

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

GEISA DOS SANTOS LUZ

FIBROSE CÍSTICA: DES-VELANDO O SIGNIFICADO PARA A FAMÍLIA

MARINGÁ

2008

GEISA DOS SANTOS LUZ

FIBROSE CÍSTICA: DES-VELANDO O SIGNIFICADO PARA A FAMÍLIA

Dissertação apresentada à Universidade Estadual de Maringá para a obtenção de título de Mestre em Enfermagem junto ao Departamento de Enfermagem inserida na linha de pesquisa: O cuidado nos diferentes ciclos da vida.

Orientador: Professora Dr^a Maria Dalva de Barros Carvalho

MARINGÁ

2008

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
(Biblioteca Central - UEM, Maringá – PR., Brasil)

L979f Luz, Geisa dos Santos
Fibrose cística: des-velando o significado para a família. / Geisa dos Santos Luz. -- Maringá : [s.n.], 2008. 126 f. : il. color.

Orientadora : Prof. Dr. Maria Dalva de Barros Carvalho.
Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Maringá, Departamento de Enfermagem, 2008.

1. Fibrose cística - Doença crônica. 2. Fibrose cística - Fenomenologia. 3. Fibrose cística - Vivência. 4. Fibrose cística - Doença do beijo salgado. I. Universidade Estadual de Maringá, Departamento de Enfermagem. II. Título.

CDD 21.ed.616.37

GEISA DOS SANTOS LUZ

FIBROSE CÍSTICA: DES-VELANDO O SIGNIFICADO PARA A FAMÍLIA

Dissertação apresentada à Universidade Estadual de Maringá para a obtenção de título de Mestre em Enfermagem junto ao Departamento de Enfermagem inserida na linha de pesquisa: O Cuidado nos Diferentes Ciclos da Vida

Aprovada em: _____

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dr^a Maria Dalva de Barros Carvalho
Universidade Estadual de Maringá – UEM, PR

Prof. Dr^a. Elizabeth Ranier Martins do Valle
Universidade de São Paulo – USP, SP

Prof^a. Dr^a Lucia Cecília da Silva
Universidade Estadual de Maringá – UEM, PR

DEDICATÓRIA

Aos portadores de Fibrose Cística e suas famílias pelas conquistas no Brasil que proporcionaram melhores condições de vida à população acometida pela doença.

AGRADECIMENTOS

À minha família, meu carinho eterno e minha gratidão por estarem comigo em todos os momentos. Ao meu pai Maurílio, minha irmã Sheila e cunhado Tom por me acompanharem em algumas viagens deste estudo.

À minha orientadora, Dalva, pelas suas palavras de incentivo que me acompanharam desde a graduação. Uma pessoa que admiro e que tenho como exemplo de educadora, cuidadora e filósofa. Obrigada por acreditar em mim!

Às queridas professoras, Sandra e Ieda, pelos ensinamentos e solicitude que permearam ao longo da minha caminhada acadêmica, profissional e pessoal.

Às minhas amigas, Jéssica e Bárbara, por estarem comigo nos momentos alegres e tristes. Vocês foram essenciais!

À Hosana, Cleuza e Carlos Alberto, a família que despertou em mim o desejo em estudar Fibrose Cística.

À Associação de Assistência à Mucoviscidose no Paraná (AAMPR) agradeço pela credibilidade e fornecimento dos dados das famílias deste estudo.

Às famílias, desta pesquisa, pelo carinho e receptividade que me receberam em suas casas ou locais de trabalho. Sem vocês, este trabalho não existiria.

À Ellen pelo esforço e contribuição como bolsista deste projeto.

Às companheiras de Mestrado pelos bons momentos que partilhamos de estudos e conversas.

LUZ, G. S. **Fibrose Cística**: desvelando o significado para a família. 2008. 128 f. Dissertação (Mestrado)—Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2008.

RESUMO

A Fibrose Cística (FC), também conhecida como Mucoviscidose, é uma doença metabólica sistêmica de origem genética mais comum em caucasianos de origem européia, e rara em asiáticos e negros. Descrita pela primeira vez por Andersen em 1938, apenas 20% das crianças sobreviviam até o primeiro ano de vida com uma doença caracterizada pelo suor salgado, conhecida como “doença do beijo salgado” negros. Com a evolução da genética e terapêutica aos pacientes de FC, observa-se o aumento da sobrevivência dos afetados nos últimos 30-40 anos. A experiência de ter um membro portador de fibrose cística (FC) na família é um fenômeno que pode promover alterações no viver e ver o mundo. A FC exige da família um cuidado contínuo de antibioticoterapia, enzimas, fisioterapia, inalação e preocupações em relação ao cotidiano do portador. Entender a patologia, suas manifestações clínicas, o manejo das terapêuticas e a vivência das famílias são condições fundamentais aos profissionais de saúde que lidam com essa doença. Este estudo teve como objetivo compreender a experiência das famílias de portadores de FC. Utilizou-se o método qualitativo, fenomenológico. Os dados foram coletados por meio de uma questão orientadora: “O que é para o senhor (a) a experiência de conviver com um membro portador de Fibrose Cística na família?” Os sujeitos da pesquisa foram 21 membros de 14 famílias com portadores de FC, cadastrados na Associação Paranaense de Assistência à Mucoviscidose (AAMP), residentes nas regiões Norte e Noroeste do Estado do Paraná (PR). Das suas falas foram apreendidas unidades de significado e agrupadas em cinco categorias: peregrinação pelo diagnóstico e tratamento: a busca do equilíbrio do ser-no-mundo; fibrose cística: um discurso desconhecido na área da saúde; o mundo vida das famílias frente o diagnóstico da FC; a intersubjetividade na FC; redes de apoio à FC: solidariedade e equidade. Os resultados evidenciaram que as famílias passaram por períodos de revolta e confiança em relação aos profissionais de saúde, principalmente, o médico. Quando referiram ao período que precedeu o diagnóstico, a peregrinação foi mais traumática nos diagnósticos tardios. O significado do diagnóstico precoce na família foi uma experiência mais dolorosa que o diagnóstico tardio. No cuidado à doença, as famílias sentiram-se impotentes e

limitadas em relação ao desconhecimento da doença na área da saúde. As mães foram às principais envolvidas na doença desde a peregrinação pelo diagnóstico; em segundo lugar, foram as avós. O cotidiano das famílias foi adaptado priorizando o cuidado em FC, essa fase caracterizou-se como uma reorganização da estrutura familiar. O envolvimento de outros familiares e amigos foi fundamental para aliviar os sentimentos de negação do ser-portador-de-FC e medo da perda do filho. Entendem as redes de apoio como uma ferramenta que permite a prática da solidariedade e equidade entre as famílias que experienciam o mesmo fenômeno.

Palavras-chave: Família. Fibrose cística. Fenomenologia. Vivência.

LUZ, G. S. **Cystic fibrosis**: disclosing the meaning to the family. 2008. 128f. Dissertation (Máster Degree)—Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2008.

ABSTRACT

The Cystic Fibrosis (CF), as known as Mucoviscidosis is a systemic and metabolic disease genetically acquired and commonly affecting Caucasian subjects from European ascendancy and it is very rare among Asian and African subjects. It was described at first time by Andersen in 1938, when only 20% of children survived until the first year of life due to a disease characterized by having increased amounts of sodium and chloride in their sweat, known as "salty kiss disease". Following the evolution in Genetics and Therapeutics is possible to realize that patients of CF presented an increase of survival in the last 30-40 years. The experience lived by a family member affected by CF is a phenomenon that may produce changes of life and the way to see the world. This disease demands to the family a continuous care of antibiotics therapy, enzymes, physiotherapy, inhalation and routine concerns about the patient. It is essential to health professionals to understand the pathology, its clinical manifestation, the use of therapeutics and the changes in the family environment who are facing a CF patient. This study has the aim to understand the family experiences with a CF patient. It was used a qualitative and phenomenological method. The data were collected by a guiding question: "Could you explain what does mean to you to live with a CF patient in your family? The subjects of the research was composed by 21 members of 14 families who are facing a CF member among them, registered in the Associação Paranaense de Assistência à Mucoviscidose (AAMPR), living in the Northeast and North region of the Parana State, Brazil. The data collected revealed units of meaning those were grouped in five categories: peregrination by the diagnostic and treatment: the search for the balance in belonging to the world; Cystic Fibrosis: an unknown discourse in health area; life of the families that faced the CF diagnosis; the intersubjectivity in the CF; support nets to CF: solidarity and equity. The results revealed that the families experienced periods of anger and trust related to the health professionals, meanly the physician. When referring to the period before the diagnostic, the peregrination was more traumatic when the diagnostic was presented late. The meaning of the early diagnostic in the family was a painful experience than the late one. When taking care of the disease, the families felt themselves impotent and limited due to this

disease was not established by the health area. Mothers were primarily involved in the disease since the peregrination to the diagnostic and secondly, the grandmothers. The routine of the families was adapted prioritizing the care of CF and this stage was characterized by a new organization of the familiar structure. The involvement of other relatives and friends was fundamental to alleviate the denying feelings of the CF member carrier and fear of losing his child. The support nets are tools that permit the practice of solidarity and equity among families that experience the same phenomenon.

Keywords: Family. Cystic fibrosis. Phenomenology. Experience.

LUZ, G.S. **Fibrosis quística**: descubriendo el significado para la familia. 2008. 128f. Dissertação (Mestrado)–Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2008.

RESUMEN

La Fibrosis Quística (FQ), conocida también como Mucoviscidosis, es una enfermedad metabólica, sistémica y de carácter hereditario que ocurre más en sujetos caucasianos de origen europea y es rara en asiáticos y negros. Fue descrita la primera vez por Andersen en 1938, cuando sólo 20% de las crianzas sobrevivían hasta el primero año de vida con una enfermedad caracterizada por el sudor salado, conocida como “enfermedad del beso salado”. Con la evolución de la Genética y Terapéutica a los pacientes de FQ fue observado un aumento de la sobrevivencia de los sujetos afectados en los últimos 30-40 años. La experiencia de tener una persona portadora de fibrosis quística (FQ) en la familia es un fenómeno capaz de cambiar el modo de vivir y percibir al mundo. La FQ exige de la familia cuidados continuos de la antibioticoterapia, enzimas, fisioterapia, inhalación y preocupaciones con el cotidiano del portador. Los profesionales de la salud que trabajan con esa enfermedad tienen que entender la patología, las manifestaciones clínicas, el manejo de las terapéuticas y la vivencia de las familias pues son factores fundamentales. Ese estudio tuvo como objetivo comprender la experiencia de las familias de los portadores de FQ. Fue utilizado el método cualitativo, fenomenológico. Los datos fueron colectados por medio de una pregunta de orientación: “¿Para vosotros como describiría la experiencia de convivir con una persona de la familia que fuese portadora de la Fibrosis Quística?” Los sujetos de la investigación fueron 21 miembros de 14 familias con portadores de FQ, que fueron registrados en la Associação Paranaense de Assistência à Mucoviscidose (AAMPR), residentes en las regiones Norte y Noroeste de la Provincia del Paraná, Brasil. Los datos colectados revelaron unidades de significado y agrupadas en cinco categorías: peregrinación por el diagnóstico y tratamiento: la búsqueda de la armonía de ser en el mundo; fibrosis quística: un discurso desconocido en el área de la salud; la vida de las familias cuando hacen frente al diagnóstico de la FQ; la intersubjetividad en la FQ; las redes de apoyo a la FQ: solidaridad y equidad. Los resultados evidenciaron que las familias tuvieron períodos de revuelta y confianza en relación a los profesionales de la salud, principalmente el médico. Cuando refirieron al período

que ocurrió antes del diagnóstico, la peregrinación fue más traumática en los diagnósticos tardíos. El significado del diagnóstico precoz en la familia fue una experiencia más dolorosa que el diagnóstico tardío. En el cuidado a la enfermedad, las familias se sintieron sin fuerza y con límites por el desconocimiento de la enfermedad en el área de la salud. Las madres fueron las principales figuras envueltas en la enfermedad desde la peregrinación por el diagnóstico; en segundo lugar, fueron las abuelas. El cotidiano de las familias fue adaptado priorizando el cuidado en la FQ, cuya fase tuvo como característica una nueva organización de la estructura familiar. El involucramiento de otros familiares y amigos fue fundamental para aliviar los sentimientos de negación de la persona portadora de la FQ y el miedo de la pérdida del hijo. Las redes de apoyo son comprendidas como herramientas que permiten la práctica de la solidaridad y equidad entre las familias que tienen la experiencia del mismo fenómeno.

Palabras-clave: Familia. Fibrosis quística. Fenomenología. Vivencia.

