Eu fiquei sem saber como lidar..."

N6: "Ela [a médica]: 'Mãe, a sua filha, ela corre risco, sim. Ela tem uma doença chamada fibrose cística. Essa doença é perigosa, vai até a morte'."

Sem que tenha havido uma preparação do ouvinte para o que viria pela frente, a maneira direta de dar as notícias difíceis causou sofrimento ainda maior do que aquele gerado pela própria informação.

N1: "Assim, alguns é curto e grosso, não é? Não chega com jeitinho. A Dra. X ela é uma que chega logo, fala logo... Não espera assim... [usa um tom suave, pausado e preocupado] 'Mãe, tem alguma coisa pra falar com você... é isso, isso e isso'. Assim, [a notícia] não muda, mas é... Eu fico triste por isso, porque é o jeito que a pessoa fala que magoa. A gente sofre mais. Parece que sofre mais com o jeito direto, pra você assim, chega e não senta pra conversar, já chega logo falando. Acho que o que me machuca é isso."

N7: "Tudo de ruim! Tudo de ruim, porque assim, a pessoa falar pra você assim: 'Seu filho tem que se internar hoje', ela falou assim pra mim. 'Hoje, se não entrar no antibiótico, seu filho está morto! Amanhã ele já não amanhece vivo!' Aí, quando ela falou isso pra mim..."

Percebida pelos familiares como dada a seco por alguns profissionais — diretamente e sem qualquer preparação —, a má notícia refletia o fato de que os médicos desconsideravam o impacto que ela podia causar e realçava a racionalidade desses profissionais. Durante as entrevistas, ficou bastante claro

que a expectativa dos familiares era perceber nos profissionais um sincero envolvimento com o caso de seus filhos.

N2: "E foi assim, na cara de pau, na maior secura do mundo que me falaram que era uma doença que não tinha chances de sobreviver... Eu acho assim, que deveria ter mais informações, mais explicações... Não tou criticando a forma com que tá... é dito pra gente, porque infelizmente a médica não pode ser, né?, levar o lado emocional, mas eu acho que tinha que ter um consenso entre o racional e o emocional."

Nos momentos em que a informação do profissional se caracterizava como uma notícia difícil, os sujeitos afirmaram sentir falta de um acompanhante; segundo os relatos, essa presença teria sido desejável, pois, além de confortar o familiar, poderia garantir sua volta para casa em segurança, dado o estado emocional dos pais após receber tais notícias.

N7: "Aí, quando ela falou isso pra mim... 'A doença do seu filho é muito grave! É muito grave mesmo!' Aí eu já não fiquei na sala. Aí eu comecei a chorar, chorar... Ela pediu pra me retirar, chamou a minha prima, conversou com a minha prima, então a minha prima ficou na sala."

Na falta de um acompanhante, o familiar experimentou momentos de desorientação e mal estar, tendo que lidar com o próprio estado emocional decorrente das notícias, como foi o caso de N8: "E aí eu saí dali... Nesse dia eu 'tava sozinha. E aí eu saí dali e comecei a andar na rua, pra lá e pra cá! Mas eu sabia que tinha que voltar aqui. Sempre mantendo... Me mantendo consciente...".

As repercussões das notícias difíceis eram de tal ordem que podiam ter desdobramentos sobre a saúde de quem as recebia ao ponto de representarem um risco para a vida dessas pessoas. Alguns narradores apontaram que, frente àquelas notícias, ficavam sujeitos a agravamentos de

doenças pré-existentes ou a novas condições de saúde que podiam afetar não só a eles, mas repercutir nos cuidados da criança doente e na estrutura da família como um todo. As mulheres sentiam-se ainda mais expostas pelo fato de, em geral, além de receber o baque da notícia e sofrer as repercussões na própria saúde, eram elas que deviam arcar com o grande número de atribuições familiares.

N1: “Porque não sabe se você tem problema de coração, de pressão, e naquela hora da notícia que nem você dá, assim, chega logo na lata, a pessoa cai dura ali!?! Passa mal! Então acho que sim, que tem uma maneira de chegar e explicar. Conversar assim melhor, sabe?”

N2: “Ela [a profissional] tem que ser racional, prática? Tem! Mas ela tem que ver que ela vai botar uma bomba na mão da mãe, e ela não conhece a mãe! A minha pressão nunca mais abaixou. Qualquer hora, eles vão matar uma mãe aqui dentro!... Porque quando falar que a menina tá desse jeito, tem gente que não vai poder aguentar.”

Na verdade, os narradores esperavam dos profissionais gestos muito simples, como o de eles sentarem-se com os familiares para dar o diagnóstico — o que, do ponto de vista de quem recebe notícias difíceis, seria um sinal de cuidado dos médicos em relação àquele que ouvia algo tão doloroso.

N4: “Quando eu cheguei aqui, eu me lembro como fosse hoje... Eu entrei na sala, eles nem pediram pra mim sentar... E a mulher, a médica, falou pra mim: ‘Mãe, sua filha tem uma doença muito grave, que não tem cura, e ela precisa ser internada às pressas.’ Aquilo foi como um impacto!” [...] “E quando, assim, você recebe a notícia, ai, você tem vontade de sumir! A gente... O chão se abre! Eu pensei que eu ia vir no chão! De tanto susto que eu levei, de saber assim, e ele... Assim: quando eu recebi a notícia, eles não tiveram uma maneira de me contar. Tudo bem que eu ia ‘tá que tá sabendo, mas eu achava que a notícia... Deviam ter mandado eu sentar e falar: ‘Olha, mãe, sua filha tem uma doença assim, assim, assim...’ Pôxa, porque a gente é mãe! É mãe! E é difícil, às vezes, um profissional, também, ter uma maneira de falar...”

Porque você não vai chegar assim, vai dar uma notícia assim pra uma mãe!”

Essas pessoas esperavam também que os profissionais se inteirassem dos seus contextos familiares. Em alguns casos, a pessoa que recebia as notícias não tinha com quem falar a respeito da doença de seu filho com mais ninguém. Caso houvesse um interlocutor, isso a ajudaria a elaborar mentalmente a notícia, transmiti-la ao restante da família e traçar planos para as providências necessárias — que, por vezes incluíam decisões difíceis.

N4: “Então, isso pra mim é uma notícia bastante... Assim, que me choca. Entendeu? E isso fica tudo guardado pra mim. Por quê? Eu tenho uma irmã que tem diabetes, eu tenho um irmão que ele tem AIDS, já há um bom tempo, o meu pai também tem problema de pressão e a minha mãe também tem. Então, quando vem a notícia, eu guardo tudo pra mim. Eu não conto pra eles, com medo deles também ter outro tipo de reação. Porque eu fui falar pra minha irmã, a minha irmã acabou passando mal da diabetes. Então eu guardo pra mim... Eu acabo me desabafando com outras pessoa aqui dentro do que com a minha própria família!”

N2: “E eu fiquei sem chão, eu fiquei sem saber como contar, como passar isso pra família... Eu fiquei sem saber como lidar...”

Nem sempre os profissionais de saúde estavam informados a respeito ou se preocupavam com condições pré-existentes na vida dos pacientes/familiares. Estes outros problemas poderiam estar intimamente ligados aos eventos relativos à FC e referentes a questões consideradas também de vida ou morte. Esse era o caso da família que planejou outra gravidez na esperança de que essa criança doasse a medula para aquela com leucemia. A FC da segunda filha foi um impedimento para o transplante do primogênito, o que tornou a notícia exponencialmente mais difícil.

N2: “E a primeira pergunta que eu fiz foi essa: ela vai doar a medula pro irmão? A resposta da doutora foi seca,

grossa: 'Não.' A doutora falou: 'Nem pensar! A senhora tá maluca!' Aí começou a minha luta, não é?, porque eu tinha que lidar com duas situações... e desorientada, porque não tive orientação nenhuma."

Neste caso, as consequências das notícias recebidas extrapolaram o âmbito daquelas que abrangiam a criança com FC, pois esclareciam sobre a impossibilidade de tratar o outro filho, que estava com câncer. A partir da notícia, os pais passaram a lidar com a realidade de duas crianças portadoras de doenças graves e letais. Como relata N2: "Eu fiquei sem saber como lidar... porque é até difícil pra mim falar isso porque era todas as minhas esperanças era que ela não tivesse nada, que seria só problemas por ela ter sido prematura... Porque a chance do irmão ser transplantado seria ela".

Além da forma como foi dada a notícia, sua repetição, mesmo que fizesse parte do prognóstico da criança, soava desnecessária e excessiva para as mães no que reafirmava os limites do tempo de vida impostos pela doença. Ainda que, pelo ponto de vista dos médicos, o objetivo da repetição fosse prepará-las para o impacto da perda, um dia inevitável, essas mães apreenderam a fala do profissional como se a morte da criança estivesse sendo morbidamente enfatizada — e, não, no sentido que eles pretendiam: o de auxiliar a mãe a aproveitar, da melhor forma possível, o pouco tempo que restava a ela de convívio com a criança.

N1: "Ela já chegava e falava direto pra mim, falava assim: 'Curte muito seu filho...' Falava. Eu chorava muito, doutora, muito! Porque toda vez que ela falava comigo ela falava isso. Até quando o meu filho 'tava com um aninho, quando ela chegou pra mim, falou assim: 'Olha, curte seu filho. Você sabe que ele tem uma doença grave, ele pode morrer a qualquer hora'..."

Nesse mesmo sentido, algumas considerações dos profissionais, tecidas no mesmo momento em que davam as notícias difíceis aos familiares, não foram interpretadas como uma possibilidade de consolo: muito pelo contrário, aos ouvidos dos pais esses comentários assumiram um tom ofensivo, como narra N1: “[a médica disse:] ‘Você sabe que ele tem uma doença grave, ele pode morrer a qualquer hora. Você sabe muito bem disso e você pode ter outro [filho]’ Aí até que eu virei pra ela e respondi: ‘Não, doutora, não é questão de eu ter outro filho que eu vou esquecer o [filho com FC]!’”

Em contrapartida, outros profissionais foram citados como tendo um jeito cuidadoso de dar as notícias difíceis. Esse cuidado transparecia desde a atenção em sentarem-se com o familiar até a calma com que lhes transmitiam as notícias, pois, segundo os pais, isso auxiliava a reduzir o impacto que a informação tinha sobre eles. Segundo os narradores, com tal modo de proceder, esses profissionais mostravam ser possível “fazer diferente”.

N1: “O Dr. X. Ele vinha de um jeito que, por mais que seja uma notícia ruim, ele faz assim... a pessoa vai ficar mais calma, né? Ele fala assim, mais sensível, como dizem assim. Que nem ele vai lá e fala. Porque tem gente que você sabe, é direto, não quer saber a reação da mãe ou não, como é que vai ficar. Não chega para conversar com calma, igual assim, se você tem um tumor, um câncer, o médico deveria tentar sentar com você, isso e ir falando lentamente... Mas nada: joga assim na cara.”

As reações dos familiares se davam na razão direta de sua percepção quanto à forma como eram feitas as comunicações dos profissionais sobre a doença de seus filhos. Se os profissionais eram percebidos como envolvidos com o caso da criança, os familiares sentiam-se amparados, acompanhados, fortalecidos e parceiros na luta pela vida dos filhos. Caso contrário, experimentavam a sensação de não terem a mesma importância que seus

interlocutores. Por exemplo, quando o profissional disse que a criança estava “normal” — apesar dos sintomas e frente às providências tomadas para evitá-los —, possivelmente quis dizer que a criança apresentava os sintomas esperados no quadro clínico da doença. Mas a mãe considerou que o profissional estava naturalizando aquela situação. E, por não perceber qualquer pesar por parte dele e dos profissionais que acompanhavam o caso, tomou a fala como um sinal de indiferença dos médicos em relação à criança. Numa dessas narrativas, o sentido atribuído pela mãe àquela forma de comunicação lembrou o dito popular “pimenta nos olhos dos outros é refresco”, agravada por tratar-se da vida de um ser humano: N2: “[a médica disse:] ‘tá normal’. Normal como?! Aí dá vontade de dizer... normal por que não é tua filha!”.