PACIÊNCIA

(Lenine)

*Mesmo quando tudo pede
Um pouco mais de calma
Até quando o corpo pede
Um pouco mais de alma
A vida não pára...*

*Enquanto o tempo
Acelera e pede pressa
Eu me recuso faço hora
Vou na valsa
A vida é tão rara...*

*Enquanto todo mundo
Espera a cura do mal
E a loucura finge
Que isso tudo é normal
Eu finjo ter paciência...*

*O mundo vai girando
Cada vez mais veloz
A gente espera do mundo
E o mundo espera de nós
Um pouco mais de paciência...*

*Será que é tempo
Que lhe falta prá perceber?
Será que temos esse tempo
Prá perder?
E quem quer saber?
A vida é tão rara
Tão rara...*

*Mesmo quando tudo pede
Um pouco mais de calma
Até quando o corpo pede
Um pouco mais de alma
Eu sei, a vida não pára
A vida não pára não...
A vida não pára!...
A vida é tão rara!..*

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	REVISÃO DE LITERATURA	17
2.1	Triagem Neonatal	17
2.1.1	Histórico da triagem neonatal.....	17
2.1.2	Programa de Triagem Neonatal no Estado do Paraná.....	21
2.2	Fibrose Cística	23
2.2.1	Principais manifestações clínicas.....	27
2.2.2	Diagnóstico clínico.....	30
2.2.3	Tratamento.....	31
2.2.4	Triagem neonatal na FC.....	33
2.3	Considerações sobre Fenomenologia	35
3	PERCURSO METODOLÓGICO	40
3.1	Caminho ao encontro dos sujeitos	41
3.2	Análise de dados	42
4	COMPREENDENDO OS DISCURSOS	44
4.1	Conhecendo o ser-aí	44
4.1.1	Peregrinação pelo diagnóstico e tratamento: a busca do equilíbrio do ser-no-mundo.....	48
4.1.2	Fibrose cística: um discurso desconhecido na área da saúde.....	58
4.1.3	O mundo vida das famílias frente o diagnóstico de FC.....	67
4.1.4	A intersubjetividade na FC.....	91
4.1.5	Redes de apoio: solidariedade e equidade.....	104
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	111
	REFERÊNCIAS	115
	APÊNDICES	125
	ANEXOS	127

1 INTRODUÇÃO

O motivo que despertou meu interesse em estudar fibrose cística (FC) foi o nascimento de uma criança que, com 30 dias de vida, recebeu o diagnóstico da doença. Nessa época eu cursava o segundo ano de enfermagem na Universidade Estadual de Maringá (UEM). Era bolsista de um projeto de extensão em uma comunidade, e alguns contatos e amizades então travados foram marcantes para o meu envolvimento com FC. Um dia foi-me apresentada uma nova integrante voluntária no projeto que era pedagoga e estava gestante. À medida que a fui conhecendo, ela sempre comentava com preocupação como seria sua vida com o nascimento do seu filho, pois estava desempregada, solteira e recém-chegada à cidade. Independentemente das condições, o bebê era muito idealizado por ela e pela família. Era o seu primeiro filho. Os nove meses se completaram e nasceu um bebê aparentemente perfeito e sem nenhuma anormalidade. Todos estavam satisfeitos e felizes, ele era saudável!

Passados alguns dias, em um telefonema, a mãe da criança me disse que seu filho, por meio do “teste do pezinho”, tinha recebido o diagnóstico de uma doença chamada fibrose cística. Ela me pediu ajuda, pois, segundo o médico, tratava-se de uma doença complexa e a internet poderia ajudá-la a compreender melhor. Desta forma, desesperadamente, ela começou a entrar em contato com pessoas que conhecia para saber quais eram os sinais e sintomas dessa patologia e onde buscar seu tratamento, já que os médicos não a conheciam nem estavam preparados para lidar com a doença e o doente. Os sentimentos de desespero, revolta e medo dessa mãe me impulsionaram a buscar meios para desvendar os mistérios que envolviam essa patologia. Inicialmente, entrei em contato com professores do Departamento de Enfermagem, e desta forma foram surgindo as informações tão esperadas. Foi grande o impacto que sofreram todos os que estavam envolvidos nesta busca, principalmente a mãe do bebê.

Não foi fácil ler: “As crianças com essa enfermidade morrem antes de completarem 10 anos de vida”. A literatura e os *sites* nacionais eram em grande parte desatualizados, além disso, era uma definição da doença aqui, sinais e sintomas acolá e um recorte de jornal sobre o tratamento na Associação Paranaense de Assistência à Mucoviscidose (AAMPR) na cidade de Curitiba. Foi um quebra-cabeça que aos poucos foi definindo realmente o que era a FC, também

chamada de mucoviscidose ou, popularmente, de “doença do beijo salgado” (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ASSISTÊNCIA A MUCOVISCIDOSE, 2007).

Habitar esse mundo aproximou-me de estudos sobre FC. No terceiro ano do curso participei de um projeto de pesquisa intitulado: “Fibrose Cística: uma abordagem educativa”. A professora orientadora do projeto entendia a FC como um problema de saúde pública que implicava na reeducação dos profissionais de saúde para um novo modo de atuar na realidade das doenças genéticas detectadas no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Várias pesquisas foram cruciais para o nosso entendimento sobre a fragmentação e descentralização no atendimento às famílias e portadores das doenças triadas no programa.

Penso como deve ser angustiante para a família encontrar profissionais de saúde que desconhecem os cuidados em FC e, mesmo assim, ter que implorar ajuda e, muitas vezes, oferecer seus bens materiais em troca da saúde do membro adoecido.

Por meio dessa experiência acadêmica buscava cada vez mais me aproximar daqueles que vivenciavam a doença. Uma vez, para conhecer a realidade da FC no Estado do Paraná, fui visitar a AAMPR. Lá encontrei dois portadores adolescentes que moravam na Associação. Pareciam-me psicologicamente bem, mas eram diferentes. O rosto, os olhos, o tórax, a coloração da pele, a voz, o peso e a postura foram características que me chamaram a atenção e causaram estranhamento. Foi uma visita muito interessante. Conheci a estrutura da associação, a equipe de profissionais e o presidente da associação. Logo fui convidada pelo médico especialista em FC para acompanhá-lo em suas consultas no Hospital de Clínicas (HC) - Universidade Federal do Paraná (UFPR). Encontrei ali muitos pais com os seus filhos no colo. Naquela sala de consultório via nos olhos dos pais toda a confiança e esperança depositada nas mãos dos médicos e residentes. Observei então que existiam dois tipos de portadores de FC: portadores com diagnóstico tardio, como era o caso daqueles adolescentes da associação, e portadores com diagnóstico precoce, que eram as crianças nascidas a partir de 2001, nas quais a doença fora detectada pelo “teste do pezinho” (BRASIL, 2001).

Por meio dessa vivência passei a me preocupar não só com a imagem corporal do portador, mas também com a vida interior da família e portadores da doença. Tentava imaginar o que comprometia o núcleo familiar diante o diagnóstico de uma doença que demandava cuidados para o resto da vida.

Alguns contatos via internet por meio de *sites* de relacionamentos me ajudaram a explorar este complexo problema de ter um portador de FC na família. Encontrei muita frustração, desespero, medo e revolta antes e depois do diagnóstico. Isso me incomodava e fazia-me refletir cada vez mais sobre esta vivência das famílias com um membro portador de FC.

A FC, por ser uma doença incurável, é de difícil aceitação para o portador e para os membros de sua família. O tratamento contínuo com antibióticos, inalações, enzimas, fisioterapia e internações se traduz em uma situação desgastante e de extrema sensibilidade. Os pais, de algum modo, sentem-se responsáveis pela condição do filho e não raras vezes se culpam mutuamente ou acusam o cônjuge pela doença do filho.

Entendo que, diante do diagnóstico de FC, são dispensados à família todos os planos de saúde plena no momento da aceitação da doença e do filho não idealizado. Esse fenômeno conturbado pode ser amenizado à medida que são fornecidas informações sobre a patologia, o tratamento e os recursos disponíveis. O Grupo Brasileiro de Estudos sobre Fibrose Cística (GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDO SOBRE FIBROSE CÍSTICA, 2007), por meio do relato da mãe, assevera que o modo como a família enfrenta a doença pode se refletir nos aspectos emocionais e clínicos do membro acometido.

A revelação do diagnóstico de uma doença crônica traz para a família, principalmente para os pais, a perspectiva de um novo mundo, um novo modo de ver o mundo: um mundo de limitações, próprias da doença, de experiências constantes com exames e hospitalizações, de reorganização da vida cotidiana, de enfrentamento de medos, decepções e, principalmente, de convivência contínua com proximidade da morte.

Dar voz a essa família, compreender sua experiência, possibilita reconhecer a dimensão existencial do fenômeno e subsidia a ação e formação dos profissionais de saúde.

A experiência com o fenômeno do adoecimento de um membro envolve aspectos subjetivos de difícil percepção e compreensão para os profissionais de saúde que vivenciam o cenário, pois exige destes profissionais saberes que vão além do conhecimento técnico-científico (MARTÍNEZ et al., 1999).

Compreender a dinâmica das emoções vivenciadas na relação família/portador de FC passou a ser instigante para mim. Intuo que, por meio do

discurso da família, outras inquietações irão se manifestar. A família é quem sofre todos os embates da doença e se organiza para o cuidado ao ente adoecido.

Assim, a vivência da família com portador de FC é o fenômeno-alvo deste meu estudo. Adentrar a experiência de cada família é apreender os significados do seu cotidiano, é lançar-se na sua história, no seu mundo de alegrias, constrangimentos, preconceitos, revoltas, sofrimentos, medos e lutos.

Neste sentido, este estudo tem como objetivo compreender a experiência da família de um portador de FC. Para atingi-lo, optei pela pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica, por ser esta uma abordagem que favorece a compreensão do fenômeno como ele se manifesta para quem o vivenciou.

O presente estudo foi estruturado em seções de forma seqüencial, articulados entre si, expressando a trajetória dessa caminhada.

Na revisão de literatura enfoco a triagem neonatal para contextualizar o diagnóstico precoce na FC. Em seguida abordo a fibrose cística em relação à genética, à epidemiologia, a momentos históricos, manifestações clínicas, tratamento e rede de apoio. Abordo a fenomenologia explicitando a sua importância na área da saúde.

A seguir exploro a trajetória metodológica, ou seja, o caminho percorrido em busca de respostas às minhas inquietações relativas à vivência da família com um membro portador de FC. Apresento as regiões Norte e Noroeste do Paraná do Estado do Paraná, a Associação Paranaense de Assistência à Mucoviscidose (AAMPR) e os participantes, e descrevo as etapas da coleta de dados. A análise dos discursos das famílias ocorreu segundo a abordagem fenomenológica, utilizando como referencial as etapas de análise segundo Martins (1992).

Na próxima seção está todo o processo de reflexão e compreensão, e nele procurei desvelar e mergulhar no mundo-vida da vivência da família com portador de FC. Nele também apresento as categorias dos discursos das famílias.

Como última etapa do trabalho, exponho as considerações das vivências das famílias estudadas, relacionando os fenômenos vividos entre os sujeitos.

2 REVISÃO DE LITERATURA

A FC é considerada uma doença de alto impacto biológico, social e emocional no momento pré e pós-diagnóstico, deste modo abordarei sobre os principais aspectos que envolvem a doença na família.

2.1 Triagem Neonatal

O termo *triagem*, que se origina do vocábulo francês *triage*, significa seleção, separação de um grupo, ou mesmo escolha entre inúmeros elementos, e define, em Saúde Pública, a ação primária dos programas de triagem. É um método de detecção por meio de testes aplicados numa população ou em grupo de indivíduos com elevada probabilidade de apresentar determinadas patologias. Denomina-se “triagem neonatal” o rastreamento específico de patologias na faixa etária de três a trinta dias de vida. Neste tipo de triagem, além das doenças metabólicas, poderão ser incluídos outros tipos de patologia, como as hematológicas, as infecciosas, as genéticas e outras (BRASIL, 2002).

Triar um recém-nascido (RN) significa identificar, dentro de uma população considerada “normal”, as crianças que estão em risco de desenvolver uma doença metabólica, de modo a possibilitar uma investigação acurada (confirmando ou excluindo) com vista a uma intervenção preventiva ou terapêutica em tempo hábil (SOUZA, 2002).

“Teste do pezinho” é uma expressão popular utilizada para referir-se à triagem neonatal. Esta associação de nomes ao exame surgiu de uma pesquisa realizada pela enfermeira Tereza Freitas, em sua tese, nos hospitais dos municípios de São Paulo e Rio de Janeiro. Esse estudo foi um marco expressivo na história da enfermagem preventiva no Brasil (FREITAS, 1990).

2.1.1 Histórico da triagem neonatal

Alguns anos atrás as crianças portadoras de alguma doença metabólica nasciam sem nenhuma expectativa de vida, muitas vezes por falta de recursos tecnológicos para o diagnóstico e tratamento precoces. Pesquisadores atentos a este problema da saúde pediátrica começaram a investigar uma forma de detectar essas doenças, com vista à prevenção de seqüelas irreversíveis e a melhor qualidade de vida das crianças e suas famílias.

Robert Guthrie (1916-1995), pediatra e microbiologista da *State University of New York*, em Buffalo, iniciou o trabalho de pesquisa na área de prevenção de doenças mentais após a experiência de ter tido um filho com um tipo de deficiência mental. Elaborou um teste para a detecção da fenilcetonúria, que consistia na inibição bacteriana com o *bacillus subtilis*, usando um disco de papel-filtro embebido de soro do paciente (UNIÃO NACIONAL DOS SERVIÇOS DE REFERÊNCIAS DE TRIAGEM NEONATAL CREDENCIADOS, 2007; TUOTO, 2007).

Em 1961 Guthrie teve uma sobrinha com fenilcetonúria que foi diagnosticada por meio do teste do cloreto férrico, porém a menina já tinha 15 meses e apresentava autismo e atraso no desenvolvimento. Inquieto, o Dr. Guthrie buscava um método mais eficiente para a detecção da doença, de modo que as crianças não se tornassem sequeladas por deficiência mental. Assim, desenvolveu a técnica da punção plantar, na qual o sangue era coletado em um papel-filtro (Figura 1) (FUNDAÇÃO ECUMÊNICA DE PROTEÇÃO AO EXCEPCIONAL, 2005).



Figura1 - Dr. Guthrie em coleta de sangue do calcâneo em papel-filtro, 1961.
Fonte: Tuoto (200-?).

A triagem neonatal para fenilcetonúria teve início nos Estados Unidos, em 1961, em Jamestown, Estado de Nova York, com incentivo do então presidente dos Estados Unidos John F. Kennedy, que tinha um irmão com retardo mental (BRASIL, 20-ç). O Estado de Massachussets foi o primeiro a implantar o “teste do pezinho” como lei, em 1963, exigindo que todos os recém-nascidos realizassem o teste para a triagem da Fenilcetonúria (FUNDAÇÃO ECUMÊNICA DE PROTEÇÃO AO EXCEPCIONAL, 2005). Em 1964 esse autor publicou os resultados de um estudo-piloto com 400.000 recém-nascidos em 29 estados norte-americanos, os quais comprovavam a eficácia do método na identificação precoce da fenilcetonúria, o que motivou a adoção imediata de programas de triagem neonatal em diversos desses estados. O teste de triagem neonatal passou a ser recomendado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) a partir de 1968 (TUOTO, 2007).

No Brasil, a triagem neonatal foi introduzida pelo pediatra Benjamin Schmidt no ano de 1976. De início, o rastreamento neonatal foi obrigatório somente no Estado de São Paulo por Lei Estadual n.º 3914 de 14/11/1983. Desde então, todas as crianças nascidas nos hospitais e maternidades da rede pública estadual foram rastreadas para a detecção do Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria. Iniciou com a detecção da fenilcetonúria e prosseguiu, mais tarde, com o hipotireoidismo congênito. Em 1992 a triagem neonatal tornou-se obrigatória em todo o país, por meio de uma norma federal (Portaria GM/MS nº 22, de 15 de janeiro de 1992) (BRASIL, 2002; BRASIL, 1990).

Em 6 de junho de 2001, através da Portaria GM/MS nº 822, o Ministério da Saúde (MS) instituiu o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), com o objetivo de ampliar as doenças triadas, regulamentar as ações de Saúde Pública em triagem neonatal incluindo as doenças falciformes, outras hemoglobinopatias e a fibrose cística (BRASIL, 2001; SILVA, 2005).

Para detectar a FC o Estado precisa passar por algumas fases. A fase I permite a detecção da fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito; quando a cobertura da triagem neonatal ultrapassa 50% dos NVs, pode-se solicitar a fase II para a detecção hemoglobinopatias; quando a cobertura atinge 70%, pode solicitar a fase III para triar a FC. Esse meio de detecção para FC está sendo amplamente difundido em alguns estados brasileiros (Paraná, Santa Catarina e Minas Gerais), em decorrência da Portaria Ministerial n.º 822. (BRASIL, 2001; SOCIEDADE PAULISTA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA, [2000?]).

Segundo a Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional (2004), as etapas do processo do PNTN para a coleta das amostras em papel-filtro na rede são: hospitais/maternidades e/ou postos de saúde, exames de triagem em laboratórios dos serviços de referência em triagem neonatal (SRTNs) credenciados, a busca ativa dos casos suspeitos para realização de exames confirmatórios, a busca ativa de pacientes para consulta de orientação/atendimento/acompanhamento em SRTNs credenciados. Em todo o mundo, a coleta de sangue para os testes de triagem neonatal é feita no calcanhar do RN (BRASIL, 200-?).

Para Leão e Aguiar (2008), a triagem neonatal se constitui de seis etapas, descritas a seguir.

1ª Etapa: é o momento da coleta de material para a pesquisa das doenças. Envolve orientações da equipe de enfermagem, do pediatra e do obstetra, tais como: os benefícios da detecção precoce das doenças a serem triadas e quais são elas; os riscos aos RNs submetidos ao teste; idade adequada para sua realização; a necessidade de exames confirmatórios posteriores para os que forem positivos; a possibilidade de resultados falso-positivos; o processo de acompanhamento e recebimento dos resultados.

O período ideal para a coleta de sangue é entre o 3º e o 7º dias de vida, e nunca em período inferior a 48 horas de vida. No Estado do Paraná exige-se que a coleta de material para a triagem neonatal seja realizada após as primeiras 48 horas (ideal entre 48 e 120 horas) e antes de um mês de vida (SILVA, 2005; MARQUES, 2005).

2ª Etapa: realiza-se a busca ativa. É a fase do acompanhamento do resultado e localização do RN e sua família, principalmente se o resultado for alterado. O tratamento deve ser iniciado o mais rapidamente possível, por isso o pediatra deve estar atento no momento de transmitir à família as informações sobre o significado do resultado positivo da triagem, a possibilidade de resultados falso-positivos e o encaminhamento dos exames confirmatórios. É necessária uma avaliação médica em relação à existência dos sintomas na criança e possíveis condutas. A informação sobre um resultado negativo nem sempre significa a ausência da doença.

3ª Etapa: pronuncia a realização dos testes diagnósticos, que variam de acordo com a doença. Estes exames confirmatórios são importantes para diferenciar os resultados positivos dos falso-positivos. Ao pediatra compete saber o centro de

referência que corresponde à doença detectada para o encaminhamento ao tratamento em longo prazo.

4ª Etapa: condiz com o período de tratamento, quase sempre a vida toda. O RN e a família são acompanhados por uma equipe multidisciplinar e recebe acompanhamento regular do pediatra de referência, aquele que conhece o cotidiano do RN e família. O aconselhamento genético faz parte desta fase, incluindo detecção dos portadores na família, risco de recorrência para outros filhos do casal e possibilidade de diagnóstico pré-natal em futuras gestações.

5ª Etapa: constitui-se da avaliação periódica de todas as etapas e componentes do sistema. Esta etapa refere-se à cobertura populacional e ao tempo consumido em cada etapa, detectando os obstáculos à realização precoce do diagnóstico e tratamento. Verifica-se o impacto dos diagnósticos sobre as famílias e os efeitos da triagem na população.

6ª Etapa: educação dos profissionais de saúde como um processo cíclico de avaliação e execução.

Até a criação do PNTN, o governo brasileiro custeava somente os exames de triagem iniciais, ficando todo o custo restante do programa por conta da iniciativa privada. Com o PNTN, os recursos governamentais foram destinados ao pagamento dos exames de triagem, os exames confirmatórios, os necessários para diagnóstico tardio e ainda ao pagamento do acompanhamento dos pacientes nos serviços de referência em triagem neonatal (BRASIL, 2001).

Conforme Souza, Schwartz e Giugliani (2002), as peculiaridades de um teste de triagem devem ser evidentes, pois a triagem não é um teste diagnóstico. Este método é passível de resultados falso-positivos ou falso-negativos e jamais substitui a capacidade do médico em realizar o diagnóstico precoce.

2.1.2 Programa de Triagem Neonatal no Estado do Paraná

O Programa de Triagem no Paraná iniciou-se em 22 de outubro de 1974, com o objetivo fundamental de diagnosticar precocemente doenças genéticas que podem ocasionar retardo mental, entre outras implicações (SILVA, 2005).

No Estado do Paraná, a FEPE é o serviço de referência e presta atendimento gratuito e obrigatório aos 432 hospitais e 580 unidades de saúde do Estado que

participam do Programa, com cobertura de aproximadamente 14.500 recém-nascidos triados por mês. Foi implantada em 1961 na cidade de Curitiba, como Escola de Educação Especial Ecumênica, e desde 1974 atua como centro de pesquisas. O PNTN no Estado iniciou com a pesquisa de uma doença do erro inato do metabolismo, porém o prosseguimento das pesquisas permitiu ampliar para cinco doenças que são diagnosticadas com uma única amostra de sangue (SILVA, 2005; SILVA, 2002).

A FEPE possui uma equipe multidisciplinar, que é composta por médicos, bioquímicos/farmacêuticos, nutricionista, enfermeiro, assistentes sociais, psicólogo, programador de computação, digitadores, secretárias, técnicos de laboratório e serviços gerais (FUNDAÇÃO ECUMÊNICA DE PROTEÇÃO AO EXCEPCIONAL, 2004).

Para garantir a continuidade de ações e serviços preventivos de maneira a oferecer uma assistência integral, conforme preconiza o inciso II da Lei Federal n.º 8080 de 19 de setembro de 1990, a FEPE mantém articulação com outros serviços e entidades, como, por exemplo, a AAMPR, visando proporcionar mais qualidade e eficácia ao tratamento. Todos esses serviços de saúde são articulados com o Programa de Triagem Neonatal no Estado do Paraná, ou seja, garantem a continuidade de ações e serviços preventivos (SILVA, 2005).

O PNTN no Estado do Paraná detecta todas as doenças da fase III + deficiência de biotinidase, com recursos da FEPE (Quadro 1).

Doença	Deficiência biológica	Características
Fenilcetonúria	Enzima fenilalanina hidroxilase	Retardo mental Pan-étnica Prevalência: 1:20.000 NV
Hipotireoidismo Congênito	Hormônios da tireóide	Retardo mental e de desenvolvimento, surdez e outros Prevalência: 1:3.600 a 5.000 NV
Fibrose cística	Enzima tripsina imunorreativa (IRT)	Pneumopatias, baixo desenvolvimento estrutural, esterilidade e outros Raça branca Prevalência: 1:7.000 NV
Anemia falciforme	Estrutura e/ou a produção hemoglobina	Anemia hemolítica, infecções recorrentes, obstrução de pequenos vasos (dor) Raça negra Prevalência: 1:2.500 NV
Deficiência de biotinidase	Enzima biotinidase	Retardo mental Prevalência: 1:22.000 NV

Quadro 1 – Características das doenças rastreadas pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) no Estado do Paraná.

Legenda: NV = nascidos vivos.

Fonte: (LUZ et al., 2008, p. 447).

Estudos realizados no município de Maringá possibilitaram descrever o perfil epidemiológico da cobertura dos nascidos vivos (NVs) e a prevalência das doenças detectadas pelo PNTN. Carvalho et al. (2008) constataram que a média de cobertura do PNTN no município entre o período de setembro/2001 a 2006 foi de 93,2% dos NVs residentes. As prevalências das doenças no município foram as seguintes: fenilcetonúria - 1/20.529 NVs; hipotireoidismo congênito - 1/2.281 NVs; hemoglobinopatias - 1/3.421 NVs; fibrose cística - 1/10.843 NVs; deficiência de biotinidase - 1/6.843 NVs. Dentre todas as doenças detectadas no município, a FC destacou-se pelo alto índice de resultados falso-positivos: para cada NV diagnosticado, 126 NVs foram convocados para a realização de exames confirmatórios (LUZ et al., 2008). Esta situação se reflete num estresse nas famílias informadas sobre o resultado alterado, ao imaginarem o filho com alguma doença nos primeiros dias de vida.

2.2 FIBROSE CÍSTICA

A fibrose cística (FC), também conhecida como mucoviscidose, é uma doença metabólica sistêmica de origem genética mais comum em caucasianos de origem européia, e rara em asiáticos e negros (CASTELLÓ, 1996; RASKIN et al., 2003). Em centros de assistência à FC do Registro Latino-Americano de Fibrose Cística (REGLAFQ), registro que avalia a real tendência epidemiológica da FC na América Latina, a doença começa a afetar indivíduos de outras raças, tais como negros, mulatos, indígenas e orientais. No Brasil, observa-se um aumento no número de portadores de outras raças, devido, provavelmente, à miscigenação no país (FARIAS et al., 1997).

A transmissão da FC ocorre de maneira autossômica recessiva, ou seja, os pais possuem em um dos seus alelos a mutação da doença (SANCHÉZ, 2001). Em cada gestação haverá a possibilidade de 25% de ter um filho com a presença das duas mutações no gene portador de FC (Figura 2).

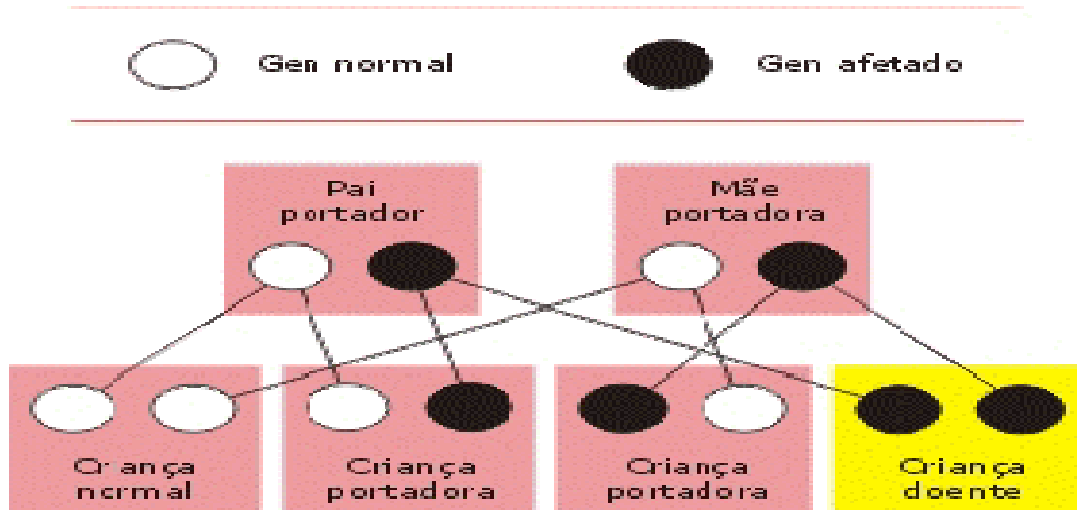


Figura 2. Transmissão autossômica recessiva da FC.
Fonte: Raskin (2001, p. 68).