A entrega do resultado do teste do suor, que faz parte do processo de diagnóstico, caracterizou-se perante os familiares como uma notícia difícil. Para agravar ainda mais esse quadro, a falta de ações articuladas — como seria o caso se houvesse uma consulta médica vinculada à entrega do exame — e a falta de preparação dos técnicos que fornecem esse resultado para prestar esclarecimentos e suporte aos familiares gerou grande ansiedade. Tal fato, muitas vezes, levou a uma mobilização de outros profissionais não especializados, parentes e amigos que buscaram descobrir o significado dos números que compunham o resultado.

N9: “Então, assim: teve o resultado, eu lembro que eu vim sozinha, o meu filho ficou em casa, meu marido ‘tava trabalhando, eu vim de ônibus... O resultado não saía positivo ou negativo, na época: ele saía com valores, e eu não sabia qual era a referência daqueles valores. Aí dei pro meu marido, passei as referências, e ele ligou pro tio, que é pediatra... O tio disse também que não tinha noção de qual seria essa referência, que ia procurar saber, e nisso eu consegui falar com a gastro [amiga], que era a

Dra. X... E aí a Dra. X que foi falando comigo no telefone... Eu lembro que eu fui daqui até Jacarepaguá aos prantos, a Dra. X [amiga] no telefone, falando: 'Calma, a gente vai lidar com isso. Não é esse bicho de sete cabeças!'..."

Mesmo quando o resultado do teste do suor foi fornecido por meio das palavras "positivo" ou "negativo", os familiares também sentiram falta de um acesso mais direto aos especialistas para obter o máximo de informações sobre o exame e o significado daquele resultado.

N9: "Eu sei o que que é fibrose cística porque eu tenho um filho, mas a maioria tava fazendo exame sem nem saber do que se trata! Então, sem saber! Aí dá positivo, do nada ela tem que saber tudo de uma vez?! Então, assim: não se tem uma preparação nem do hospital nem do médico que pede o exame, entendeu? E nem da pessoa que realiza e passa esse resultado pra você! Porque, hoje, o resultado vem positivo ou negativo. Antigamente, falavam que você tinha pelo menos que chegar até teu médico pro médico te dar a notícia. Hoje não: você chega ali e pega o resultado. Positivo ou negativo. Entendeu? Então, assim: eu acho que é falho demais. É falho, sim. Nesse sentido. Esse atendimento um pouquinho complicado."

A falta de um atendimento imediato à entrega do resultado postergou o seu esclarecimento, causando sofrimento e levando familiares a buscar informações na Internet. Cabe dizer que as informações da Web de modo geral são genéricas e acabam trazendo ainda mais temores aos familiares.

N9: "Aí é que a coisa começou a desandar. Porque no momento em que eles falaram que tinha uma alteração, caiu a ficha, tipo: 'pô, já é a segunda vez que me pedem o exame e agora há uma alteração'. Antes tinha dado negativo. E eu lembro que o que eu fiz naquele dia, assim: ficou muito marcado pra mim, foi que eu abri a Internet. Eu não tinha outra fonte de informações. Eu lembro que eu me deparei com um diagnóstico horrível, com uma expectativa de vida de dezessete anos. Eu passei mal! Eu surtei! E liguei pra família. Porque assim, tipo: 'Mãe, vem! 'De certa forma, eu achei um pouco precária essa... essa entrega dessa informação. Porque,

assim: eu tinha visto o que que era. E vi de forma errada. E quando ela falou comigo que na verdade tinha dado positivo, ninguém me explicou na verdade o que que era! E eu continuei com aquela expectativa de dezessete anos, entendeu?”.

Mesmo quando as notícias não se referiam a um risco iminente de vida para a criança, os familiares gostariam que elas tivessem sido transmitidas cuidadosamente. Mais uma vez foi pelo tom de voz durante a narrativa que os sujeitos transmitiram suas expectativas de que a notícia fosse veiculada de forma suave, com cuidado e certa apreensão — sinais, se fornecidos, de que o profissional partilhava do sofrimento e das preocupações dos familiares em relação às intercorrências da doença da criança. Os narradores também esperavam que os profissionais levassem em conta as preocupações que já povoavam suas mentes em razão do contexto em que viviam, como é possível conferir no depoimento a seguir.

N2: “[a médica diria] ‘Olha, tá com Marsa, vai fazer isso’. [tom suave] Eles não, chegam pra gente assim: ‘Olha, ela tá com Marsa, ela vai fazer só a medicação por tanto tempo, ela precisa fazer isso por causa disso...’ [tom direto e mais seco] Porque é terrível! Eu vivo com uma bomba na minha cabeça! Essa garota não pode ter uma dor de cabeça!, que eu entro em pânico! Pânico, que eu falo, não é [ininteligível]: eu fico com medo! Aí eu ‘tou indo pra casa com a cabeça cheia de perguntas que não foram explicadas! Aí sabe o que acontece? Eu entro em depressão! Eu tenho outro filho que está fazendo quimioterapia porque recaiu... Eu saio aérea pela rua agora...”

Outro aspecto relatado sobre a forma de transmissão das notícias foi sobre prognósticos. Um desses casos ocorreu quando profissionais não especializados e que tampouco acompanhavam a criança basearam-se em dados genéricos sobre a FC e fizeram previsões ainda mais sombrias que as

reais. Nesse aspecto, parece que eles não consideraram o peso que suas opiniões poderiam ter sobre o ânimo dos familiares.

N8: "Doutora, eu trabalho com mais de vinte médicos! Meus quatro diretores são [profissionais da área de saúde]. E todos falaram que o meu filho ia morrer. Nem chegaria aos dois e aos três anos. Ele [chefe] foi bem objetivo comigo. Sentou na recepção do meu trabalho e falou assim: 'Seu filho não chega a três anos.' Eu falei: 'O senhor tá me falando isso como médico ou como pai?' Ele falou assim: 'Estou falando isso pra você como médico'. Falei assim: 'Mas meu filho não é acompanhado pelo senhor. Desculpa'."

Por outro lado, profissionais que deixavam transparecer seus sentimentos envolvidos no atendimento e nos cuidados oferecidos a criança, em geral, traziam um conforto adicional aos familiares. "Sofrer junto" com os familiares, ter empatia por eles não comprometia o atendimento técnico e racional. Mais que isso, na visão da narradora cujo depoimento podemos ler a seguir, isso adicionava humanidade à melhor tecnologia utilizada na relação profissional-paciente.

N8: "Mas quando ele 'tava muito grave, ela [a médica] sofria muito junto comigo. Comigo, não por medo! E uma vez ela falou pra mim: 'O medo que você tem de perder o seu filho, eu também tenho como médica. Como médica.' E em todas as internações ela 'tava lá, sete da manhã, visitando [o filho], cuidando de [cita o nome do filho]. Mas, assim: eu via isso neles. Além do zelo, além da preocupação, além de tudo que eles sabem sobre a fibrose cística, o médico também tem um pouco... talvez vendo o sofrimento dos familiares. Então, assim: às vezes eu via ela tão triste quanto eu, tão zelosa em me passar: 'Cresceu pseudomona e cepacea, [mãe]'. Isso na fibrose cística não é bom. Então, assim: eles também têm medo. Eles também têm um pouquinho de insegurança, de passar isso pra gente e... se o resultado não for bom?"

A apropriação inadequada da nomenclatura médica por parte dos familiares também gerou buscas incorretas através da Internet, trazendo

informações que não se referiam à FC, acrescentando assim, apreensão aos pais e desconfiança em relação à equipe. Isso ocorreu, por exemplo, quando a mãe associou linfadenomegalia, que pode estar presente em qualquer quadro inflamatório/infeccioso, com linfoma, um tipo de câncer.

N2: "E algumas coisas você não entende. Foi o que eu te falei agora. E ela [a filha] tá bem... pra que 'tá fazendo tanto exame, pra que tanto antibiótico, pra quê?... [chora, interrompe] Ela 'tá com linfomegalia no intestino. Aí eu vi lá na Internet que linfoma... Que eu já sabia, até por causa do... do convívio na hemato com o meu filho. Que linfomas, ele pode ser uma espécie de câncer. Por que que não estão investigando?! 'Ah, é normal! Na fibrose cística tem isso no intestino...' Aí, quer dizer, daqui a dois, três anos, vai ter um câncer, aí vão dizer: 'Ah, tá com câncer de... intestino.' É da fibrose? Não: é porque eles não cuidaram. 'Ah, é normal na fibrose!' Que normal o quê, gente?! É porque não é na sua filha! Não é! É no meu! Aí no meu é normal! A doutora até me falou: 'Mas mãe, eu vou proibir, mandar tirar o computador da tua casa!' [voz embargada] 'A senhora não me explicou, eu tenho que procurar uma explicação!'"

Num primeiro momento em que todas as suas atenções estavam voltadas para o prognóstico, o impacto imediato das notícias também parece ter interferido na capacidade de os familiares compreenderem a doença. Nos depoimentos a seguir, os narradores descrevem sua ignorância no momento seguinte ao diagnóstico.

N2: "Ela chegou e falou que [o filho] tinha fibrose cística. Ótimo, até ali eu continuei sem saber o que que era. Porque eu acho que a gente tem obrigação de saber as coisas, né?, até pra você ajudar o teu próprio filho... E algumas coisas você não entende."

N7: "Não entendia nada! Absolutamente nada! Nada! Nada! Só sei que... O que eu entendi é que... Assim, mais do pulmão. Entendeu? Que era uma doença que acabava com o pulmão, que tudo isso... Agora, as outras coisas, não entendia nada!"

Mesmo os pais — e a família estendida — que já conviviam há tempos com a FC ainda se queixavam de não compreender a complexa doença de que seu filho sofria, como é o caso de N3: "Assim, onde eu moro, meus familiares também não sabiam o que era a doença, muito menos eu... Eu até hoje não sei direito que raio de doença é essa! Os médicos fala, fala, fala pra mim, mas... Não sei, eu nunca tinha ouvido falar..."

As informações, quando dadas de maneira clara e adequada, puderam gerar confiança e aumentar a participação da família estendida nos cuidados à criança, trazendo alívio aos pais.

N5: "E a família da gente também, né?, que a gente também a família procurou saber. Não só a gente, mas como os avós, os tios, assim: que 'tão ao redor dele. Procurou também saber, procurou a conhecer e isso ajuda muito! Muito mesmo!"

Uma das alternativas encontradas pelos narradores para lidar com suas dúvidas foi a troca de informações com familiares de outros pacientes. Nesse sentido, N3 revelou a fonte da pouca informação que recebia: "*Que raio de doença é essa daí? O que eu sei é o que eu venho escutando no hospital, que eles fala, as mãezinhas pega e vem falar, também... É assim, a gente conversa uma com a outra*".

Algumas dessas dúvidas referiam-se às últimas alternativas possíveis de tratamento para a criança. No caso citado, a narradora buscava saber mais sobre o transplante de pulmão, que envolve os riscos relativos ao procedimento em si, aos deslocamentos para outra cidade e aos trâmites judiciais relativos à ajuda para tratamento fora de domicílio, já que esse tratamento levava à

obrigatória mudança temporária do paciente/familiar para o estado onde ocorreria.

Essas circunstâncias geralmente envolviam muitas decisões familiares; por exemplo, em razão da necessidade de a mãe acompanhar a criança e ter que afastar-se da família. Além disso, o assunto envolvia as limitações do próprio procedimento. Portanto, a troca de informações entre as mães tratava questões muito importantes.

N3: "É que nem esse negócio de fazer o transplante que eles fala, em São Paulo, quando o pulmão tá meio ruinzinho. Eu vou ter que ir lá a São Paulo fazer o transplante, pronto: curada essa doença. Mas, aí depois fiquei sabendo que não?! Que não curava, era só mais pra amenizar, sei lá, né? Os pulmão da criança meio ruim. Mas tem criança que vai pra lá, chega nem fazer! Que nem aquela [cita o nome de uma paciente]! Foi, ficou quase um ano lá e não fez! Eu pensei que já ia, já tava vindo. Mas não: fica mofando lá!"