A fisiopatologia da FC está intimamente relacionada com a presença de dois alelos com mutações no gene. Esse acidente genético altera o processo eletroquímico, ocorrendo uma maior excreção de Na^+ e, secundariamente, de água. Assim, resulta na desidratação das secreções, formando muco e obstruindo os ductos, e apresenta reação inflamatória e fibrose, ocasionando manifestações multissistêmicas (RASKIN, 2001; RIBEIRO, D.; RIBEIRO, O.; RIBEIRO, F, 2002).

A incidência de fibrose cística é diversificada de acordo com as populações. Na Europa, nos Estados Unidos e no Canadá varia entre 1:2.000 e 1:5.000 caucasianos nascidos vivos (NVs); afeta 1:15.000 negros americanos; no Chile, 1:5.000-6.000; 1:40.000 na Finlândia; 1:42.733 na Venezuela e 1:90.000 na população americana. A FC é rara em asiáticos (DAMASCENO, 1999, RIBEIRO, D.; RIBEIRO, O.; RIBEIRO, F., 2002; MACHIN et al., 2004; VEGA-BRICEÑO; SÁNCHEZ DIAS, 2005).

No Brasil existem poucos estudos que revelam a incidência exata da FC, salvo estudos pontuais em algumas regiões geográficas (Tabela 1) (RASKIN et al., 2003; ALVAREZ et al., 2004). Estima-se que esta seja de 1:10.000 e que na Região Sul seja 1:1.587 nascidos vivos (1:6.803 no Paraná); e 1:25 é portador do gene (transmissor do gene mutante) (RASKIN, 2003). O Grupo Brasileiro de Estudo de FC revela que há mais de 2.500 diagnosticados e tratados. No mundo, a FC atinge aproximadamente 70.000 pessoas (CYSTIC FIBROSIS WORLDWIDE, 2008).

Tabela 1 - Estimativa da incidência de FC em alguns estados brasileiros.

ESTADO	Incidência	Pessoas Portadoras do gene da FC
RS	1 em 1.587	1 em 20
SC	1 em 12.048	1 em 56
PR	1 em 6.803	1 em 42
SP	1 em 32.258	1 em 90
MG	1 em 20.408	1 em 72
TOTAL	1 em 7.358	1 em 43

Fonte: Raskin (2001, p. ?).

A FC acarreta uma morbimortalidade elevada: apenas 34% dos pacientes chegam à idade adulta e menos de 10% ultrapassam os 30 anos de idade. A sobrevida média é de 28 anos (BRASIL, 2001).

Uma revisão de literatura realizada pelos autores Ribeiro; Ribeiro; Ribeiro (2002) descreve cronologicamente os momentos históricos da FC:

✓ Séc. XVIII e XIX – Folclore europeu: crianças com suor salgado morriam precocemente;

- ✓ Final da década de 1930 - descrição da FC como patologia autônoma, quando Fanconi e Anderson descreveram uma síndrome celíaca com alterações pulmonares e pancreáticas diferentes das alterações da doença celíaca típica;
- ✓ 1938 - Dorothy Anderson fez uma completa descrição anatomopatológica do que denominou "doença fibrocística do pâncreas";
- ✓ 1945 - O termo "mucoviscidose" foi introduzido por FARBER, que ressaltava o fato de essa doença caracterizar-se pelo aspecto espesso e viscoso das secreções;
- ✓ 1946 - sugeriu-se pela primeira vez o padrão de herança autossômico recessivo;
- ✓ 1953 - um passo essencial para o diagnóstico foi dado, quando Di Sant'Gnese et al. demonstraram o teor anormalmente elevado de cloreto de sódio no suor de indivíduos afetados;
- ✓ 1985 - o gene que em sua seqüência selvagem protege os seres humanos de desenvolverem a doença foi localizado no braço longo do cromossomo 7;
- ✓ Em setembro de 1989 - foi clonado, seqüenciado, e sua mutação mais freqüente foi identificada (Figura 3);

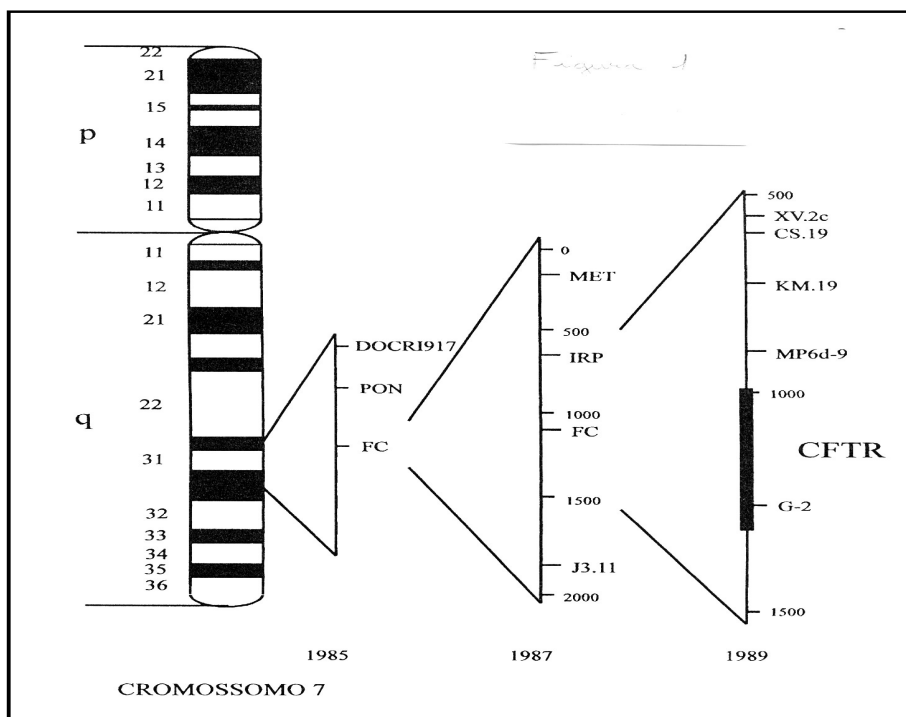


Figura 3 - Cromossomo 7.
Fonte: Raskin (2001, p. 90).

✓ De 1990 a 2000 – Buscas para diagnóstico precoce e tratamento agressivo, com o objetivo de promover uma boa qualidade de vida e evitar danos irreversíveis.

Descrita pela primeira vez por Andersen em 1938, apenas 20% das crianças sobreviviam até o primeiro ano de vida com uma doença caracterizada pelo suor salgado, conhecida como “doença do beijo salgado” (REIS, 2000).

Taussig (1984 apud ESPERON, 2003, p.193) revela que na Europa (déc. 50) houve uma história folclórica de que “as parteiras bateriam na frente dos recém-nascidos e, se o suor fosse anormalmente salgado, esses recém-nascidos estariam fadados à morte por congestão pulmonar crônica e suas conseqüências”.

Em 1989 foi identificado o gene da fibrose cística através da análise seqüencial do DNA: situa-se no braço longo do cromossoma 7, sendo que há uma deleção de três pares de bases, resultando na ausência do aminoácido fenilalanina na posição 508, mutação comumente designada DF508. Esta mutação foi denominada DF508, em que "delta" significa supressão e "F" é a abreviação do aminoácido fenilalanina (RASKIN, 2001). Existe mais de 1 000 mutações na FC, sendo a DF508 a mais comum (RASKIN et al., 2003; THOMPSON, 2002).

2.1.1 Principais manifestações clínicas

Por causa da viscosidade das secreções no organismo o portador de FC pode ter várias manifestações clínicas, entre as quais o sistema respiratório corresponde 90% de morbidade. Não existe um estudo fidedigno explanando sobre esta relação (VEGA-BRICEÑO; SANCHES, 2005). Outras manifestações decorrentes da FC envolvem os tratos gastrintestinais, hepatobiliar, geniturinário e reprodutivo (THOMPSON, 2002).

Ao atingir a vida adulta (até pouco tempo considerado uma raridade) novas complicações podem surgir, principalmente no sistema respiratório. A maioria dos portadores de FC sobrevive atualmente até quarenta ou cinqüenta anos (MÉRELLE et al., 2003).

➤ Sistema respiratório

Manifestações respiratórias podem surgir nos primeiros meses de vida, em consequência do muco anormalmente viscoso e do *clearance* mucociliar diminuído, ocasionando sinusite, bronquite, pneumonia, bronquiectasia, fibrose e falência (RIBEIRO; RIBEIRO; RIBEIRO, 2002).

Além disso, são freqüentes infecções respiratórias por *Pseudomona aeruginosa*, com taxas que variam entre 50 e 70% em diferentes centros de tratamento (DAMASCENO, 1999). Esta facilidade na adesão às infecções é explicada por Santana; Penasso (2002), que demonstram que a alteração iônica das secreções pulmonares inibe a função antimicrobiana peptídica e reduz a resistência a patógenos bacterianos. Infecções por *Staphylococcus aureus* (SA) e *Haemophilus influenzae* (HI) também surgem com o passar do tempo (DAMASCENO, 1999).

A avaliação da função pulmonar é obrigatória pelo menos uma vez ao ano para os portadores de FC, para avaliar o grau de envolvimento pulmonar (CAMARGOS; QUEIROZ, 2002).

Os sintomas respiratórios simulam outros diagnósticos, dificultando a detecção da FC por meio das manifestações clínicas. Tosse crônica, taquipnéia, sibilos, pneumonias freqüentes, bronquiolite de repetição, síndrome do lactente chiador são algumas destas manifestações. Esses sintomas da FC interferem na tolerância da atividade física (RIBEIRO, D.; RIBEIRO, O.; RIBEIRO, F., 2002).

A evolução da doença pulmonar provoca complicações como hemoptises recorrentes, atelectasias, impactação mucóide, empiema, enfisema progressivo, pneumotórax, fibrose pulmonar, osteopatia hipertrófica e *cor pulmonale*. Neste último estágio, o fibrocístico passa a ter taquipnéia acentuada, dificuldade expiratória, cianose periungueal e baqueamento digital acentuado. Desta maneira, a dificuldade de respirar é observada durante exercícios, fisioterapia e, ao longo do tempo, em repouso (DAMASCENO, 1999; RIBEIRO, D; RIBEIRO, O; RIBEIRO, F., 2002).

➤ Manifestações digestivas

Dentre as manifestações multissistêmicas, o acometimento gastrointestinal pode ser uma realidade para o portador de FC. Castelló et al. (1996) afirmam que

85% destes portadores possuem insuficiência pancreática (IP), e que o fator genético está relacionado com a gravidade e a evolução desta manifestação. Além disso, 99% dos casos são homozigotos para a mutação DF508.

O mecanismo primário do distúrbio gastrointestinal ocorre devido à obstrução dos canalículos pancreáticos por tampões mucosos, que impede a liberação para o duodeno, determinando má absorção de gorduras, proteínas e hidratos de carbono. Deste modo, os sintomas mais comuns são: diarreia crônica, fezes volumosas, gordurosas, pálidas e de odor característico. Assim, a desnutrição calórica protéica pode ser acentuada, comprometendo ainda mais os pacientes com manifestações respiratórias (RIBEIRO, D.; RIBEIRO, O.; RIBEIRO, F., 2002).

O íleo meconial pode ser causa de suspeita de IP na FC em 90% dos casos. Este fato se deve à sua obstrução por um mecônio espesso nos últimos 10 a 30cm do íleo, com porção proximal dilatada e cheia de mecônio viscoso, que dificulta o movimento peristáltico. Este sintoma está presente em 10 a 15% dos pacientes com FC e pode ser a primeira manifestação (SANCHÉZ et al., 2001). A IP, quando não tratada adequadamente, provoca desnutrição, levando a baixa qualidade de vida e, conseqüentemente, a morte precoce (CASTELLÓ et al., 1996).

➤ Manifestações Hepatobiliares

A hepatopatia vem se tornando um grande desafio terapêutico aos fibrocísticos à medida que atingem maior longevidade. Fagundes et al. (2004), baseando-se apenas em critérios clínicos, mostram que 1,4 a 7% dos portadores desenvolvem a hepatopatia; porém esta proporção aumenta drasticamente por meio de exames bioquímicos e ultra-sonográficos. O método ultra-sonográfico de Williams vem sendo a forma mais utilizada na fibrose cística para o diagnóstico precoce, apresentando especificamente as seguintes características: nodularidades do parênquima, nodularidade da borda hepática e aumento da ecogenecidade periportal.

A *Cystic Fibrosis Foundation* (apud FAGUNDES, 2004) estabeleceu que estes pacientes precisam ser cautelosamente examinados a cada consulta, para verificar possíveis anormalidades no tamanho do fígado e do baço.

Estudos revelam que cerca de 25% dos pacientes apresentam alterações laboratoriais, cerca de 5% são sintomáticos e 2% morrem por doença hepatobiliar (RIBEIRO, D; RIBEIRO, O; RIBEIRO, F, 2002).

➤ Manifestações nutricionais

A situação nutricional na fibrose cística deve ser constantemente avaliada, pois pode estar relacionada com o controle de outras manifestações, entre elas tosse, aumento do catarro, refluxo gastroesofágico, alterações intestinais e alterações comportamentais (ADDE, 2004).

A terapêutica digestiva e nutricional adequada é crucial para combater o baixo ganho ponderoestatural, desnutrição e baixa estatura, muito comuns aos portadores de FC (CASTELLÓ et al., 1996).