De modo geral, as notícias dadas aos familiares pelos profissionais abrangeram as rotinas exigidas pelo tratamento da doença e os desdobramentos que teriam impacto sobre a vida da família; referiam-se ao tratamento e aos compromissos gerados por ele nos serviços de saúde, às restrições pessoais e sociais, às internações frequentes e aos sinais, já conhecidos pelas mães, dos agravamentos da doença.

N4: "Porque pra mim a fibrose cística é uma doença muito rigorosa. Então, isso pra mim é uma notícia bastante... Assim, que me choca. Entendeu? Eu já penso no que vai vim! E a minha filha é uma das criança que tá internando mais. Então, quer dizer, ela tá perdendo a infância dela toda. Aqui dentro. Então, isso pra mim é uma notícia bastante... Assim, que me choca. Entendeu?"

Do ponto de vista dos familiares, as comunicações sobre as intercorrências no decorrer do tratamento e sobre as mudanças de patamar no que se refere à gravidade da doença somaram-se ao rol das notícias difíceis recebidas por eles. Nessas situações, o aumento da frequência das internações, a necessidade de uso de aparelhos especiais para facilitar a respiração, as intervenções cirúrgicas — como a gastrostomia e a dependência de oxigênio — expuseram as famílias ao desafio da comunicação com a equipe.

N9: “A segunda pior notícia pra mim, depois do diagnóstico, foi quando ele começou a ter problemas digestivos mais graves e precisou colocar a gastrostomia. Esse foi o ponto que na verdade eu acho que doeu, de certa forma mais do que a parte na época do diagnóstico. Porque... Até então, você olha pra ele, é uma criança normal, bonitinha... Não tem aparência nenhuma de... de doença.”

Em alguns casos, o conteúdo das notícias podia determinar a necessidade de serem feitas alterações nas condições sociais da família, e por vezes ameaçava a própria continuidade do tratamento. Isso leva-nos a concluir que uma notícia pode ter desdobramentos e impacto significativo na vida das pessoas para além das muralhas do hospital. No caso narrado a seguir, ou a família mudava de domicílio ou não haveria possibilidade de o paciente usar o aparelho para oferta de oxigênio na fase em que dependia dele. Além disso, as equipes de acompanhamento domiciliar não poderiam atuar em áreas violentas em razão dos riscos óbvios oferecidos por tais regiões. Esses eram encargos extras para a mãe, que devia encontrar soluções para possibilitar a continuidade do tratamento, sob pena de colocar em risco a vida da criança. As circunstâncias e o desamparo do familiar estão expressos no depoimento a seguir.

N4: "Eles já me chamaram essa semana pra conversar pra falar sobre o negócio do oxigênio, que já é outro impacto... Por quê? Não é tanto dela entrar no oxigênio, mas porque eu moro em comunidade. E se ela entrar no oxigênio, o PADI não visita a comunidade que eu moro. Aí eu já fico pensando por outro lado: o que que eu vou fazer com ela? Que aí tem aquilo tudo: onde eu vou ficar, vou ter que deixar meus filhos com outra pessoa?"

Muitas eram as razões que levavam os familiares a precisar encontrar saídas para lidar não só com as notícias, mas com seus desdobramentos. Entre estes, os riscos de morte da criança. E apesar de tudo isso, os familiares precisavam continuar vivendo e lutando pela criança enquanto ela tivesse vida, ainda que em condições mais adversas, como se pode ler no depoimento a seguir.

N4: "Porque tipo assim: eu não vou poder fazer dessa notícia como se fosse assim, tipo como se fosse uma morte, né? Porque, tipo assim: se eu tiver que ficar num abrigo, eu vou ter que ficar! Porque como é que eu vou pegar e vou meter os pés pela cabeça?!"

A informação e a comunicação foram de tal forma valorizadas nas narrativas que algumas mães decidiram compilar num livreto histórias de diversas famílias com FC para apoiar aquelas novas que chegassem à ACAM. O objetivo da iniciativa foi permitir que as mães se identificassem com alguns dos relatos publicados e não se sentissem tão sós frente à doença e as dificuldades dela advindas.

N9: "A gente quer juntar... uma espécie de um livrinho, um livretinho, pras mães que chegam, entendeu? Pra que elas pelo menos tenham isso na mão. Tipo assim: 'Meu filho se enquadra mais nessa história. Minha história é mais parecida com essa!' Pra que elas não se sintam tão largadas, tão sozinhas no meio dessa turbulência que acontece na nossa vida."

Como descrito até aqui, as narrativas mostraram que são muitas as circunstâncias que interferiram na comunicação entre profissionais e familiares

e que o modo como isso se deu repercutiu tanto no momento da notícia quanto depois dela. Esses aspectos serão abordados e correlacionados com o referencial teórico no próximo capítulo.

5- DIÁLOGO COM O REFERENCIAL TEÓRICO

5.1- O contexto à luz do referencial teórico

As considerações a seguir referem-se ao contexto dos narradores desta pesquisa em face da doença crônica. Elas falam das alterações em suas vidas privada e pública e do que para eles passou a ser o enredo de suas vidas: a luta pela vida do filho, o fato de fazer tudo por ele, sentido já constatado na pesquisa de Damião³⁹. Em sintonia com as conclusões da autora, foi em torno desse objetivo que os familiares desenvolveram suas atividades, tentando ganhar tempo até uma remota possibilidade de cura ou, ao menos, em busca da manutenção da vida dos filhos.

Como também descreveram Jussep e Parkinson³⁴, os familiares conviviam com o medo da morte da criança e, porque sabiam que ela viria um dia, sentiam um pesar antecipado e o medo de falhar nos cuidados, o que abreviaria a vida do filho.

Ao mesmo tempo em que tentavam viver da forma o mais próxima possível da que as pessoas saudáveis viviam, os familiares percebiam grandes diferenças entre suas rotinas e a de outros. Também havia a baixa probabilidade de as pessoas saudáveis compreenderem as limitações geradas pela FC; na verdade, os familiares viviam uma “síndrome da experiência” que só os que convivem com a doença crônica podem aquilatar¹³.

Apesar de conhecer os atuais limites da biomedicina em relação à FC, ainda assim os familiares pareciam motivados pela possibilidade de a cura vir um dia, embora essa esperança fosse constantemente abalada pela evolução

da doença e pelas intercorrências da criança, o que lhes trazia grande desânimo.

Para uns, o meio de lidar com a falta de controle sobre o corpo e os acontecimentos, descrito por Good¹³ como um aspecto da *worldlife* afetado pela convivência com a doença crônica, foi tomar essa luta como um desafio pessoal, dando a vida pelos filhos, e, quem sabe, ganhando tempo até que novos recursos biotecnológicos surgissem³⁹.

Como também constataram Furtado e Lima³ em sua pesquisa, nas narrativas foram as mães — as cuidadoras principais — que precisaram abrir mão de suas atividades por não terem alternativa, e isso significava para elas que “ou era sua vida ou a da criança”.

As mães lançaram mão de ajustes mentais não apenas para poder tolerar o convívio com a FC, mas também para atenuar as ameaças da doença, comparando-a a doenças crônicas menos graves, e com isso evitando a incomum proximidade com a morte a que Good¹³ se refere quando descreve os aspectos da vida do dia a dia alterados pela convivência com a doença crônica.

Algumas narrativas falaram de sentimentos de vitória — não contra a doença em si, mas sobre os desafios impostos por ela, tais como o controle de certos sintomas e as adequações das prescrições dos profissionais ao caso específico do filho. Alguns narradores também tiraram satisfação da boa articulação com os profissionais, das parcerias e da formação de redes de apoio, pontos fundamentais para que os cuidadores suportem as pressões constantes das exigências relativas ao tratamento e das tensões emocionais que ele envolve. Kang e colaboradores¹⁰ falam da importância da preservação

da saúde dos cuidadores principais — as mães — como um dos fundamentos dos CPPs.

Os sujeitos se viram diante de seus próprios atributos pessoais, que foram realçados na presença da doença dos filhos e que em parte compensaram a difícil luta que empreendiam. Com isso a ruptura biográfica não teve apenas aspectos negativos, pois revelou qualidades e aptidões, desconhecidas pelos próprios sujeitos, o que os levou a mudar o conceito sobre si mesmos^{20,14,15}. Ainda assim, constantemente eles experimentavam o pesar de não saber até quando a criança iria viver.

A busca pelo diagnóstico — que envolveu a falta de conhecimento sobre a doença por parte dos profissionais e a fragmentação dos serviços de saúde — tornou desumana a procura dos familiares por diagnóstico e tratamento. Deslandes⁶ cita o conceito de Howard sobre a oferta de cuidados subpadronizados como desumanizante e os descreve como uma resultante da seleção dos sujeitos por *status* para o acesso às melhores tecnologias. No entanto, o fato de os narradores terem limitado acesso aos serviços de qualidade poderia ser considerado como *subtratamento*. O fato é que os familiares tiveram que percorrer diversos serviços, submetendo-se a tratamentos no máximo sintomáticos, o que postergou o cuidado eficaz e ameaçou a vida da criança.

O sentido de honestidade atribuído pelos familiares aos profissionais que declaravam desconhecimento sobre a doença parece ter aproximado esses atores, diminuindo a assimetria habitual entre médicos e familiares. Ambos os grupos, apesar das diferenças de capital intelectual, ficaram iguais pela

ignorância sobre o assunto e pela humildade de alguns profissionais que verbalizaram seu desconhecimento. Com isso, a distância entre médicos e familiares foi reduzida, o que gerou confiança e parcerias para, juntos, procurarem outras formas de ajuda, como foi a busca pelos especialistas em FC^{6,7,50}.

Após o diagnóstico, momento em que os pacientes/familiares tiveram atendimentos fragmentados — em razão da falta de um serviço que concentrasse todas as necessidades requeridas pelo tratamento —, eles tiveram a incumbência de avaliar esses atendimentos e torná-los coesos (o que nem sempre foi possível), submetendo-se a outra jornada longa e exaustiva pelos serviços de saúde.

Tal atribuição poderia ser vista como positiva pelo aspecto da atividade, autonomia e direto dos familiares como cidadãos consumidores, não fosse o fato de eles não terem escolhido essa função — que, primariamente, deveria ter sido exercida pelos serviços de saúde. Se estes controlassem a qualidade dos seus processos e promovessem a coesão dos seus atendimentos, poupariam os usuários de um sofrimento desnecessário. Considerando que esse aspecto só foi mencionado pelos narradores com melhores condições socioeconômicas e educacionais, depreende-se que os menos favorecidos submeteram-se a condições impostas pela conjuntura a que tinham acesso— quem sabe por eles terem menor poder de crítica ou de ação sobre os fatos⁶.

Depois da busca por diagnóstico e por atendimentos especializados, a dificuldade seguinte que se apresentou aos familiares foi a compreensão da doença. A falta de informações claras, transmitidas de forma compreensível e

que fomentassem a confiança mútua — que deveriam ter sido passadas pelos profissionais de saúde — comprometeu, numa reação em cadeia, o entendimento que pacientes/familiares poderiam ter da dinâmica da doença e afetou suas vidas cotidianas. Eles não entendiam as lógicas da doença, aplicavam (quando muito) mecanicamente as prescrições dos profissionais, afligiam-se com intercorrências menos ameaçadoras e restringiam suas atividades particulares e sociais além do que seria necessário.

Confirma-se assim o quanto a comunicação pode interferir na retenção e no entendimento da informação, na capacidade de superar os impasses promovidos pela doença e, também, na capacidade de pacientes/familiares atuarem para a melhoria de sua saúde^{49,50,51}.

Novamente, esses fatos foram mais evidentes entre familiares socialmente menos favorecidos. Aqueles que tiveram melhor acesso à informação e a recursos intelectuais e materiais tiveram maior capacidade de crítica e ação frente aos desafios da doença e puderam ser criativos e ultrapassar obstáculos impostos pela FC com mais segurança, devido ao conhecimento de suas peculiaridades.

O acesso à informação como direito da pessoa, neste caso, dependeria da habilidade de o profissional dialogar, e com isso, reduzir a assimetria entre profissionais e familiares de diferentes status. Traduzir os jargões e a nomenclatura técnica para uma linguagem inteligível, além de atender aos direitos dos usuários como cidadãos, propiciaria uma melhor atuação e a corresponsabilidade, trazendo-lhes benefícios por meio de sua adesão ao tratamento e do exercício de seus direitos^{6,7}.

A informação inteligível permitiu que os narradores envolvessem outras instituições e profissionais — como a escola e seus professores — e os instruísem sobre como lidar com o filho com FC, o que trouxe mais segurança a todos e facilitou a socialização da criança e da família. Como mostraram Jussep e Parkinson³⁴ e Gannoni e Shute⁴⁰ esse é um papel que os familiares costumam desempenhar na busca de que outras instâncias saibam e colaborem na luta que eles empreendem pelos filhos.

Nas narrativas, a atuação profissional de duas das mães na área de saúde pareceu facilitar-lhes a relação com os profissionais especializados e com a própria doença, reduzindo sua ansiedade, embora, por outro lado, também as tenha tornado mais conscientes quanto aos riscos da FC.

Tais fatos nos levam a crer que essas mulheres tenham sido favorecidas por estarem mais próximas da área de saúde; no entanto, seus cônjuges, que atuavam na mesma área, mantiveram-se afastados da lida mais direta com os filhos, delegando às esposas o papel principal não só no que dizia respeito aos cuidados diretos com a criança, mas aos encontros clínicos e às tomadas de decisões. Esse aspecto nos faz pensar que questões ligadas a gênero e cuidados tenham uma função importante nessa situação.

Ainda em busca de informações sobre a doença, recorrer a outras mães de crianças com FC foi um recurso utilizado para sanar dúvidas não esclarecidas pelos profissionais. Nas trocas que se deram entre as mães, as experiências tiveram maior relevo que o conhecimento formal sobre a doença, já que a maioria delas afirmou não ter entendido a FC apesar dos muitos anos de convivência com ela. A prevalência da experiência sobre o saber não

diminuiu a importância dessas trocas, pois, junto com os relatos dos fatos vivenciados, a solidariedade e a identificação com os iguais gerou nessas mães o sentimento de pertencerem a um grupo, o que as fortaleceu²¹. Por outro lado, as trocas de experiências também colocaram as mães em contato com notícias sobre as etapas posteriores do adoecimento, sobre as tentativas fracassadas de transplante e com a morte.

É importante perceber que esse agrupamento natural das mães — que surgiu da necessidade de apoio mútuo e de esclarecimentos — poderia ser visto pelos serviços de saúde como uma oportunidade para a abordagem multiprofissional. Nessa abordagem, o agrupamento serviria para propiciar a oferta de informações técnicas pelos profissionais, momento em que também caberia a apresentação das queixas e sugestões dessas mães. Mais uma vez, o modelo de comunicação bidirecional e a simetria seriam fundamentais para que a equipe acolhesse essas críticas, positivas ou não, utilizando-as para o aperfeiçoamento do tratamento em todas as suas dimensões.

Tal iniciativa poderia auxiliar a reduzir o impacto da doença crônica sobre a vida dessas pessoas — pois, mesmo que a chegada ao IFF tenha representado um avanço no sentido da melhoria do estado da criança, foi também nesse momento que os familiares tiveram a certeza de que o filho tinha a doença e, conseqüentemente, passaram a adequar o seu viver às novas prioridades^{13,40}. Mesmo que os profissionais entendam que contribuíram muito do ponto de vista biomédico para a melhora da criança, ainda assim pacientes/familiares têm pela frente uma dura tarefa que se beneficiará da permanente parceria com eles.

As narrativas evidenciaram a complexidade por trás das mais simples prescrições, como a de administrar comprimidos a uma criança pequena em público. Nesses momentos a vergonha e o receio do estigma^{13,38} por parte dos familiares podia afetar o cumprimento daquela prescrição. Para as narradoras, desde cedo é preciso construir a consciência da importância do tratamento na criança, sem a qual se pode comprometer o autocuidado no futuro e a autoestima precocemente, se considerarmos os aspectos psicológicos envolvidos⁶.

A discordância quanto a essas condutas estremecia a já sofrida estrutura familiar resultante das tensões ligadas ao convívio com a doença crônica que Aragão³⁸ também constatou em seu trabalho. Essa condição exigia dos pais um esforço em direção ao consenso, envolvia subjetividades e requeria a intervenção psicológica especializada, quando a condição socioeconômica lhes permitiu. Isso reforça a necessidade do acompanhamento transdisciplinar nos serviços, durante o qual as trocas ocorram não só entre profissionais e pacientes/familiares, mas também entre os profissionais envolvidos no tratamento. Essa seria uma tentativa de tornar o atendimento o mais amplo e integral possível, reduzindo a diferença de acesso entre os usuários^{6,46}.

Com criatividade e dedicação, e em parceria com os profissionais, as mães superaram impasses que poderiam ter colocado em risco a já precária saúde da criança. As histórias de sucesso trazidas pelas narrativas realçam a importância dos familiares como parte integrante da equipe, se considerarmos que eles também detêm a experiência diária com a criança e são observadores privilegiados pela proximidade^{10,46,59}.

Parcerias e flexibilidade — que, com boa informação, adequam com segurança protocolos e prescrições — permitiram tornar a vida menos “diferente”, apesar das exigências da FC. Com medidas assim foi possível fazer os exercícios respiratórios brincando, provando que, com diálogo genuíno, é possível se chegar ao consenso, contemplando as necessidades dos profissionais e dos pais de cumprirem suas missões, permitindo às crianças viver com mais qualidade^{46,9}.

Outra área de impacto da FC envolveu questões de acesso a tratamentos que, muitas vezes, requereram a abertura de processos judiciais. Além de demandar ainda mais esforços dos familiares, essas ações os preocuparam duplamente: pela incerteza quanto à aquisição de insumos fundamentais para a continuidade da vida da criança por essa via e porque estes já lhes eram inacessíveis em razão das condições socioeconômicas da família⁴¹.

Na esfera social, a FC interferiu até mesmo naquilo que poderia amenizar o sofrimento e o isolamento das pessoas que vivem com a FC: o convívio com outras crianças. A contraindicação, por parte dos profissionais de saúde, da convivência entre crianças colonizadas por bactérias diferentes restringiu o relacionamento entre iguais, impedindo crianças e familiares de estar com pessoas que se entendem mutuamente, ao menos no que toca à experiência com a doença crônica¹³.

Mesmo o convívio no âmbito da família estendida foi restringido pelos vários procedimentos diários indicados na FC. Se os familiares, que eventualmente cuidavam das crianças, não conhecessem e compreendessem

bem essas recomendações e procedimentos, eles poderiam colocar em risco o seu cumprimento, e, portanto, o próprio tratamento dos pequenos. Na incerteza, os pais costumavam não permitir que as crianças fossem para casas de parentes, ficando eles próprios sobrecarregados e as crianças limitadas, caracterizando assim, mais um aspecto diferente de suas vidas a que se referiu Good¹³.

Ao optar por proporcionar qualidade ao invés de quantidade de vida às crianças — dentro de parâmetros sensatos, que garantiam o tratamento com pequenas concessões às travessuras da infância —, os pais causaram estranheza à sua volta. Esse aspecto se refere àqueles citados nos cuidados paliativos em pediatria que sugerem como meta a qualidade de vida considerando que a influência da biomedicina no cotidiano também tem um peso. Aqui, é preciso levar em conta o equilíbrio entre cuidar para viver e viver para cuidar que dependerá da sabedoria e do direito à escolha de cada um^{46,10}.

A ideia de doença como algo que impede as atividades habituais e retira a pessoa da cena cotidiana dificultou a visão de que mesmo as crianças com FC, aparentemente saudáveis, necessitavam (de forma crucial) de cuidados e tinham vidas restritas. Os familiares, ainda que conscientes quanto à condição dos filhos reagiram negativamente quando foi necessária uma intervenção que marcasse a criança fisicamente, como no caso da gastrostomia. Eles sentiram como se aquela marca externa e visível não mais lhes permitisse esquecerem-se da doença sequer por alguns instantes. Supõe-se que isso possa ter interferência também no cumprimento da rotina de cuidados.

Os parceiros foram citados nas nove narrativas femininas. Segundo elas, quando o casal havia se separado, a ausência masculina era total. Esses pais não perguntavam, não ajudavam ou participavam (de qualquer forma que fosse) dos cuidados da criança, deixando às mulheres todos os encargos. Quando presentes — embora citados como “bons” pelas mulheres —, os homens não conseguiam ter uma relação afetiva com as crianças ou com as esposas, deixando um vazio emocional que sobrecarregou as mulheres, o que acrescentou aos sofrimentos já existentes o fato de elas sentirem-se também ameaçadas de perder seus parceiros, confirmando os achados de Santos²² sobre a profunda interferência da FC na estabilidade da vida conjugal.

Mais uma vez, a questão de gênero parece ter desempenhado importante papel na conduta dos homens diante dos desafios da doença, dos riscos de perda e das perdas concretamente ocorridas da antiga configuração de suas vidas.

Acresce-se a isso que as tarefas da mulher abrangiam os cuidados domésticos, os cuidados com a criança doente e com o restante da família. E, por estar por mais tempo lidando com a doença, ela estava mais exposta ao impacto dos acontecimentos. Do ponto de vista das narradoras, no que tange aos cuidados com os filhos com FC, elas cumpriam uma atividade similar ao de técnicas em saúde, o que lhes conferia ainda mais responsabilidades diante da doença^{34,38}.

Quanto mais especializadas nos cuidados elas ficavam, mais se tornavam figuras indispensáveis ao tratamento da criança. Seria esse um fator que, somado a uma natural dedicação materna, dificultaria a aproximação e

atuação de cuidadores substitutos? Quanto mais desenvolta se tornava a mãe em relação aos cuidados do filho, mais exigente ela também seria quanto à atuação dos cuidadores substitutos, inibindo o aprendizado deles, aumentando a dificuldade das mães em relação a delegar algumas dessas tarefas resultando, como num ciclo vicioso, em sobrecarga sobre ela?

Segundo as narrativas, se os homens pudessem compartilhar algumas atividades, ideias e sentimentos com suas mulheres, estariam atenuando os reflexos da FC sobre as cuidadoras principais, reduzindo os riscos de elas adoecerem física e emocionalmente devido às repercussões da lida diária com a doença, o que é confirmado pelo trabalho de Aragão³⁸.

Por opção ou por falta dela, quando as mães alteraram suas prioridades, desistindo de seus empregos e planos, passaram a ter seu mundo subordinado ao mundo da doença crônica. As consequências, muitas emocionais e até físicas, vieram do esgotamento pela convivência com os cuidados físicos prestados à criança e da atenção constantemente voltada para as ameaças da FC, dos compromissos nos serviços de saúde, do alijamento da vida do trabalho e das restrições sociais. Todas essas alterações de aspectos do senso comum da vida tornavam essas mulheres mais vulneráveis ao sofrimento e aos agravos¹³ e alteravam o conceito que tinham de si mesmas^{15,20,21}.

A falta de liberdade as impedia de se *recarregar* emocionalmente para enfrentar a jornada junto aos filhos. Porém, quando com a ajuda da rede familiar, essas mães puderam se manter em suas atividades laborativas, que elas próprias valorizavam, sentiram-se mais capazes de enfrentar os desafios do dia a dia em face da doença crônica e tiveram sua autoestima aumentada,

evitando ou reduzindo o desgaste crescente que, segundo Santos²², a mãe costuma sofrer.