Para compensar o alto gasto energético, que é 20 a 50% maior que o normal, é recomendado o consumo de 120 a 150% a mais do que a quantidade diária recomendada (RDA) e o uso de enzimas pancreáticas. Por isso a educação alimentar deve ser eficaz no cotidiano do paciente, e muitas vezes, adaptada à rotina familiar. A educação alimentar inclui uma dieta rica em calorias, proteínas e gorduras e uso adequado das enzimas pancreáticas e de suplementos hipercalóricos (quando indicados) (ADDE, 2004).

➤ Sistema reprodutor

Sánchez (2001) divide as alterações no sistema reprodutor do portador de FC segundo sexo:

- Homens: 95% são inférteis devido à azoospermia pela ausência congênita bilateral dos ductos deferentes. A esterilidade masculina pode ser uma forma única de manifestação da doença em adultos jovens, ainda com teste do suor negativo.

- Mulheres: geralmente, possuem atraso da puberdade e diminuição da fertilidade devido à menor hidratação do muco cervical e/ou deficiência no estado nutricional.

2.1.2 Diagnóstico clínico

Quando o diagnóstico é realizado por meio dos sinais e sintomas, deve-se suspeitar de FC quando estiver presente pelo menos uma das seguintes manifestações clínicas epidemiológicas: doença pulmonar obstrutiva/supurativa ou sinusal crônica, insuficiência pancreática exócrina crônica, história familiar de FC, diarreia e desnutrição (Tabela 2) (RIBEIRO, D.; RIBEIRO, O.; RIBEIRO, F, 2002).

Tabela 2 - Diagnóstico diferencial de fibrose cística

PULMONARES	Asma, síndrome do lactente chiador, DPOC, tuberculose, pneumopatias de etiologia não definida, pneumonias recidivantes, brônquite crônica não atópica, bronquiectasias, atelectasias, bronquiolite obliterante
DIGESTIVAS	Síndromes de má absorção, prolapso retal, íleo meconial, edema, icterícia prolongada no período neonatal, doença do refluxo gastroesofágico
NUTRIÇÃO	Baixo ganho ponderoestatural, desnutrição, baixa estatura
OUTROS	Infertilidade

Fonte: Ribeiro, D., Ribeiro, O. e Ribeiro, F. (2002, p. 175).

2.1.3 Tratamento

O plano terapêutico da FC deve ser abrangente e basear-se na idade do paciente, no grau de comprometimento dos vários órgãos e sistemas e no tempo disponível para tratamento (ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À MUCOVISCIDOSE NO PARANÁ, 2008).

O tratamento contínuo é essencial para a manutenção da qualidade de vida do paciente e prognóstico da doença, evitando-se a instalação de danos pulmonares e estimulando-se o desenvolvimento normal pela ingestão das enzimas

pancreáticas. Cada portador revela sintomas e gravidade da doença diferenciados, por isso é necessária uma atenção individualizada. Além disso, a fisioterapia deve ser contínua para amenizar a obstrução brônquica (RIBEIRO, D.; RIBEIRO, O.; RIBEIRO, F., 2002).

Os medicamentos e procedimentos que podem ser necessários no tratamento da FC são: antibioticoterapia, antiinflamatórios, broncodilatadores, mucolíticos, oxigenioterapia, reposição enzimática, fisioterapia respiratória, transplante de pulmão, suplemento nutricional, terapia gênica e outros (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ASSISTÊNCIA A MUCOVISCIDOSE, 2008).

Com a evolução da genética e da terapêutica aplicada aos pacientes de FC, observa-se o aumento da sobrevida dos afetados nos últimos 30 a 40 anos. O diagnóstico e tratamento precoce são fatores que contribuem para a melhor qualidade de vida do portador e seu familiar.

Por ser uma doença multissistêmica, a FC demanda um tratamento multiprofissional, realizado em centros especializados. O tratamento multiprofissional envolve uma variedade de tratamentos e cuidados individualizados, como enzimas, inalação, fisioterapia, internações para descolonização pulmonar, atividade física e outros (DAMASCENO, 1999).

Um estudo realizado por Infante e Gonzalez (1983) com o objetivo de descrever as características de organização e operacionalização de um atendimento multiprofissional ao paciente com FC aponta as funções de cada profissional neste atendimento:

- Assistente social: está relacionado com as implicações psicossociais e econômicas, em termos do contexto familiar e do portador. As práticas da assistente social foram divididas em dois tipos:

- práticas de orientação: são as de conversar com os familiares sobre a necessidade de aceitação do diagnóstico e aquelas que propiciam uma tomada de consciência da família quanto aos problemas associados à educação do portador;

- práticas de encaminhamento: são as relacionadas ao encaminhamento para recursos sociais e prestação de assistência material, as educacionais (escola), as associadas à qualificação profissional e inserção no mercado de trabalho e as direcionados a práticas esportivas.

- Enfermagem: identifica a presença de agravos que possam estar interferindo de maneira direta ou indireta na saúde do portador. Trabalha também em relação à

habitação, verifica as condições de estrutura, proteção e utilização, assim com as condições de saneamento e possíveis riscos de contaminação. Incentiva a família e o portador para atitudes preventivas e curativas e a aquisição de hábitos adequados, orientando para a utilização de recursos de saúde da comunidade.

- **Nutrição:** oferece um tratamento dietético considerando os aspectos socioeconômicos, culturais e de ordem psicológica, o qual tem como finalidade amenizar alguns sintomas clínicos da FC, garantir o desenvolvimento pondoestatural e manter um bom estado nutricional do portador. São fornecidas informações sobre os tipos de alimento e preparações permitidos e técnicas de preparo adequadas, abordando-se especificamente o problema de dieta em atividades extradomiciliares;
- **Fisioterapia:** é desenvolvida dentro de um plano terapêutico e profilático, sendo fundamental a conscientização e a colaboração por parte do paciente e da família, a fim que se consiga prevenir e combater a obstrução brônquica e as complicações que a enfermidade acarreta. As orientações fornecidas são:
 - hidratação e umidificação, para favorecer a fluidificação das secreções;
 - estimulação e incentivo às atividades físicas;
 - técnicas de drenagem postural, percussão torácica e vibração;
 - procedimentos para estímulo da tosse;
 - controle e reeducação respiratória, dando ênfase à respiração abdominodiafragmática;
 - exercícios gerais de mobilização da cintura escapular, tronco, membros, etc.
- **Médico:** coordena o trabalho desenvolvido pela equipe; conserva os padrões habituais de elaboração de anamnese e exame físico; estabelecimento de diagnósticos em relação ao estado nutricional, crescimento e desenvolvimento, alimentação, imunização e agravos específicos que a FC acarreta. A equipe médica conta com as especialidades de gastroenterologia e psiquiatria infantil.

Souza et al. (2004) acrescentam ainda a importância do psicólogo na terapia da família com crianças portadoras de doenças crônicas. Esse profissional tem como principal função acolher a família no sentido de amenizar suas angústias e sofrimentos, orientando-a no tratamento da criança, o qual pode fazer-se individualmente ou em grupos, somando-se o trabalho da equipe multidisciplinar.

2.1.4 Triagem neonatal na FC

A discussão sobre o diagnóstico precoce na FC vem se tornando comum na literatura, porém contraditório entre alguns pediatras quando se trata da relação do diagnóstico precoce e evolução da doença. Ribeiro; Ribeiro; Ribeiro (2003, p.194) reforçam a importância da triagem neonatal para a FC:

O diagnóstico precoce, pelo entendimento dos sinais e sintomas, poderá ser tão efetivo e eficaz quanto os testes de screening, dispensando gastos econômicos, conflitos éticos, sociais e culturais e, portanto, até que a ciência prove essas relações, somente o tempo nos mostrará, com evidências científicas, a diferença entre os dois, screening neonatal e diagnóstico precoce, na evolução de pacientes com fibrose cística.

Segundo o estudo de Alvarez et al. (2004), com 104 pacientes do ambulatório de FC da Unicamp, 70% dos pacientes iniciaram algum tipo de manifestação antes dos seis meses de vida, estimulando a importância do diagnóstico precoce por meio da triagem neonatal. Deste modo, a estratégia da triagem neonatal implica em fatores positivos: promove a qualidade de vida do portador e ameniza os desgastes emocionais e econômicos gerados para a família durante a peregrinação por um diagnóstico correto.

Com a triagem neonatal, a família pode ser informada sobre o diagnóstico da FC até os três meses de nascimento de seu bebê. Esse método precoce de detecção da FC previne a desnutrição, melhora a longo prazo o crescimento da criança e pode ser associado com a melhora da função pulmonar crônica e diminuição da inflamação pulmonar, embora não se altere a suscetibilidade para a colonização e infecção das vias respiratórias com *Pseudomonas aeruginosa* (MÉRELLES et al., 2003).

O diagnóstico pode ser realizado pelas seguintes formas: pré-natal; triagem neonatal; ao nascimento, por manifestações precoces como íleo meconial ou por manifestações clínicas da doença. Em todos os casos é solicitado o teste do suor e/ou teste de detecção de duas mutações no gene da FC para confirmar o diagnóstico (RIBEIRO, D.; RIBEIRO, O.; RIBEIRO, F., 2002; RIED, 2006).

Há autores que não concordam com este método, devido às taxas de falso-positivos (0,5%) e falso-negativos (20%). Argumentam que a concentração de

tripsinogênio (enzima pancreática elevada em neonatos com fibrose cística) começa a declinar poucas semanas depois do nascimento, o que torna o exame restrito aos dois primeiros meses de vida (CABELLÓ et al., 2003).

A triagem neonatal possibilita a detecção dos possíveis portadores e a confirmação do diagnóstico antes do 1º mês de vida através de dois testes do suor alterados. Outro exame que pode auxiliar na confirmação do diagnóstico é a verificação dos achados de duas mutações no gene FC (RASKIN, 2001).

➤ Teste do suor

O teste do suor é o exame indicado para a confirmação do diagnóstico após alterações nos resultados da triagem neonatal ou de crianças/adultos com suspeita clínica. Ried (2006) coloca algumas considerações sobre a realização do teste do suor, descritas a seguir.

1. São necessários dois exames alterados em dias diferentes para confirmação, associados às manifestações clínicas.
2. A dosagem de cloro é a mais indicada.
3. A técnica mais conhecida de teste do suor é a descrita por Gibson e Cooke (iontoforese por pilocarpina). Outra técnica aceita atualmente é a dosagem de cloro por um cloridômetro (técnica realizada pela FEPE). A condutividade do suor, embora apresente boa correlação com a dosagem quantitativa de sódio e cloro, ainda é considerada um teste de triagem.
4. O peso do suor deve ser de pelo menos 50mg, sendo o ideal acima de 100mg. Pelo sistema Wescor é possível realizar o exame com apenas 15 mL de suor.
5. Valores de cloro/sódio acima de 60mEq/L são considerados positivos. Em adolescentes e adultos esses valores podem ser mais altos, acima de 80 mEq/L. Em lactentes, especialmente antes de 30 dias de vida, valores de 30 a 40 mEq/L devem ser considerados como anormais.
6. Existem outras doenças que podem alterar o teste do suor.
7. O suor pode ser colhido de qualquer parte do corpo. Em recém-nascidos, após as 48 horas de vida. O tempo de coleta não deve ser superior a 30 minutos.
8. É considerado erro GRAVE a coleta de suor por técnicas como colocar a criança no sol, enrolar em sacos plásticos, colher suor de locais diferentes e misturar.

➤ Teste genético

A identificação de duas mutações conhecidas confirma o diagnóstico de FC, sendo decisivo naquele paciente que apresenta quadro clínico compatível e teste do suor não conclusivo. A análise das mutações é de alto custo, e, no Brasil, são poucos os centros capacitados em realizá-la (GELEHRTER; COLLINS, 1992).

Entender a patologia, suas manifestações clínicas e o manejo das terapêuticas são condições fundamentais aos profissionais de saúde que lidam com o portador de FC e família no momento do diagnóstico, dispostos a aliviar suas dúvidas, lamentações e dificuldades.

2.3 CONSIDERAÇÕES SOBRE A FENOMENOLOGIA

Algumas inquietações atribuídas à existência humana, como o sofrimento, o amor, o medo, a liberdade e o próprio existir são alvos de pesquisas que buscam compreender a totalidade existencial do homem. Neste sentido, surgiu a Fenomenologia como trajetória de pesquisa (DARTIGUES, 1973).

Inicialmente, a Fenomenologia descrita por Edmund Husserl, na década de 20, trouxe uma nova discussão no seio das Ciências Humanas (MARTINS; BICUDO, 1997). As outras ciências não abordavam o conteúdo humano, a subjetividade originária do homem. Não buscavam a origem do conhecimento, da gênese, da apreensão fenomenal da experiência vivida pelo sujeito: a percepção (FREITAS, 2002).

Com intenção de descrever o fenômeno, a fenomenologia busca compreender as coisas como se manifestam para o sujeito.

Fenomenologia é uma palavra composta por: *fai*, *nomos* e *logos*. *Fai*, ligado a uma série de prefixos indicam o verbo luzir, clarear, brilhar. *Nomos* foi originariamente usada era pelo pessoal da agricultura para demarcar suas terras, terreno e limites. Depois de demarcado aquilo passava a pertencer a quem o demarcava. A palavra *nomos* passa no Direito a ser usada para indicar posse. Demarcar no aspecto normativo seria a figura que formaliza o que de direito pertence a uma pessoa. Na filosofia passou a ser usada com sentido normativo, ou seja, o que pertence a uma

pessoa. *Logos*, por sua vez tem o sentido de reunião, recolhimento, como ato de pensamento. Reunião das palavras com ato que me permite pensar.