Tudo isso provocou uma sobrecarga emocional nas mulheres; algumas inclusive pensaram em abandonar tudo, família, filhos e até em dar fim à própria vida, tão pressionadas estavam pelas responsabilidades, tão sós e isoladas, tendo que lidar com seus conflitos internos e com os aspectos objetivos cotidianos. Temiam falhar no cuidado com os filhos, aspecto também citado por Jussep e Parkinson³⁴ e perderem o interesse dos parceiros²² porque suas atenções estavam voltadas para a criança e para a doença dela, o que as destituiu também da função de mulheres. O reflexo de todos esses fatores recaiu sobre os outros filhos e os afetou; por conseguinte, também afetou os pais, porque eles se sentiram culpados pela diminuição da atenção aos outros filhos, o que lhes trouxe ainda mais preocupações²².

A função desempenhada pela escola junto à criança e à família foi além da pedagógica. Lá a criança pôde se relacionar com outras crianças, atuar em grupo, mostrar suas habilidades, e nesse espaço ela deixava de ser só a criança doente³⁸. Mas a instituição também impôs desafios, já que, para que a criança cumprisse as tarefas regulares, foi preciso fazer adaptações que dependeram tanto da capacidade da criança de se superar como da escola em contornar suas regras para, por exemplo, atender de forma particularizada à criança em seus períodos de internação.

Essas adaptações resultaram dos esforços da mãe no sentido de mobilizar a instituição, envolvendo-a na luta pela criança não só no que dizia respeito às questões médicas, mas para permitir a ela uma vida social menos

restrita, mostrando, assim — como no trabalho de Gannoni e Shute⁴⁰ —, que às mães cabe esclarecer a escola sobre os aspectos da doença e mobilizá-la como parceira na luta pela qualidade de vida da criança doente.

Porém, quando a doença era incompreensível para a própria mãe, essa tarefa foi mais difícil. Com isso, por insegurança tanto da mãe quanto da escola, sugeriu-se que a primeira estivesse sempre por perto para o caso de ocorrer algum problema com a filha, o que reduziu os períodos livres da mãe. Mais uma vez, a comunicação e a informação insuficientes sobre a doença parecem ter concorrido para tal dificuldade.

Foi na escola que a criança com FC deparou com o fato de ser a única vivendo com aquela doença; também foi lá que as diferenças tiveram realce, requerendo mais um esforço psicológico de compreensão por parte da criança em relação a essa condição especial, aspecto igualmente observado por Gannoni e Shute⁴⁰ quanto aos desafios adicionais enfrentados pelas crianças portadoras de doença crônica.

Como pano de fundo do cotidiano havia a morte, mais evidente do que costuma estar para as pessoas que não vivem ameaçadas por uma doença¹³. Nenhum dos sujeitos ouvidos por esta pesquisa se sentia preparado para enfrentá-la, apesar de eles saberem — na teoria, pelas informações a que tinham acesso; e na prática, pelo convívio com outras famílias que perderam crianças com FC — que a morte ocorreria um dia.

Esse fato provocava o sentimento antecipado de perda, um pesar que se infiltrava mesmo nos momentos de alegria, já que a consciência da morte também contribuiu para a mudança das prioridades, realçando detalhes da vida

antes pouco valorizados. Essa mescla de vida e morte tão acessíveis à consciência imprimia na expressão facial dos narradores um tom entristecido sobre a força e a determinação que também transpareciam. Eles sabiam que lutariam muito, mas que iriam perder os filhos um dia.

A possibilidade de os pais considerarem a visão dos CPPs segundo a qual valorizar mais a qualidade que a quantidade de vida dos filhos não evitaria a tristeza deles, mas poderia ajudá-los a valorizar suas vitórias, atenuando o sentimento de impotência diante da doença e fazendo-os rever seus parâmetros de sucesso^{10,46}.

A valorização do esforço conjunto de pacientes/familiares e equipe em prol da qualidade de vida do paciente — não apenas da vida física, mas também da emocional — pode ser um fator determinante da melhor elaboração do luto para os familiares e profissionais. Realçar os ganhos e reconhecer as vitórias (mesmo que parciais) na batalha contra a doença, prolongando a vida com qualidade, favorece todo o grupo familiar e a equipe, dando mais relevo à vida do que à morte. Aliás, cabe comentar que isso é o que deveria ocorrer com todos nós, independentemente de estarmos doentes ou não. Também a equipe poderia rever seus parâmetros de sucesso, passando a considerar como meta o melhor cuidado para a manutenção da vida com dignidade mesmo quando a biomedicina não oferece mais possibilidade de cura⁴⁶.

A morte surgia de forma ainda mais dolorosa quando verbalizada pelas crianças. Os pequenos, segundo as narrativas, eram muito mais cômicos de seus riscos do que supõe o senso comum. Esse fato nos faz refletir sobre a necessidade de um acompanhamento psicológico da família ao longo da vida

da criança e não apenas durante a fase terminal da doença; um tratamento que permitisse abordar questões sobre a morte — questões essas que ficam subliminares no convívio diário —, o que poderia evitar que o fantasma da morte assombrasse ainda mais a todos.

Kubler-Ross⁴⁷ mostrou que as crianças, quando assim desejam, são acessíveis a esse tipo de abordagem. Não é incomum que essas crianças saibam de que forma morreram outras crianças com FC e as angústias que as afligem poderiam ser abordadas por profissional especializado junto com a equipe de assistência. A abordagem dos pais e das crianças, que assim o desejarem, sobre as complicações da fase final da doença e dos recursos existentes para atenuar ao máximo o sofrimento em todas as esferas (física, emocional e espiritual) nesse momento atenderia aos fundamentos dos CP descritos por Menezes⁴⁶ e adaptados à pediatria¹⁰.

O desempenho dessa função, por definição, seria do grupo de cuidados paliativos pediátricos, quando disponível no hospital, mas seus fundamentos e recursos técnicos poderiam ser incorporados a qualquer equipe multidisciplinar, potencializando a humanização dos cuidados em todas as etapas da doença, associando o uso dos melhores recursos tecnológicos à ética e ao diálogo com simetria para a construção do projeto terapêutico^{6,46}.

A luta que não evitava a morte apesar de todos os esforços dos atores fez com que os narradores comparassem a FC à HIV/AIDS. Eles consideravam a segunda doença — que se tornou crônica recentemente em razão dos novos recursos biomédicos — mais branda que a FC.

Durante toda a convivência com a FC, os profissionais foram personagens importantes, dada a frequência com que pacientes/familiares utilizavam os serviços de saúde. Devido a isso, a comunicação entre os atores era constante e os aspectos sobre esse ponto serão tratados num item à parte.

5.2- As notícias difíceis à luz do referencial teórico

Na análise das narrativas, o ponto mais citado em relação às notícias difíceis foi a forma como foram transmitidas. Além do conteúdo, na maioria das vezes inevitável, os narradores descreveram o tom com que a notícia era dada ao familiar, o momento, o lugar e a atitude do interlocutor ao fazê-lo. Para quem recebia essas notícias, não se tratava apenas de uma escolha das palavras que formavam frases ou do conteúdo que transmitiam, e, sim, do conjunto de ações, conscientes ou não, envolvidas na comunicação que compunha a totalidade da informação transmitida.

E, como a despeito de todos os recursos biotecnológicos, a comunicação continua sendo a ferramenta primária mais utilizada entre profissionais e pacientes/familiares, é desejável que ela receba tanta atenção quanto qualquer outro recurso de que se lança mão nas intervenções na área de saúde ^{49,50,51,52,53,54}.

As notícias difíceis, assim consideradas nas narrativas, não se referiam apenas àquelas sobre o diagnóstico. Elas ocorriam durante todo o tratamento e se referiam aos rumos da doença que trariam consequências à vida cotidiana e à subjetividade das pessoas.

Vários fatores concorreram para o sucesso ou não dessas comunicações. Para os narradores, isso dependia de fatores como: se a conversa ocorria de forma direta e sem preparação do ouvinte para as notícias que se sucederiam, se os familiares estavam acompanhados ou não de pessoas de sua confiança, se tinham sido convidados a se sentar para receber a notícia do profissional, se houve diálogo entre eles, se percebiam empatia por parte do profissional e se havia disponibilidade de apoio psicológico vinculado aos momentos em que as notícias eram mais difíceis.

Em qualquer momento em que ocorra o contato entre profissionais e pacientes/ familiares, a mobilização do máximo de recursos que atenuem o sofrimento emocional e o isolamento vividos pelas pessoas é importante fator humanizante⁶. E não só no momento da entrega do diagnóstico¹¹ da FC, mas ao longo de todo o processo de investigação da doença: deve-se considerar que esse processo pode gerar angústia e provocar alterações na vida de pessoas que já vinham lidando com o adoecimento dos filhos e com tratamentos inadequados. Nesse aspecto, esses cuidados podem ser ampliados para todos os encontros entre os atores — e não permanecer restritos ao ato da entrega de notícias consideradas difíceis.

As narrativas indicaram a importância de o familiar que recebe a notícia sobre o diagnóstico ter, durante o encontro, tempo suficiente com os profissionais, para obter todas as informações necessárias sobre a situação do filho. Aliás, o familiar necessita esclarecer dúvidas nesse ou em qualquer momento que precise e, para isso, deve ter fácil acesso à equipe. Idealmente, essas trocas de informações requerem um sistema bidirecional de comunicação^{9,8,59}.

Segundo as narrativas, seria desejável que o profissional sugerisse que o familiar estivesse acompanhado de pessoa de sua confiança, achado que coincide com o instrumento criado para orientar profissionais nessa tarefa¹¹ — porém essa recomendação poderia ser adotada não apenas no momento do diagnóstico, mas em todos aqueles que envolverem comunicações que possam afetá-lo psicologicamente e/ou a aspectos fundamentais de sua vida — , o que pode atenuar o impacto da notícia.

Ao sair desses encontros, se o familiar tiver com quem conversar, ele terá mais facilidade para pensar com clareza e junto com alguém elaborar estratégias para adaptar-se às exigências daquela comunicação que recebeu do profissional. Até mesmo o retorno para casa pode ser mais seguro (algumas narrativas mencionaram que familiares apresentaram alterações no seu estado emocional que foram do choro e do desespero à desorientação espacial momentânea).

Outros familiares sofriam de condições clínicas que poderiam ser descompensadas pela ansiedade gerada nesses encontros, ocasionando riscos a eles. A sugestão do profissional quanto à presença de um acompanhante não teria qualquer impacto financeiro para o serviço de saúde e traria conforto e segurança aos usuários, humanizando o atendimento. Esse cuidado simples, que denota preocupação do profissional com a saúde do familiar, pode contribuir para o reforço do vínculo entre eles, o que é tão importante para o enfrentamento de todas as etapas seguintes do tratamento⁴⁹.

As narrativas falaram a respeito da forma direta ou “a seco” como os assuntos foram abordados, sem que houvesse qualquer preparação do familiar

quanto ao que ele iria ouvir. Falaram, ainda, sobre como isso minou a relação entre os atores — que, em função da doença grave da criança, teriam que se relacionar ainda por um longo tempo, tendo pela frente outras etapas sempre mais difíceis, sobre as quais teriam que conversar novamente com esses profissionais e junto com eles tomar novas decisões.

O cuidado com a comunicação favoreceria a todos, e já se sabe que o profissional também é afetado nesses episódios, tanto que foi criado um instrumento, pensado e confeccionado para auxiliá-lo na dura tarefa de dar notícias aos familiares. Da mesma forma, os cuidados paliativos em pediatria consideram que a equipe pode beneficiar-se de apoio para lidar com essas situações, preservando entre os atores o vínculo tão essencial para o projeto terapêutico^{6,11,46}.

No entanto, esse instrumento¹¹ sugere, ele próprio, que suas diretrizes não sejam tomadas de forma rígida, como uma prescrição. Para tanto, os profissionais precisariam ter em mente que estarão lidando com comunicações a todo tempo e que essas, embora possam lhes parecer simples e adequadas do ponto de vista biomédico, aos olhos dos pacientes/familiares podem ser percebidas de forma muito diferente, uma vez que terão impacto sobre suas vidas como um todo^{11,23}.

O *setting*, por exemplo, não se refere apenas ao local, à posição espacial dos atores e à ambiência: sugere que o momento em que eles se encontrem seja composto por aspectos físicos e psicológicos somados a uma atitude empática do profissional, visando também aos passos posteriores referentes à comunicação das notícias difíceis¹¹.

Aparentemente óbvia, a sugestão desse instrumento¹¹ quanto aos atores deverem estar sentados no momento dessas comunicações fala não só do conforto, mas também da segurança física do paciente/familiar. A esse respeito, alguns narradores descreveram que, ao receber a notícia sobre o diagnóstico dos filhos, tiveram a sensação de que iriam cair; logo, depreende-se que esses familiares não estavam sentados naquele momento. A sugestão do mesmo instrumento¹¹ fala também da preocupação, da simetria entre os interlocutores, que não deve se manifestar apenas pela posição espacial do profissional. Essa atenção é mais uma forma subliminar de mostrar respeito pela dor do outro e por suas formas de reagir às comunicações, independentemente de seu *status* ou posição social⁶.

A percepção de que os profissionais pouco levavam em conta as condições preexistentes na vida dos familiares — como, por exemplo, o fato de eles terem tido um filho já falecido em razão da FC, ou outro gravemente doente de câncer, ou terem uma família uniparental e adversas condições socioeconômicas — pode refletir o reducionismo por parte do profissional, que enfatiza o indivíduo paciente e desconsidera sua família^{15,23}. Ao contrário, lançar um olhar integral sobre eles levaria em conta sua condição de vida, suas histórias e as condições especiais preexistentes, requerendo a particularização de cada atendimento⁶.

Seria importante e desejável que, ao preparar-se para um encontro com o familiar, o profissional que irá transmitir a ele notícias difíceis reunisse informações corretas e suficientes sobre o paciente (tais como sobre os

exames, laudos e pareceres, além de outras). Essa orientação objetiva reduzir as dúvidas dos familiares e poupá-los de uma ansiedade maior do que a que já experimentam e daquelas que ainda experimentarão ao longo do convívio com a doença. De forma indireta isso pode demonstrar a atenção e o zelo do profissional em relação à situação.

No entanto, as sugestões de Baile¹¹ podem ser ampliadas aqui também e seria importante que as informações não se restringissem aos aspectos biomédicos do estado do paciente (caso de exames, laudos e pareceres)¹¹. Informações sobre as condições familiares, sociais, culturais e religiosas comporiam um cenário mais completo da família que será inevitavelmente afetada pelas notícias, permitindo ao profissional particularizá-las. Nesse caso, a articulação com o serviço social poderia prover os demais profissionais de informações sobre a família, compondo, assim, uma visão mais integral para a equipe sobre os pacientes/familiares.

Nos encontros entre os atores, o fato de os médicos repetirem para os familiares a informação de que o paciente iria morrer, sem que houvesse um risco iminente causado por alguma condição clínica era, talvez, a tentativa de prepará-los para o momento da morte da criança, lembrando-os constantemente de que *um dia* isso iria ocorrer. Poderia ser também a única forma que os profissionais encontravam para lidar com a incurabilidade da FC, fosse por frustração diante de um parâmetro de sucesso que se prendia mais à cura do que ao cuidado, fosse por desconhecimentos de outras formas de abordar o adoecimento (*illness*), como os fundamentos dos cuidados paliativos que se preocupam com a qualidade de vida do paciente/familiar mesmo quando os limites da biomedicina já foram atingidos. Promovendo conforto

físico, emocional e espiritual ao paciente, os profissionais pouparão os familiares que assistem e amam aquela criança de vê-la sofrer — e também a equipe será preservada de presenciar impotente à dor daquelas pessoas⁴⁶. Pois da perspectiva dos cuidados paliativos, sucesso significa — além de o melhor controle possível dos sintomas da doença — auxiliar os familiares a viver com qualidade junto à criança, tirando o melhor proveito da vida enquanto ela existe^{10,46}.

Dificuldades na comunicação também surgiram em momentos em que, a guisa de consolo, o profissional sugeriu à mãe que, diante da futura morte do filho, pensasse na possibilidade de ter outro. Isso foi percebido por ela de forma ofensiva, já que o profissional estaria desconsiderando o valor intrínseco da vida daquela criança doente e deixando de validar o sofrimento da mãe^{6,11}.

A desconsideração dos sentimentos das pessoas, que as destitui de seus poderes, significaria tratá-las apenas como corpos que demandam intervenções padronizadas. Tal modo de agir fere os fundamentos da humanização no que tange ao respeito por pacientes/familiares e por sua forma de reagir às comunicações e eventos⁶.

Por vezes os profissionais eram percebidos como pouco envolvidos com a situação da criança. Esse foi o caso, por exemplo, de quando os médicos naturalizaram certos sintomas esperados no quadro clínico da doença, causando aos familiares a sensação de ser menos importantes que seus interlocutores.

Os familiares imaginavam que se os mesmos sintomas ocorressem nos filhos de alguém de outra classe social ou de maior poder aquisitivo que o seu

— como a dos profissionais de saúde —, a forma como estes comunicariam as notícias aos familiares seria diferenciada. Nas narrativas, os familiares supunham que, se o profissional identificasse pessoas pertencentes à sua classe social, eles conseguiriam ter maior empatia por elas; imaginavam também que, nesse caso, a atenção e o cuidado dispensados à família do doente seriam mais adequados.

Esse aspecto da comunicação entre os profissionais e os familiares, mesmo quando não intencional, refere-se a uma prática que resulta desumanizante, segundo Howard (*apud* ⁶). Ainda que de forma pouco consciente, ao se classificar as pessoas por seu *status* ou posição na hierarquia social, se estaria ferindo também a questão do valor intrínseco da vida.

Os exemplos mostram como as habilidades comunicacionais são importantes e como devem ser trabalhadas. Da mesma forma que o radiologista treina o olhar para enxergar alterações de imagens nos exames, como o cirurgião *faz a mão* ao operar frequentemente, e como o clínico amplia seu tirocínio com a prática, a comunicação do profissional pode ser analisada nos seus vários aspectos e ser mais bem desenvolvida, evitando-se assim o desencontro dos atores e aumentando as chances de haver diálogo entre eles⁵⁵.

Um exame mais acurado dos sentidos subliminares contidos na comunicação entre os profissionais e seus pacientes/familiares pode revelar a incoerência entre discurso e prática e os riscos de dominação, já que o profissional detém um saber que pode ameaçar a troca de argumentações.

Para Deslandes e Mitre⁷, a comunicação pode tanto empoderar como desqualificar os pacientes/familiares. E, sendo assim, merece um cuidado que pode começar na formação dos profissionais, visando a sensibilizá-los desde cedo.

Quando os profissionais foram cuidadosos ao dar notícias ou informações sobre a criança, puderam reduzir o impacto da comunicação e foram percebidos como próximos da família e sensíveis ao seu sofrimento. Essa atitude empática e os afetos positivos — que, segundo a sociologia médica, são fatores humanizantes do cuidado em saúde — têm efeito sobre a boa relação profissional-paciente e sobre a adesão ao tratamento, além de aumentar a corresponsabilidade. Com isso, a autonomia dos sujeitos é favorecida, fortalecendo os usuários e podendo tirá-los da frágil condição de passivos, alçando-os à condição de direito e de coautores do tratamento da criança⁶. Essa postura dos profissionais foi apontada como desejável pelos familiares da pesquisa de Meyer e colaboradores⁵⁹, que, embora se refira ao momento da morte das crianças, pode ser aplicável a qualquer estágio da doença.

Quando os profissionais puderam estar mais próximos e deixaram transparecer seus sentimentos genuínos de consideração pelo sofrer de pacientes/familiares, estes se perceberam como iguais. Eles se sentiram valorizados pela atenção que receberam dos profissionais, e isso propiciou a formação de uma parceria que os fazia tolerar melhor as notícias difíceis e os eventos ao longo do tratamento, configurando-se, assim, a oferta da melhor tecnologia combinada à humanidade nos cuidados⁴³.

Para os cuidados paliativos em pediatria, devem-se levar em conta a forma como os familiares veem a doença e a experiência decorrente dela, tendo em mente o conceito de *dor total* criado por Cicely Saunders, que une os sofrimentos psíquico, social e espiritual dos familiares, corroborando os fundamentos da humanização^{6,11,46,58}.

A simetria aproxima os pacientes/familiares dos profissionais, facilitando a participação dos primeiros em todas as atividades ligadas ao tratamento. Foley⁹ assim como Caprara e Franco⁵⁸ assinalam a necessidade de que os pacientes/familiares sejam considerados parte da equipe (e não um problema), porque eles detêm informações relevantes para o acompanhamento da criança e são os cuidadores principais — os que conduzem e supervisionam as orientações dos profissionais.

Assim, alguns dos objetivos referentes ao encontro entre os atores como os descritos por Ong e seus colaboradores⁴⁹ poderiam ser alcançados. Os objetivos dos profissionais de, por meio de uma boa relação com os pacientes/familiares, os dois grupos trocarem informações, favorece a obtenção dos dados necessários aos profissionais de forma confiável para o encaminhamento o caso. E os objetivos dos pacientes: os de serem conhecidos mais que fisicamente, de compreenderem a doença, seus desdobramentos e consequências sobre a vida cotidiana, sentindo-se, assim, levados a sério.

Outro aspecto citado nas narrativas foi a entrega de um dos exames que compõem o processo diagnóstico da FC — o teste do suor — sem que houvesse uma consulta com o especialista vinculada a esse momento que

falasse sobre o significado do resultado. Com isso, os familiares receberam uma informação parcial — o exame — que suscitou ainda mais dúvida, insegurança e ansiedade. Em geral, a família já sabia que aquele resultado poderia representar gravidade — ou, ao menos, que era importante —, e o fato de não ter havido o pronto esclarecimento sobre o problema ali apontado levou-os a buscar informações com outros profissionais, por vezes não especialistas no assunto.

Também aqui a melhor articulação entre os diversos processos componentes das atividades em saúde evitaria a fragmentação do cuidado, o que atenderia aos fundamentos da humanização quanto aos pré-requisitos estruturais para uma melhor oferta dos serviços. Segundo Deslandes⁶, essa atitude também se refere ao que Howard chamou desumanização pela tecnologia, em que o contato do paciente/familiar com o profissional é tido como suplementar, dispensável ou até ausente, dando-se maior realce aos recursos tecnológicos que ao contato humano.

As narrativas também mencionaram questões relativas à postura de alguns médicos que consideraram que sua posição profissional ou *status* social lhes permitia fazer prognósticos. De fato, os médicos citados nas narrativas não estavam autorizados a isso — por não serem especialistas da área e tampouco médicos assistentes da criança em questão —, e sua atitude gerou ainda mais incerteza e dor aos familiares. Nesses casos, estavam em cena a assimetria, a relação hierarquizada por uma valoração de cunho social, e a objetividade médica que, calcada em parâmetros ditos científicos, levou o médico a avançar os limites da atuação profissional ao usar inadequadamente as lógicas e as relações de poder⁶.

Na relação com os profissionais, a possibilidade de os familiares compreenderem a situação da criança com FC de forma mais integral e articulada dependeu de tempo para que eles assimilassem a notícia, mas, principalmente de informações inteligíveis que fossem adaptadas à capacidade intelectual de cada um e a suas limitações. Esse aspecto não está objetivamente descrito por Baile¹¹, porém, a clareza do profissional e de seus esforços para tornar inteligíveis as informações dependerá dessa compreensão. Logo, também desses esforços dos profissionais dependerá a capacidade dos pais de compartilhar decisões igualmente difíceis, como, por exemplo, a de tentarem ou não o transplante de pulmão da criança, já que o procedimento envolve riscos e depende de recursos financeiros, sociais e familiares.