Fenomenologia deste modo pode ser compreendida como aquilo que se mostra claramente na sua forma de ser si mesmo, que pode ser pensado e enunciado. Por isso não se pode separar sua essência da forma no seu mostrar. Só que ele não se mostra totalmente, mas por perspectiva. É preciso um acercamento do fenômeno para um clareamento (CAPALBO, 1995).

Tudo o que se mostra à consciência é chamado de fenômeno (MARTINS; BICUDO, 1989).

A fenomenologia é uma ciência *a priori* e universal. *A priori* porque descreve essências, isto é, objetos ideais e não empíricos e, universal porque se refere a todas as vivências. Nunca se orienta pelos fatos (externos ou internos), mas pela realidade da consciência, para os objetos enquanto intencionados pela e na consciência, para aquilo que se manifesta imediatamente na consciência (RIBEIRO JUNIOR, 1991).

Esta corrente filosófica não privilegia o sujeito e nem o objeto, ou seja, ambos possuem uma relação de mútua dependência para serem percebidos. Esta relação é chamada de *intencionalidade*. A intencionalidade é a direção entre o sujeito-objeto / homem-mundo. A consciência em direção a alguma coisa no mundo. A consciência em direção ao objeto, este implica num ato.

Husserl diz “a consciência sempre é consciência de uma coisa” (CHAUÍ, 1996). Deste modo, a percepção é percepção de um percebido, o desejo é desejo de um desejado, imaginação é imaginação de um objeto imaginado. Em oposição à tradição, a consciência passa vislumbrar sua atividade (MOURA, 2007). Consciência e objeto não são entidades separadas, mas que se definem a partir desta correlação entre o interior que se volta e o objeto para o qual ele se volta. Portanto, a fenomenologia busca focalizar a forma pelo qual o mundo se apresenta ao homem. Assim, o mundo pode ser considerado como fenômeno, como ele se mostra ao homem (MERLEAU-PONTY, 1994). Além disso, a intencionalidade é um fenômeno da ordem de “representação”. Existe intencionalidade sempre que, através de um dado, visa-se algo não dado (MOURA, 2007).

Na tentativa de reconhecer o existente como ele se manifesta na consciência, Husserl desenvolveu seu pensamento fenomenológico pela palavra chave, “retorno às coisas mesmas”, postulando a observação e descrição cuidadosa dos fenômenos para apreender a essência de determinado fenômeno (RIBEIRO JUNIOR, 1991).

Deste modo a reflexão fenomenológica inclui a possibilidade de olhar as coisas como elas se manifestam.

O que se pode saber do mundo estão nos fenômenos que se mostram por meio das significações que o ser atribui. Para se ter a compreensão da existência concreta, Husserl chamou de redução fenomenológica ou *epoché*: suspensão da “tese natural do mundo”; redução do eu do investigador, renunciar suas crenças e preconceitos em relação ao fenômeno. Carvalho e Valle (2002) entendem o *epoché* como neutralidade do pesquisador para assimilar o fenômeno, porém não o impede de refleti-lo e questioná-lo. Essa postura permite estabelecer um contato direto com o fenômeno que está sendo vivido. Para compreendê-lo é preciso buscar a descrição da experiência pelos sujeitos que o vivencia. A essência objetivada pela fenomenologia para ser alcançada precisa, deve ser descrita. Uma descrição natural e espontânea, não é opinião, nem o que pensa, mas a vivência, a experiência. Dai a necessidade do discurso, da descrição para uma maior aproximação da densidade do fenômeno humano (REZENDE, 1990).

Ao descrever o fenômeno, a fenomenologia busca mostrá-lo de modo mais próximo possível para chegar à sua essência (CARVALHO; VALLE, 2002).

A linguagem é uma das formas que se abre para a compreensão do fenômeno, que comunica e que também revela um ser que existe em si e para os outros, como singular e idêntico (AUGRAS, 1981).

Martins (1992) afirma que a interpretação subentendida à compreensão permite ao pesquisador aceitar os resultados da redução como afirmativas que têm significado para ele, mas que apontam para a consciência que o sujeito tem do fenômeno (MARTINS, 1992).

A fenomenologia teve grande influência no pensamento contemporâneo. O filósofo alemão Martin Heidegger fez profundos estudos da situação humana, utilizando o método fenomenológico. Aplicou a fenomenologia partindo do homem de fato, deixando que ele se manifestasse tal qual é e procurou compreender sua manifestação. Para ele o traço fundamental característico do ser é o ser-no-mundo, mundo compreendido como círculo de interesses, preocupações, desejos, afetos onde o homem está imerso. E por estar o homem sempre neste mundo, sempre colocado em uma situação, chama-o de ser-em-situação, ser-aí (*dasein*) (RIBEIRO JUNIOR, 1991).

Ser-no-mundo, ser-aí, corresponde ao modo básico do ser humano existir, diz respeito às várias maneiras que o existir humano está possibilitado a viver. Ser-no-mundo corresponde às múltiplas maneiras que o homem vive e pode viver os vários modos como ele se relaciona e atua com os entes que encontra e a ele se apresentam (HEIDEGGER, 1981).

O ser-no-mundo é deste modo a estrutura essencial da vida cotidiana, pois a essência do homem é “ser relativamente à” alguém ou alguma coisa (HEIDEGGER, 1975).

Estudos norteados por este método pretendem adentrar na vida do ser humano; apreender os significados atribuídos pelo sujeito face às infinitas possibilidades de experiências no mundo.

Apropriar-se da fenomenologia no cotidiano do ser-adoecido/família poderá ampliar o tão discutido conceito de cuidar. Um cuidado mais próximo e individualizado do ser, respeitando o seu mundo de significações, sua história de vida, sua temporalidade.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

A base teórico-metodológica da presente pesquisa foi fundamentada nos princípios da pesquisa qualitativa com aproximação do referencial fenomenológico. Na pesquisa qualitativa o pesquisador busca se aprofundar na compreensão dos fenômenos por meio de uma análise rigorosa e criteriosa dos discursos (MORAES, 2003). A opção pela trajetória fenomenológica me permitiu a escuta das famílias para compreender o fenômeno da vivência com um portador de FC. Essa postura fenomenológica na condução do estudo foi essencial para a minha compreensão e acolhimento do sujeito que sofre e apreensão dos significados do mundo vivido (TERRA et al., 2006).

Os sujeitos foram os membros da família mais próximos do portador de FC residentes no Norte e Noroeste do Estado do Paraná. Os critérios de inclusão das famílias foram: ter um portador de FC, e o caso ser cadastrado na Associação de Assistência a Mucoviscidose do Paraná (AAMPR), em qualquer faixa etária. Os sujeitos incluíram os membros do núcleo familiar (mãe, pai e irmãos) e parentes como avó e avô e outros. Estas duas organizações são interdependentes na relação social diante do fenômeno biológico (MENDRAS, 1975). Deste modo, algumas entrevistas ocorreram com mais de um membro familiar do portador de FC.

O estudo foi desenvolvido nas regiões Norte e Noroeste do Estado do Paraná. Segundo o Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social – IPARDES, os municípios mais populosos destas regiões são Londrina e Maringá, que ocupam, respectivamente, o segundo e o terceiro lugares no Estado (IPARDES, 2007). Os municípios abrangidos pelo estudo foram Londrina, Maringá, Mandaguaçu, Assaí, Cianorte, Umuarama e Campo Mourão. As Regionais de Saúde (RS) responsáveis por estes municípios são a 11^a, a 12^a, a 13^a, a 15^a, a 17^a e a 18^a (CURITIBA, 2008).

A AAMPR proporciona acompanhamento multidisciplinar às famílias e portadores de FC desde o ano de 1988. É o centro de apoio e tratamento aos portadores residentes no Estado do Paraná e está sediada em Curitiba (ABRAM, 2008). A partir dos contatos realizados com a AAMPR, obtive a informação da existência de, aproximadamente, 25 portadores residentes nessas regiões. No ano de 2008, o número de portadores no Estado do Paraná totalizou em torno de 250. São cadastrados, em média, de 2 a 3 portadores/mês.

Na coleta de dados utilizei uma entrevista aberta (APÊNDICE A) de abordagem fenomenológica, norteada pela seguinte questão orientadora: “O que é para o senhor(a) a experiência de conviver com um membro portador de fibrose cística na família?” Uma entrevista fenomenológica é um “ver” que não é “pensamento de ver”, mas a efetivação de uma consciência de si (MERLEAU PONTY, 1999). Para Carvalho (1987), a entrevista fenomenológica não submete a situação e o sujeito a uma análise conceitual e classificadora; ao contrário, descarta modelos, projetos, alternativas e valores últimos que possibilitam um saber “sobre” o sujeito, mas não um saber “do” sujeito. A pergunta orientadora não foi única. Ela permitiu adentrar na experiência subjetiva do sujeito, facilitando novos questionamentos a partir dos dados revelados na narrativa. A entrevista vai buscar nas falas dos sujeitos a realidade mais próxima possível da sua vivência. Na abordagem fenomenológica, a fonte de dados é o diálogo em profundidade entre o pesquisador e sujeito. O pesquisador auxilia o sujeito no relato da experiência vivida, sem liderar a discussão (TERRA et al., 2006).

Para ter total acesso às significações do sujeito ao fenômeno, foram necessários dois encontros na coleta de dados de uma família. Em geral, as entrevistas duraram em torno de noventa minutos.

3.1 CAMINHO AO ENCONTRO DOS SUJEITOS

Solicitei ao presidente da AAMPR a autorização para o acesso à lista dos indivíduos portadores de FC residentes nas regiões Norte e Noroeste do Paraná. A AAMPR me forneceu uma lista de contatos das famílias com algumas informações, tais como nomes dos pais e portadores, cidade de residência e telefone para contato. Deste modo, 17 famílias me foram informadas pela AAMPR. Algumas famílias que fizeram parte deste estudo eu as conheci no I Congresso Paranaense de Fibrose Cística, entre os dias 8 e 10 de outubro de 2007, no município de Cascavel (PR).

No período de janeiro a abril de 2008 contatei 14 famílias via telefone. A princípio, a proposta era que a entrevista fosse no domicílio, porém quatro famílias preferiram o local de trabalho nos períodos de menos movimentação, como o horário de almoço e o início da manhã ou tarde. Esta escolha foi justificada pela falta de

tempo e/ou pelo motivo de os filhos portadores não permitirem o diálogo sobre a doença.

As famílias prontamente aceitaram participar da entrevista. Apenas uma mãe pediu um tempo para dar a resposta, pois dependia da autorização do esposo. O local e horário de início das entrevistas foram respeitados por ambas as partes. O adiamento da entrevista aconteceu com uma família, por motivo de saúde do portador de FC.

Por permitirem a participação de vários membros da família do portador de FC, algumas entrevistas foram grupais. Esta possibilidade me ofereceu a percepção de várias consciências sobre um mesmo fenômeno. Desvelou, nas discussões, o significado de cada membro sobre a existencialidade de um portador de FC na família.

Utilizando-me a análise qualitativa baseada na abordagem fenomenológica, as entrevistas foram gravadas. Antes da entrevista os sujeitos foram informados do teor do estudo, dos seus objetivos e da garantia de sigilo, e de imediato lhes foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi por eles assinado (APÊNDICE B).

Percebi que algumas famílias mostravam-se inibidas no início da gravação, começando a falar o familiar com maior facilidade de comunicação; porém esta dificuldade não impediu a interação com o(s) outros familiar(es) no decorrer da entrevista, nem mesmo a presença das lágrimas, risos, tristeza, revolta, indignação, etc. Deste modo, mais do que reunir as informações, foi necessário entrar no mundo-vivido por meio da participação, observação e reflexão introspectiva.

3.2 ANÁLISE DE DADOS

Os dados foram analisados de acordo com Martins (1992), em quatro momentos.

- Inicialmente fiz a leitura integral das descrições, além de serem ouvidas as fitas gravadas, para se ter uma visão geral do discurso, aproximando-se e familiarizando-se com a essência do fenômeno apresentado pelo sujeito. Leituras repetidas serão necessárias para adentrar no mundo vivido e realmente mergulhar na emoção das falas.

- Seguiu-se a identificação das convergências e divergências dos discursos, separando-se da descrição as expressões significativas para a compreensão do fenômeno estudado, e a determinação das categorias.

- Procedeu-se depois à identificação das expressões cotidianas mais significativas dos sujeitos, as quais constituirão as unidades de significados. Estas serão traduzidas para a linguagem do pesquisador, que busca a essência do fenômeno elucidando as múltiplas realidades expressas no discurso do sujeito.

- Finalmente elaborou-se a síntese das unidades de significado sob forma de descrição consistente do fenômeno estudado para então chegar à sua estrutura.

Em atendimento à Resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa foi submetida à apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá.

4 COMPREENENDO OS DISCURSOS

Esta seção abordará sobre o perfil dos sujeitos entrevistados e os principais aspectos ressaltados em suas falas, por meio de categorias.

4.1 CONHECENDO O SER-AÍ

Os sujeitos foram 14 famílias com portadores de FC, totalizando 21 membros, sendo 15 do sexo feminino e seis do sexo masculino. No total de participantes houve 13 mães, quatro pais e quatro avós.