Algumas dúvidas sobre o transplante — um dos últimos recursos para o tratamento da doença já em fase terminal — levou os familiares a buscar esclarecimentos com mães de crianças com FC que já haviam passado pelo processo. Somente nessas trocas de informações eles ficaram sabendo de algumas especificidades e dos limites da técnica. Essa busca leva-nos a crer não ter havido uma exposição das possibilidades terapêuticas como projeto a ser construído em conjunto pelos atores, como sugerem os trabalhos sobre a humanização da saúde⁷ e o protocolo *SPIKES*¹¹ no item denominado *strategy*, momento em que os profissionais discutem com familiares os recursos disponíveis para lidar com a doença, suas possibilidades e limites.

A apropriação da nomenclatura médica pelos familiares não significava que eles tivessem compreendido a informação nela contida, apesar de poderem dar essa impressão aos profissionais. Na pesquisa ficou evidente a melhor compreensão das informações pelos sujeitos com mais tempo de

escolaridade e proximidade com a área de saúde. Isso gerou um desfavorecimento daqueles desprovidos desses recursos quanto às possibilidades de ação junto à criança nos cuidados diretos, uma redução da capacidade de crítica, da corresponsabilidade e o conseqüente enfraquecimento de seus direitos, já que não podiam questionar adequadamente os fatos. Além disso, a parca compreensão gerava mal-entendidos evitáveis, aumentando o sofrimento de pacientes/famíliares.

Caberia aos profissionais minimizar as conseqüências dessa desigualdade por meio da adequação de seu discurso técnico, o que deveriam fazer levando em conta as origens, o estrato social e a cultura dos sujeitos na tentativa de provê-los de todas as informações a que têm direito⁶.

No que toca ao capital intelectual, a natural assimetria entre os atores — fosse porque o profissional detinha um conhecimento específico ou porque o nível escolar dos familiares dificultava a troca de informações — alerta para a necessidade de um esforço na transmissão das informações de maneira inteligível e acessível a qualquer interlocutor.

Essa atitude contempla os direitos dos usuários de ter pleno acesso à informação e favorece a aderência ao tratamento, como também a sinergia entre profissionais e familiares, melhorando a relação interpessoal diante de uma doença que pode ter longa e acidentada evolução em direção à morte da criança^{6,10,49,50}.

Transmitir de maneira clara e inteligível tais informações aos pais interfere também na possibilidade de a família estendida, tendo compreendido as orientações e restrições preconizadas, participar mais do tratamento,

oferecendo apoio aos cuidadores principais não só na fase final da doença, mas desde a descoberta da FC. Essa é uma recomendação preventiva utilizada nos cuidados paliativos em pediatria para evitar o adoecimento dos cuidadores-chave — em geral as mães — que afetaria a estrutura da família e o cuidado com paciente em si^{10,36,38}.

Uma comunicação clara é ainda mais importante e justifica-se porque a todo o momento, e idealmente, as decisões sobre a criança poderiam ser compartilhadas, especialmente quando é preciso decidir sobre algo tão importante como o transplante, que pode afetar sobremaneira a condição psicológica dos familiares. O envolvimento da equipe no compartilhamento da decisão busca evitar a racionalização científica e a objetividade médica, ajudando a família a optar por determinado procedimento, dentro de suas possibilidades e levando em conta suas condições socioeconômicas e culturais^{6,11}. A melhor comunicação/informação também pode ajudar a família a lidar com as consequências de suas decisões como no caso do transplante. Pois, sendo ele feito ou não, ele traz desafios ao doente e à sua família, requerendo adaptações de vida e implicando em riscos de morte com os quais a família não deve lidar sozinha.

Como as notícias interferem também nas condições sociais das famílias, os narradores esperavam que os profissionais levassem em conta os importantes desdobramentos que elas podiam ter em sua vida cotidiana, inclusive aquelas sobre aspectos puramente biológicos da criança. Foi o caso da família que, a partir da notícia de que a criança passara a depender de oxigênio, precisou mudar de endereço. Até aquele momento, a família vivia numa comunidade violenta, onde não seria possível receber as visitas

domiciliares do PADI requeridas pelo estágio da doença. Além disso, a moradia precisava ter uma rede elétrica adequada à instalação do aparelho fornecedor de O₂, o que não era possível naquele local. A mãe então passou a considerar a possibilidade de mudar-se, para que a filha pudesse se adaptar ao novo estágio da doença.

Situações como essa envolvem tanto o diálogo quanto o olhar integral sobre os pacientes/familiares, o que permite o estabelecimento de uma parceria para tomadas de decisão e evita que os familiares sejam os únicos responsáveis pelas medidas a serem tomadas a partir da notícia^{6,7,58}.

Na falta de informações claras e sentidas como adequadas e confiáveis pelos familiares, a busca por informações provenientes de outras famílias de pacientes com FC foi a estratégia encontrada pelos narradores para obter respostas às dúvidas que não puderam dirimir com os profissionais. Mas, para alguns familiares, essa foi também a maneira de evitar contato com aqueles que lhes dariam notícias difíceis, os médicos. Essa atitude tanto pode se dever a características pessoais do familiar que assim agiu, quanto à fuga de alguém que temia a forma como as notícias seriam dadas — e, assim, a atitude inibiu o contato entre os atores.

Quando as narrativas mencionaram a articulação de algumas mães para a confecção de um livreto visando ao compartilhamento das experiências e à possibilidade de as novas famílias se identificarem com aquelas histórias, confirmaram a importância das parcerias e de uma rede ou associação de familiares. Assim eles se apoiavam mutuamente para o enfrentamento da doença e para a geração de uma nova forma de participação e poder diante

dos desafios impostos pela doença⁶. Essa iniciativa confirma também a importância da narrativização na ordenação dos eventos, na busca dos seus sentidos e na possibilidade de encontrar formas de enfrentar a doença e, em alguns casos, uma nova forma dos narradores verem a si mesmos^{13,14}.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os sentidos que nesta pesquisa os narradores atribuíram às comunicações das notícias consideradas difíceis, a princípio, a meu ver falam por si. Mas a minha intervenção certamente resulta num recorte de aspectos que formam uma mensagem para todos nós, profissionais da área de saúde: ela nos sugere repensar a maneira de abordar as pessoas, não importa em que momento do tratamento ou de suas vidas.

As narrativas mostraram que qualquer que seja a circunstância nos encontros clínicos, precisamos transmitir as informações com o máximo de clareza, adequação e cuidado. Os resultados apontam a necessidade de sermos solidários no que diz respeito ao sofrimento alheio, e genuinamente afetivos em relação ao outro, sem que esses sentimentos comprometam a eficiência técnica. Além disso, que pacientes/famíliares esperam que sejamos éticos e coerentes com nossos discursos, que ajamos de forma a cultivar a simetria entre os atores, embora não sejamos iguais uns aos outros, considerando que também nós um dia estivemos ou estaremos do outro lado da mesa — como pacientes também.

Os resultados também demonstram que existem distintas realidades que determinam valores, comportamentos, reações e escolhas — e que respeitá-las faz parte do nosso compromisso, como profissionais de saúde, com a vida, sem distinção de qualquer ordem, cuidando de nossos pacientes/famíliares dentro dos limites da biomedicina e da dignidade humana.

As narrativas nos fazem pensar que tratar da pessoa adoecida e aliviar seus sintomas se aplica a qualquer doente e sua família, pois a dor não se refere apenas à dor do corpo, mas também à da mente, do espírito e suas repercussões sociais. E todos os envolvidos, por direito e/ou escolha, precisam ser considerados na resolução dos impasses e nas tomadas de decisões.

A atitude do profissional, mais que seu discurso, fomenta nos indivíduos a consciência de cidadania que os leva a usar seus direitos civis e políticos e a lutar por eles. Se oferecermos ao paciente/familiar um modelo de cuidado centrado em suas necessidades, e não nas da biomedicina, ele poderá ser

despertado para as diferenças entre os tratamentos/abordagens, e, a partir daí, reivindicar o que é melhor para si.

Os narradores mostram em seus relatos que tudo em nós comunica. Que pouco escapa à intuição — faculdade de perceber, discernir ou pressentir coisas, independentemente de raciocínio ou de análise —, faculdade essa que prescinde da instrução formal das escolas e que pode estar presente no analfabeto e ausente no profissional.

Naturalmente, muito de nossos pensamentos não estão bastante conscientes, escapando até de nós mesmos. Mas o exercício de examiná-los, as trocas com profissionais treinados para o trabalho com habilidades comunicacionais, como também com os da área psicológica podem aguçar-nos a percepção sobre nossos erros e acertos no trato com as pessoas sob nossos cuidados.

As narrativas mostraram que a comunicação interferiu no cuidado com as crianças quando os familiares foram menos esclarecidos quanto à forma de prestá-lo ou informados quanto à doença pelos profissionais de maneira pouco acessível. De forma inversa, os que tiveram uma melhor comunicação e uma relação humanizada com os profissionais, pautada, entre outros aspectos, pela simetria, tiveram a chance de compreender melhor a doença e sua dinâmica. Esses foram mais capazes de encontrar meios de conviver com os compromissos do tratamento, de atendê-los e contornar as dificuldades impostas pela doença.

Para os narradores, as notícias, mesmo quando não são consideradas difíceis pelos profissionais, podem trazer desdobramentos de tais proporções

que provoquem alterações na rotina da família, em seus planos e em seu futuro, sendo, assim, mais difíceis do que poderiam parecer.

No entanto, é necessário levar em conta que a maioria dos profissionais não foi preparada para valorizar os aspectos sócio antropológicos e psicológicos envolvidos no encontro com os pacientes. Esses profissionais foram ensinados a lidar com as partes do corpo em separado, com suas funções, sua mensuração e com suas reações físico- químicas. Aprenderam a reconhecer em profundidade a matéria humana, mas não foram sensibilizados para o contexto em que vivem as pessoas e seus aspectos subjetivos.

As constatações desta pesquisa reforçam a necessidade de nas escolas de graduação da área de saúde serem incluídas cadeiras próprias das áreas de humanidades e das habilidades comunicacionais. A valorização e o desenvolvimento desses saberes e a capacitação nesse sentido beneficiariam a todos — pacientes, familiares e profissionais — diante das incertezas da vida, da imprevisibilidade da natureza humana e dos limites da biomedicina. Afinal, sabemos que cuidar é muito mais que tratar: é caminhar junto, é interessar-se por e trabalhar com o outro.

É importante que novos estudos que enfoquem também a perspectiva dos profissionais sobre o processo de comunicar notícias/ informações difíceis para pacientes com doenças crônicas e seus familiares possam ser desenvolvidos, de forma a favorecer uma maior reflexão e adequação das atuais práticas.

REFERÊNCIAS

- 1- Canesqui AM. Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Editora Hucitec/FAPESP; 2006; p. 21-50.
- 2- O'Sullivan BP, Freedman SD. Cystic fibrosis. *Lancet* 2009; 373: p.1891–904.
- 3- Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Rev Lat Am Enfermagem*; 2003; 11(1).
- 4- American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*; 2000; 106: 351-57.
- 5- Caprara A, Uma abordagem hermenêutica da relação-doença. *Cad Saude*; 19(4), 2003.
- 6- Deslandes SF. Humanização: revisitando o conceito a partir das contribuições da sociologia médica. In: Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006: 33-47.
- 7- Deslandes SF, Mitre RMA. Processo comunicativo e humanização em saúde *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*; 2009; 13 Suppl 1.
- 8- Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Mem Fund Q*; 2005; 83 (4); p.691–729.
- 9- Foley GV. Enhancing child-family-health team communication. *Cancer Supplement*; 1993; 71(10) p. 3281-3289.
- 10-Kang T, K.Hoehn S, Licht DJ, Mayer OH, Santucci G, Carroll JM, RN, Long CM, MSW, Hill MA, Lemisch J, Rourke MT, Feudtner C, Pediatric palliative care, end-of-life, and bereavement. *Pediatr Clin N Am*; 2005; 52; p.1029–1046.
- 11-Baile WF, Buckman R, Lenzi R, glober G, Baele A, Kudelka AP. Spikes. A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000; 5; p. 302-311 American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics; 1999-2000.
- 12- Bury M. Illness narratives: fact or fiction. In: *Sociology of Health and Illness*, 23(3):263-285. 2001. Acessado em: <http://www.blackwell-synergy.com/toc/shil/19/1> (acessado em março de 2010).