Nas famílias havia 16 portadores, com idade média de 15,5 anos. Quanto aos portadores diagnosticados pela triagem neonatal, foram entrevistadas quatro famílias. Tanto diagnósticos precoces quanto tardios apresentavam comprometimentos variáveis da doença, o que permitiu a compreensão do fenômeno sob as duas vertentes. É interessante colocar que todos os portadores diagnosticados tardiamente encontravam-se na idade infantil, com média de 5 anos.

Na entrevista a idade média das mães com filhos diagnosticados por meio da triagem neonatal foi de 31 anos, porém à época do diagnóstico a idade média dessas mães era de 25,5 anos. Quando retratamos somente as mães dos portadores diagnosticados tardiamente, a idade média aumenta para 40 anos, e na época do diagnóstico, para 28 anos. Dos pais que participaram do estudo, a idade média foi de 36 anos e era de 28 anos na época do diagnóstico.

Quanto à escolaridade das mães, 85% (11) delas possuíam entre 2º grau incompleto ou completo e 3º grau. Em relação aos pais, 75% (3) tinham o 2º grau.

As famílias tinham prole, em média, de dois filhos. Além destes, as famílias citaram o nascimento de seis portadores que faleceram antes dos seis meses de vida, sem o diagnóstico.

Quanto à condição marital dos pais dos portadores de FC, 79% (11) tinham relação estável, 14% (2) eram separados e 1 (7%) era solteiro.

Todas as famílias eram cadastradas na AAMPR, o que possibilitou o fácil acesso aos sujeitos. Apenas uma família não recebeu o diagnóstico no Estado do Paraná, e sim, no Estado do Rio Grande do Sul (RS). Essa família reside no Paraná, porém mantém o tratamento médico no Rio Grande do Sul.

O primeiro contato foi com a mãe, com exceção de duas famílias. As famílias prontamente aceitaram participar da entrevista, apenas uma mãe pediu um tempo para dar a resposta, pois dependia da autorização do esposo. O local e horário de início das entrevistas foram respeitados por ambas as partes. O adiamento da entrevista aconteceu com uma família, por motivo de saúde do portador de FC. Em outra família, um portador de FC, ao saber do estudo, negou-se a participar da pesquisa, pois preferia não falar sobre a doença.

Em sua maioria, as entrevistas foram realizadas no domicílio ou no local de trabalho. A segunda opção foi determinante em três entrevistas, todas em Maringá. No local de trabalho, a interação era menor e apenas um representante da família foi entrevistado - o pai ou a mãe.

Apenas uma entrevista ocorreu na zona rural, e o fator demográfico no cotidiano dessa família não a impediu de buscar e lutar pelo diagnóstico de FC em seus filhos.

As primeiras entrevistas ocorreram na cidade de Londrina, e foram os momentos em que aprendi na prática a perguntar sobre o discurso, como perguntar e o que melhorar nas próximas entrevistas. Percebi nesta trajetória que alguns aspectos eram importantes na abordagem das entrevistas as famílias, tais como: aproximação sobre o fenômeno pelo pesquisador; o estado emocional do sujeito; escutar atentamente a contextualização temporal da família para introduzir o fenômeno; a liberdade de se expressar, sem interrupções. As questões orientadoras foram essenciais para se chegar à essência do fenômeno.

Ao efetuar a entrevista foi necessário introduzi-la falando sobre a minha vivência pessoal em FC, justificando a trajetória até os entrevistados. Percebi que com essa abordagem sentiam-se mais à vontade para exprimir seus sentimentos de revolta, trauma, luto e as conquistas na vivência com o(s) filho(s) portador(es) da doença.

As mães foram as principais representantes quando o assunto eram cuidados em fibrose cística, pois falavam com mais propriedade. Algumas discussões entre os pais na hora da entrevista foram comuns. Embora a mãe estivesse mais inserida no cotidiano do filho, percebia-se que o pai acompanhava à distância todo o sofrimento desde os primeiros sinais e sintomas até as internações e decepções com os diagnósticos. Na maioria das famílias o pai era o provedor, fato que justifica sua

ausência em alguns momentos ou até mesmo o seu pouco envolvimento no cuidado em FC.

Atentando-se à facticidade de cada sujeito, a questão social influenciou no modo de condução das entrevistas. As famílias com baixo nível social tinham mais dificuldade em expressar sua experiência, assim os questionamentos orientadores foram mais importantes.

Em relação às famílias com portadores de FC com diagnósticos tardios, quando o assunto era a vivência antes do diagnóstico os sentimentos mais expressados foram: angústia, oscilações entre desistência e insistência, revolta e medo de perder o filho. A partir do momento em que encontram o diagnóstico, os sentimentos são: alívio, calma, coragem e persistência. A cena se inverte quando tratamos da família que recebe o diagnóstico precoce, revelando toda a sua revolta, distanciamento do filho, luto, isolamento social e medo. Deste modo, todas as famílias ficavam mais sensibilizadas ao discursar sobre o momento do diagnóstico, que para algumas teve o significado de alívio, para outras, de luto.

Nesta tentativa de compreender a vivência de ter um portador de FC na família, busquei me aproximar ao máximo do mundo vivido das famílias. Ao escutar seus lamentos mergulhei na experiência de vida de cada membro, que é percebida pelos olhares, lágrimas e risos. As relações estabelecidas entre os familiares e os portadores de FC estão vinculadas com as questões existenciais que permeiam o vivido de cada um e o modo de ser-no-mundo e de ser-com-outro. O ser familiar revelou significações relacionadas às mudanças e dificuldades existenciais que lhe permearam a vida desde o nascimento do portador de FC.

Após várias leituras das entrevistas transcritas, busquei identificar a essência da vivência para cada família. Deste modo, foram surgindo aspectos comuns e únicos, que foram organizados nas seguintes categorias:

1. Peregrinação pelo diagnóstico e tratamento da doença: a busca do equilíbrio do ser-no-mundo com o filho portador de FC;
2. Fibrose Cística: um discurso desconhecido na área da saúde;
3. Mundo vida das famílias frente ao diagnóstico da FC;
4. A intersubjetividade na FC;
5. Redes de apoio à FC: solidariedade e equidade.



Par de botas – 1887.
Van Gogh

4.1.1 Peregrinação pelo diagnóstico e tratamento da doença: a busca do equilíbrio do ser-no-mundo com o filho portador de FC

Os sujeitos nessa categoria descrevem a caminhada árdua do ser-no-mundo na busca por uma atenção adequada à saúde. As famílias nesse momento desvelam sua memória e sua história de vida, de que fazem parte o passado, o presente e as perspectivas futuras, permeadas por angústias, medos e interrogações insondáveis antes ou durante o diagnóstico e tratamento da FC do membro portador de FC (CARVALHO, 2004).

Alguns portadores de FC manifestaram os sinais e sintomas de FC dias após o nascimento, e diante as alterações a família procurou ajuda. Deste modo, as famílias sempre iniciavam as entrevistas descrevendo uma gestação normal e detalhes sobre o nascimento.

O ser humano, ao nascer, é lançado ao projeto de vida de uma organização, quase sempre, estruturada para recebê-lo. Essa mundanidade, para a família, é motivo de alegria e orgulho, pois nasceu um bebê aparentemente saudável. Recepcionar o filho com um projeto de existência fora das idealizações da família é colocar-se diante da fragilidade e desconhecimento do ser-portador-de-FC.

O bebê portador de FC surge na família de maneira inesperada; é percebido por ela como um ser inacabado, e pode até mesmo ser indesejado. O desapontamento na recepção do bebê tão esperado interfere no cotidiano de todos os membros da família (TRONCHIN; TSUNECHIRO, 2005).

Nasceu com 3.800 quilos, um neném saudável até 40 dias de vida. Ela (FC) sempre apresentou nos meus filhos, com uma espécie de uma gripe, aí você levava, né, quer dizer, o [nome do portador] deu aquela gripe, e daí da gripe já virou uma pneumonia e da pneumonia, e da pneumonia ela já fez tipo uma pneumonia dupla, fizeram junta médica né [...] ...até chegar uma noite lá assim, que ele estava com 60 dias, ele tava com 41,5 ° de febre, com a barriga aqui assim, enorme, enorme, enorme; as fezes era aquela meia clara, bem branca, puxado pro branco. Aí foi aonde que eu pedi pra chamar o médico. O médico veio e foi onde ele chegou e falou pra gente que o que ele tinha que fazer, ele já tinha feito, não tinha mais jeito (12).

[...] aí eu levava no médico, não sumia o amarelo da pele, mas daí eles falavam: ah, mas com 10 dias some... [...] Aí depois, ela amarelou toda de novo assim, e ela não engordava, tossia, sabe, não mamava, vomitava, vomitava... era assim, e ia lá e voltava todo dia. E falavam que era eu que não sabia dar mamá e eu tentando, tentando, e quando ela amarelou tudo, ele falou que ela tava com hepatite [...] (3).

[...] porque ele não fazia digestão, todo dia eu ia no médico com ele chorando, todo dia, todo dia! [...] E daí o médico mandava eu dá mamá a cada três horas, e eu não sabia, e fui naquela coisa de dar mamá a cada três horas, ele passava fome, tinha diarreia, diarreia, diarreia, diarreia... (11).

O termo peregrinar vem da palavra latina *peregrinare*, que significa o ato de viajar por terras distantes, romaria a lugares santos (HOUAISS, 2001). Ser peregrino em terras estranhas coloca o ser-no-mundo em um momento frágil e comovente. Na FC a peregrinação por serviços de saúde e profissionais de saúde constrói acentuados sentimentos e sensações de medo, insegurança e gastos com deslocamentos (ARMELLINI; LUZ, 2003). A atitude superficial e descompromissada por parte de alguns profissionais de saúde provoca traumas de difícil cicatrização na vivência da família.

As viagens por terras distantes permitem o encontro com pessoas desconhecidas, em situações inusitadas, diferentes (normais para quem vive nela), muitas vezes aterrorizadoras para quem as enfrenta pela primeira vez. Vieira e Lima (2002) colocam que a doença abre um caminho, por vezes longo, difícil e imprevisível diante aos diversos exames, consultas, internações e viagens.

Ao trilhar um caminho desconhecido em procura do diagnóstico a família se vê em um novo mundo, de pouca ou nenhuma claridade, velado por mistérios e enigmas de uma doença crônica. É marcada pela busca de informações que correspondam aos anseios e inquietudes no seio familiar, a qual pode ser árdua e trabalhosa. A dedicação passa ser tão intensa que, involuntariamente, a família se priva do mundo social e/ou pessoal em troca do restabelecimento da saúde do filho adoecido e desenganado pela medicina.

Neste íterim, algumas famílias de portadores de FC passam a conviver com pessoas que vivenciam situações semelhantes, em cidades afastadas, e separam-se do convívio com outros familiares, como o esposo ou esposa, filhos e pais (avós),

que ficam isolados de sua vida cotidiana. Essa fase denota também a peregrinação religiosa da família por um diagnóstico coerente ou, até mesmo, a cura da doença.

Ah o [nome do portador] tá aí por causa daquele lá de cima mesmo, minha filha, porque pela medicina não, ele não estaria aqui, de jeito nenhum! [...] eles (médicos) estavam contando, esperando morrer (12).

Foi na sexta-feira, e na sexta-feira ele só atendia na época na Associação, e foram atender a gente só na segunda. Nós ficamos quase uma semana lá esperando pra ser atendido (11).

O ato de peregrinar dessas famílias revela no mundo vivido a falta de uma assistência adequada e de organização do sistema de saúde no acolhimento ao portador de FC (MENEZES et al., 2006).

Alguns estudos com gestantes sobre a assistência obstétrica discutem a relação da peregrinação durante o pré-natal e hospitais para o trabalho de parto com as péssimas condições do parto, muitas vezes fatal (BRIENZA; CLAPIS, 2002; KOFFMAN; BONADIO, 2005; DINIZ; CHACHAM, 2006). A existência de um serviço de referência para FC somente na capital do Paraná pode refletir-se na pouca divulgação da doença e condutas entre os profissionais de saúde no Norte e Noroeste do Estado. Assim, supõe-se uma maior peregrinação das famílias e piores condições de saúde do portador até o diagnóstico, que podem contribuir para o aumento do índice de mortalidade infantil nessas regiões.

[...] e fazendo a dieta dele até cinco anos e oito meses, quando ele teve a primeira brônquico pneumonia; aí a doutora deu penicilina e ele não melhorava e a brônquico pneumonia não melhorava e alguma coisa dizia assim pra nós: 'Tem alguma coisa errada!' Não conseguia descobrir o que que era, e ele já estava com o diagnóstico de FC, e ela não associou, ela não indicou um centro maior [...] (14)

[...] o [nome do portador] piorando, piorando,... daí a doutora falou: não dá pra esperar mais, tem que ir pra Curitiba. Aí fomos pra Curitiba e o [nome do médico] que nos atendeu, e o [nome do portador] chegou lá praticamente, totalmente desidratado. Aí ele apertava assim na pele, a pele nem voltava (13).

Por falta de resolutividade, a peregrinação por médicos foi motivada por alguns fatores, tais como: indicação de amigos e familiares, por ser médico com idade avançada na profissão e, assim, mais confiável; encaminhamento médico, geralmente, para especialistas em gastroenterologia ou pneumologia; ou falta de opção. Marques e Lima (2007) afirmam que os usuários de saúde sentem-se insatisfeitos quando são encaminhados de um lado para o outro, sem respostas às suas necessidades. Em geral, neste estudo as famílias percorreram, em média, oito médicos até receberem o diagnóstico.