- 13-Good,BJ. The body, illness experience, and the life world: a phenomenological account of chronic pain. In: Medicine, rationality,and experience. An antropological perspective. Cambridge, Harvard Medical School. United State; 2008.
- 14-Herzlich C. Helth and illness on the eve of 21st century: from private experience to the public sphere and back. Physis vol.14 n 2 Rio de Janeiro July/Dec; 2004.
- 15-Kleinman A. The meaning of symptoms and disorders. In: The illness narratives, soufering, healing and the human condition. Basic Books. United States of America;1988.
- 16-Uchôa E, Vidal JM. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. Cad Saúde Pública; 2008; 10 (4): p. 497-504.
- 17-Camargo JKR. A Biomedicina. PHYSIS: Rev Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 15(Suplemento): 177-201; 2005.
- 18-Minayo MCS. A fase da análise do material qualitativo. In: O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2008.
- 19-Thompson JB. A metodologia da interpretação. In: Ideologia e cultura moderna. Teoria social crítica na era dos meios de comunicação de massa. Petrópolis: Vozes; 1998.
- 20-Bury M. Chronic illness as biographical disruption. In: Sociology of Health and Illness. 23(3):167-182. 2008.
- 21-Adam P,Herzlich C 2001. Sociologia da doença e da Medicina. EDUSC. SP, 2001.
- 22-Santos, MER. Crianças e doença crônica: a vida possível. [Tese de doutorado] Pós-Graduação em Ciências Humanas e da Saúde. Instituto de Medicina Social. UERJ; 2003.
- 23-Helman CG. Interações médico-paciente. In: Cultura , saúde e doença; 2003 Artmed. Porto Alegre, p. 107-145.
- 24-Paim, HHS. Marcas no corpo: gravidez e maternidade em grupos populares In: Doença, sofrimento e perturbação: perspectivas etnográficas. Org. Luiz Fernando Dias Duarte e Ondina Fachel Leal. Rio de Janeiro Fiocruz 1998, p 31-47.
- 25-Leal OF. Sangue, fertilidade e práticas contraceptivas. In:corpo e significado. Ensaios de Antroplogia Social. Ondina Fachel Leal (org). Editora da Universidade. Porto Alegre; 1995.

- 26-Robinson W. Palliative care in cystic fibrosis. *Journal of Palliative Medicine* vol 3, n. 2, 2000 Mary Ann Liebert, Inc.
- 27-Rodrigues R, Gabetta CS, Pedro KP, Valdetaro F, Fernandes MIM, P Magalhães PKR, Januário JN, Maciel LMZ. Fibrose cística e a triagem neonatal. *Cad Saúde Pública* 2008; V 24 supl. 4.
- 28-Monteiro R. Pesquisadoras recrutam voluntários para novo teste de diagnóstico da fibrose cística. Site Instituto Fernandes Figueira março de 2009 http://www.iff.fiocruz.br/textos/n_recutam.htm (acessado em março de 2009).
- 29-Ribeiro JD, Ribeiro MAGO, Ribeiro AF. Controvérsias na fibrose cística: do pediatra ao especialista. *J Pediatr*; 2002; 78 Suppl 2.
- 30-Cystic Fibrosis Foundation. <http://www.cff.org/AboutCF/Testing/> (acessado em 19/out/2009).
- 31-Ribeiro JD, Ribeiro MAGO, Ribeiro AF. Controvérsias na fibrose cística: do pediatra ao especialista. *J Pediatr*; 2002; 78 Suppl 2.
- 32-Camargo JJ. Transplante pulmonar. *Rev Assoc Med Rio Grande do Sul*; 2003; 47 (1): p. 7-13.
- 33-Camargos PAM. Fibrose cística no Brasil: o resgate (ou a hora e a vez) do pediatra. *J Pediatr – Vol. 80, Nº 5, 2004 J Pediatr (Rio J)*; 2004; 80:344-6.
- 34-Jussepe M, Parkinson C. All at sea: the experience of living with cystic fibrosis 2009. *Qualitative Health Research*.<http://qhr.sagepub.com> Bury M. Illness narratives;factor fiction? *Sociology of Health & Illness*, 23(3):263-285; 2001. Disponível em <http://www.blackwell-sinergy.com/toc/shil/19/1>. (acessado em 07/2/2010).
- 35-Chaves CRMM, Oliveira CQ, Britto JAA, Elsas MICG. Exercício aeróbico, treinamento de força muscular e testes de aptidão física para adolescentes com fibrose cística: revisão da literatura. *Rev Bras Saúde Mater Infant* vol. 7 n. 3 Recife July/Sept.; 2007.
- 36-Gabatz RIB, Ritter NR. Crianças hospitalizadas com Fibrose Cística: percepções sobre as múltiplas hospitalizações. *Rev Bras Enferm*; 2007; 60(1).
- 37-Lei nº 8.069. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 1990; 13 jul http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm (acessado em: 02/out/2009).
- 38-Aragão PM. A criança com mucoviscidose e seu campo de possibilidades. Uma perspectiva etnográfica de dois estudos de caso [Dissertação de

- Mestrado]. Rio de Janeiro: Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro; 2004.
- 39-Damião EBC. Crenças das famílias da criança com fibrose cística [Tese de Doutorado]. São Paulo. Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2002.
- 40-Gannoni AF, Shute RH. Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: a qualitative study. *Lin Child Psychol Psychiatry* 2010;15:39 originally published online Nov; 2009; <http://ccp.sagepub.com/cgi/content/abstract/15/1/39>.
- 41-Borges DCL, Ugá MAD. Conflitos e impasses da judicialização na obtenção de medicamentos: as decisões de 1ª instância nas ações individuais contra o Estado do Rio de Janeiro, Brasil, em 2005. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 26(1):59-69, jan.; 2010.
- 42-Stephenson, J. 2000 Palliative care needed for children with life-threatening conditions, *JAMA*, The journal of the American association Medical Association in *JAMA*.
- 43-Ayres JRC. Cuidado e humanização das práticas de saúde. In: *Humanização dos cuidados em saúde conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro; 2006, p. 49 - 83.
- 44-Fortes PAC. Ética, direitos dos usuários e políticas de humanização da atenção à saúde. *Saúde e Soc.*; 2004; 13:3 : 30-35.
- 45-World Health Organization, 1998. Definition of palliative care for children. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (acessado em 02/out/2009).
- 46-Menezes RA. Em busca da boa morte. *Antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond/Editora Fiocruz; 2004, p. 11-69.
- 47-Kúbler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Livraria Martins Fontes; 1985. 2ª edição.
- 48-Diário Oficial da União 2009; 24/set. Resolução n 1.931. Aprova o Código de Ética Médica.
- 49-Caprara A, Rodrigues J. Relação médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Cienc Saúde Colet*; 2004; 9 (1).
- 50-Gouveia GC; Souza WV; Luna CF; Souza-Júnior PRB; Szwarcwald CL. Satisfação dos usuários com a assistência de saúde no Brasil. *Cad Saúde Pública*; 2005; 21 Suppl 1.

- 51-Marvel MK, Epstein RM, Flowers K, Beckman HB. Soliciting the patient's agenda have we improved? JAMA 1999; 281; p. 283-287.
- 52-Simpson M, Buckman R, Stewart M, Maguire P, Lipkin M, Novack D, Till J. Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement. BMJ 1991; 303; p.1385-1387.
- 53-Sucupira ACSL. A estrutura da consulta. In: Leite AJM, Caprara A e Coelho Filho JMC, organizadores. Habilidades comunicacionais com pacientes e famílias. São Paulo: Savier; 2007; p. 11-46.
- 54-Oliveira VZ Oliveira, Oliveira, Gomes WB, Gasperin C. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. Psicologia em Estudo 2004; 9 (1); 9-17.
- 55-Bowlby J. Review of evidence on effects of deprivation: Maternal care and mental health. Genebra: World Health Organization; 1952.
- 56-Spitz RA. Hospitalism: A follow-up report on investigation 1945. The Psychoanalytic Study of the Child; 1(2): 113-117.
- 57-Caprara A, Franco ALS. Relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. Cad Saúde Pública vol.15 n. 3 Rio de Janeiro, July/Sept.; 1999.
- 58-Meyer EC , Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. Pediatrics Vol. 117 No. 3 March 2006, p. 649-657
- 59-Gomes R, Mendonça EA, Pontes ML. As representações sociais e a experiência da doença. Cad Saúde Pública, Rio de Janeiro, 18(5):1207-1214, set-out; 2002.
- 60-Jovchelovitch S, Bauer MW. Entrevista narrativa. In: Bauer, Gaskel G, organizadores. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático. Petrópolis/Rio de Janeiro: Vozes; 202, p. 91-131.

ANEXO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO PARA FAMILIARES DE CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA

Projeto de Pesquisa: “Notícias difíceis: sentidos atribuídos pelos familiares de crianças com fibrose cística”.

Pesquisadora responsável: Selene Beviláqua Chaves Afonso.

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Fernandes Figueira – Fiocruz

Endereço: Avenida Rui Barbosa, 716. Flamengo – Rio de Janeiro.

CEP:22230-005

Tels: (21) 25541794/1793 – Setor de Psicologia Médica.

Orientadora: Rosa Maria de Araujo Mitre.

Senhor(a) responsável:

- 1) Venho, por meio desse documento, convidá-lo(a) a participar da entrevista para a pesquisa mencionada acima.
- 2) O benefício esperado com esse trabalho é compreender alguns aspectos das vivências de familiares de crianças com fibrose cística que são atendidas no Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz e melhorar nosso atendimento aos familiares e pacientes.
- 3) Essa pesquisa não oferece risco para sua saúde física ou mental. No entanto, se você precisar de alguma ajuda emocional, o serviço de Psicologia Médica do IFF se dispõe a acompanhá-lo(a) pelo tempo que for necessário.
- 4) A entrevista ocorrerá em ambiente reservado e será gravada em áudio.
- 5) Esse material ficará guardado sob meus cuidados, por 5 anos e será destruído no final desse período.

- 6) Os nomes dos participantes não aparecerão na pesquisa e você poderá ouvir as gravações, alterá-las ou impedir que elas sejam utilizadas a qualquer momento.
- 7) Você tem o direito de participar da pesquisa ou de se recusar.
- 8) Em qualquer um dos casos o tratamento de seu(sua) filho(a) não sofrerá nenhuma alteração.
- 9) O sigilo em relação sua identidade, assim como a do seu(sua) filho(a) é garantido, de forma a preservá - los (as) de qualquer exposição.
- 10) Todas as dúvidas em relação ao trabalho podem ser expressas e serão esclarecidas para garantir o seu conforto e segurança.
- 11) Você terá todo tempo necessário para ler esse documento e decidir sobre sua participação podendo tirar dúvidas pelo telefones citados acima.
- 12) Não haverá nenhum tipo de pagamento pela sua participação.
- 13) Este projeto está registrado no Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos / CEP / IFF que está à sua disposição para eventuais esclarecimentos e outras providências que sejam necessárias.
- 14) E mail: cepiff@iff.fiocruz.br Tel: 25521730

Dessa forma, solicito seu consentimento para que os resultados da pesquisa possam ser utilizados para publicações científicas e dissertação de mestrado.

Eu, _____,
autorizo que as informações por mim fornecidas sejam utilizadas nessa pesquisa. Declaro que compreendi o projeto e que todas as minhas dúvidas foram esclarecidas pela pesquisadora.

Selene B C Afonso

Entrevistado(a)

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 2010