Nos relatos, as famílias procuravam os serviços de saúde não pela localização geográfica, mas por uma qualidade no atendimento, um conforto às suas angústias. As falas revelam que nem mesmo o médico da família, aquele no qual todo mundo confia, afirmou o diagnóstico diante os exames confirmatórios (teste do suor).

Aí foi aquele resultado e levamos para um pediatra, que tinha sido meu pediatra, com o diagnóstico e ele nunca tinha ouvido falar na doença. (rs) [...] Mas, a gente já tinha levado em tanto pediatra que conhecia que era bom e nenhum... né!! Aí ele veio no consultório, trouxe o livro e falou: é uma doença que é bem complicada, mas eu vou receitar um xaropinho e vocês voltam daqui três meses. Receitou um xaropinho, até há pouco tempo eu lembrava o nome deste xaropinho (rs). (1)

Eu lembro que meu pai falou: ah não, procura um médico velho que tem na cidade, que os velhos são bons! [...] (11)

Dava o teor de sal dele alto tudo, mas não foi diagnosticado. Nem o [nome do médico] né? (6)

Caprara e Rodrigues (2004) colocam que a qualidade no serviço percebida pelo paciente depende, de 30 a 40%, da capacidade diagnóstica e terapêutica do médico, e de 40 a 50% da relação que se estabelece entre profissionais de saúde. Nos relatos das famílias, apreendeu-se que a capacidade diagnóstica e terapêutica da família deve estar aliada ao bom relacionamento para a coleta do histórico dos sintomas do membro adoecido, bem como da relação dos mesmos sintomas em outros familiares, já que se caracteriza por uma doença genética. Para complementar o bom atendimento, os profissionais de saúde precisam atender aos anseios da família, ouvindo os seus medos e dúvidas sobre a existencialidade do

ser-aí. Percebeu-se que a aceitação das condutas médicas dependeu do nível sociocultural de cada família.

O tempo de peregrinação das famílias durou, em média, cinco anos, desde o aparecimento dos primeiros sintomas. Os primeiros sintomas percebidos pela família foram: tosse, diarreia, fezes volumosas e fétidas, com presença de gordura, suor salgado, perda de peso, desidratação, icterícia e íleo meconial. Os sintomas que mais prevaleceram nos discursos foram tosse evoluindo para pneumonia (37,5%) e perda de peso (19%).

As falas demonstram a percepção das famílias diante da postura médica e dos dados clínicos da FC.

[...] quase dois anos tratando de pneumonia e não de fibrose ela estava bem debilitada o caso dela [...]. A gente ia em um monte de médico, médico bom mesmo!! [...] daí ele falou: vamos fazer de novo. Fizemos três testes do suor! (7)

O médico não falava nada, ele tinha muita pneumonia, resfriado né...que já é o sintoma da FC. [...] Nossa, mais de 20 médicos com ele e nenhum chegou nem perto da FC nada, nada. [...] (6).

Estar dentro do modelo da pirâmide do Sistema Único de Saúde (SUS), implica sujeitar-se aos percalços do acesso ao serviço, ao interesse do profissional de saúde, à tecnologia disponível, agendamento de consultas especializadas e exames complementares (MARQUES; LIMA, 2007). Diante dos relatos, percebe-se o despreparo dos profissionais inseridos no sistema de saúde em relação às condutas com portadores de FC e abordagem à família.

Nesse percurso, algumas famílias foram saciadas por um “diagnóstico”. O profissional médico busca dar à família um diagnóstico a qualquer preço, examinando o que é evidente diante o conhecimento teórico. Algumas famílias submetidas às solicitações médicas seguem-nas com convicção em seu cotidiano.

Um médico na época falou que ele não poderia comer chocolate, que esta doença não poderia comer chocolate, nem andar de bicicleta,... (2).

Só que assim, como deu tuberculose, a gente tava tratando como tuberculose (2).

Bom, fomos em médico, fomos para lá, fomos para cá e é aquela via-sacra. Fez até teste aquele de tuberculose, tudo!! (1)

*[...] o primeiro pediatra dizia que era vermes. Criança de quatro meses com verme! Você imagina que ela deva viver no meio de um...
[...] Aí não descobria, aí eles achavam que ele fosse alérgico aos leites, aí eliminaram a lactose dele. Aí achava que ele era alérgico às farinhas, então, tiraram todas as farinhas (14).*

Quando as opções dos serviços de saúde do sistema público se esgotaram, a motivação para continuar a peregrinação foi aderir a um plano de saúde, muitas vezes, com o apoio de amigos. Verificou-se que três famílias não possuíam plano de saúde por falta de condições financeiras; mas em geral as famílias demonstravam receio, medo de serem socorridas na rede pública de saúde.

[...] eu levei em todos os pediatras que tinha em Maringá na época, lógico que não tinha, aí eu falava assim: ah, é porque nós não temos plano de saúde (3).

Não tínhamos e nem temos convênio médico né... Então no começo antes de descobrir a gente teve ajuda bastante de amigos [...] pra arrumar recursos para ir no médico particular (7).

Quando o conhecimento do médico não atinge a realidade do paciente e este se depara com a possibilidade de fracasso, o que se percebe é o distanciamento dos profissionais e insistência da família em ir adiante (CARVALHO, 2004). Na FC observa-se o distanciamento dos profissionais de saúde de ir além dos horizontes técnicos, de estar com a família neste momento tão doloroso e sem voz.

A tentativa de adesão ao tratamento de alguma doença semelhante à FC foi possível em algumas famílias com diagnóstico tardio. Sem sucesso, a peregrinação continuou após o diagnóstico de algumas doenças, principalmente a doença celíaca e tuberculose. Após várias tentativas, indícios para suspeita de FC começaram a ser pronunciados.

A terceira pediatra começou a desconfiar de alguma coisa, mas nisso ele já tinha um ano e dois meses; aí ela fez o diagnóstico no teste do suor e viu que era uma doença genética (14).

E tinha também catarro...e daí nós fazendo tratamento, mas era estranho né... e não melhorava, toda a manhã...e começou a ficar de madrugada né, esta menina não dormia mais, ficava a tarde, ficava sonolenta... [...] E a gente ligava, o médico falava: não saiu ainda!! (desconfiada, angustiada) [...] E a gente dava medicamento, antibiótico e não adiantava... Daí quando chegou o resultado do exame ele falou que realmente era FC, eles falaram para o pai dela.... (9).

[...] e era normal e ficou como normal, e depois com vários meses ainda ele tinha ainda, mas a gente achava que estava normal. [...] ele falou: olha, eu acho que seu filho ele pode ter FC. Porque é assim, tinha vez que eu levava umas três vezes por semana, ele também não sabia o que fazer né, daí ele começou a pesquisar e falou assim: tem uma suspeita pra saber o que que é isso, ou de FC ou doença celíaca. (8)

É por causa da mancha no pulmão, eles ficaram tudo assustado!!! Daí fez os exames, e não deu não...a tuberculose! Daí só este exame mesmo da biópsia que deu. [...] Ele (médico) falou: nossa, olha ainda bem que ele (o pai) insistiu viu!! Tava feio, heim, tava tudo assim... grudado, ... E nossa!! Soltou... todo dia!! Cada tosse que ela dava, era um copo... cheio de muco!!! Era amarelo, tava até quase esverdeado...quase para preto (9).

A evolução científica e tecnológica tem permitido o diagnóstico precoce e a terapêutica adequada de várias doenças crônicas (VIEIRA; LIMA, 2002). A partir do ano de 2001, com a Portaria Ministerial n.º 822, esta afirmação passou a ser verdadeira para a FC. Os portadores de FC, por meio de dois resultados alterados da triagem neonatal, passaram a ser encaminhados para o centro de referência para confirmação diagnóstica e tratamento (BRASIL, 2001; LEÃO; AGUIAR, 2008). Antes dessa época, a média de idade para o diagnóstico da doença era em torno de 1,6 anos e uma média de um a quatro internamentos/ano, com duração aproximada de 10 a 60 dias (FARIAS et al., 1997). Na Bélgica, 70% dos diagnósticos são feitos durante os cinco primeiros anos de vida, existindo triagem neonatal em áreas limitadas (HAVERMANS; BOLANGER; PROESMANS, 2002). Hoje, no Estado do Paraná as famílias recebem o diagnóstico da FC nos primeiros dias de vida, independentemente dos sinais e sintomas.

Quando se detecta a FC pela triagem neonatal a família também passa por uma peregrinação, porém com um período de tempo menor. Entretanto, a essência,

o sentido desvelado ao mundo vivido são transmitidos por todas as famílias com muito sentimento e significação.

Rosário e Ried (2007) asseveram que para os profissionais o diagnóstico precoce permite um melhor conhecimento sobre a doença e sua história natural, e para a família, um esclarecimento sobre sua realidade, os cuidados essenciais em FC e a oportunidade de realizar um planejamento familiar. Essa realidade se reflete em uma vivência menos sofrida e em melhor qualidade de vida do portador e família.

Focando o ser-aí com diagnóstico precoce, observam-se múltiplas vantagens do ponto de vista da família em comparação a um diagnóstico tardio; porém a essência do fenômeno é repleta de subjetividades em ambos os diagnósticos temporais. A negação é o principal sentimento nessa fase (FURTADO; LIMA, 2001).

As formas de não-aceitação da doença são justificadas pelas mães.

O teste ainda não tinha chego. Daí procurei um médico, porque eu achava que era alguma coisinha com o horário, o horário eu sabia que não, porque eu tinha feito com 48 horas, às vezes o sangue, a forma que colheu... alguma coisa assim... Até o médico falou: oh, pode ser isso mesmo [...] Daí ele pediu urgência e mandaram um fax pra ele com o resultado do meu teste e ele viu que tinha dado fibrose (11).

[...] daí falaram para fazer o teste do pezinho em um órgão em Curitiba, que faz a coleta do suor. Aí, só que a gente foi deixando, sabe, na realidade a gente nem tava muito aceitando, né! [...] ele tava com três meses né! Nós demoramos, sabe, pra ele demonstrar alguma reação demorou.. daí vimos que ele foi perdendo peso, perdendo peso, não comia, não comia, daí a gente tava ficando desesperados (13).

As mães são as personagens que mais sofrem com a involução da saúde do filho, e a culpa, muitas vezes, é direcionada aos cuidados maternos. Diante da decadência, a medicina curativa encontra-se num quadro sem solução e esperança.

A relação da família com o mundo, diante da experiência vivida, vai delineando seu modo de ser, pensar, agir, valorar, sentir e julgar (POKLADÉK, 2004). A família, ao sair do atendimento médico com o diagnóstico, diversos receituários, solicitações de exames e cobranças, projeta no membro adoecido um sentimento de desconsolo e impotência quando passa a refletir sobre o seu contexto social, emocional, financeiro e cognitivo. A particularidade de cada família, suas

deficiências e dificuldades, precisam ser respeitadas e avaliadas pelos profissionais de saúde para que o portador de FC e sua família tenham um viver da doença menos traumático e limitado.

Morais, Alves e Traverso-Yépez (2008) asseveram que os profissionais de saúde devem satisfazer às necessidades individuais de cada paciente, qualificando o cuidado à pessoa humana com suas subjetividades, e não reduzindo-o à patologia e ao corpo biológico.

As vivências pré-diagnósticas das famílias com portadores de FC foram momentos angustiantes de via-sacra de falta de solução, e permeados pelo desconhecimento da doença, dos profissionais de saúde, de termos científicos e de longas viagens.



Van Gogh

4.1.2 Fibrose cística: um discurso desconhecido na área da saúde

A FC se constitui como um problema imanente no mundo vivido das famílias e dos profissionais de saúde envolvidos neste processo de adoecer. O desconhecimento dos profissionais de saúde sobre a doença e suas implicações sociais gera sentimentos variados na família que busca cuidados.

A FC é uma doença caracterizada pelo difícil diagnóstico na clínica médica, pois seus sintomas são muito semelhantes aos de outras doenças comuns na infância. As propedêuticas firmadas nas falas das famílias, antes do diagnóstico, são baseadas nos sinais e sintomas, tais como: diarreia, tosse recorrentes, baixo peso, íleo meconial, etc. Os sintomas nem sempre se manifestaram ao nascer, mas geralmente, na fase infantil.

Em mais da metade dos diagnósticos a suspeita é direcionada pela presença dos sintomas respiratórios. O número de subdiagnósticos é significativo na saúde pública e privada, gerando um alto custo emocional e financeiro no núcleo familiar (SÁNCHEZ DIAS et al., 2001).

A família repensa sua vida anterior como um mundo realizado. Sendo-no-mundo sem a possibilidade da doença é percebido como um tempo de segurança e riqueza interna, até o aparecimento dos primeiros sintomas de FC (SILVA, 2006). Pokladek (2004) diz que perceber é estar ligado às possibilidades, é estar aberto àquilo que se apresenta e aprender a lidar com a situação colocada.

O [nome do portador] começou com aquela tosse, tosse, com dois anos e meio ...até então, não se sabia o que eranão tinha sintoma, não tinha nada.... nossa vida era maravilhosa!! (1)

Desde de bebê, desde que nasceu, eu achava estranho assim. Sempre falava: nossa, ele tem um suor salgado assim, ele transpira muito e ficava todo branquinho. Mas nenhum médico nunca ligou para o que eu falava, (rs) acho que nem sabiam, né, nem sabiam (4).

Sant'anna et al. (2002) confirmam que as crianças com menos de dois anos de idade têm o dobro das taxas de adoecimento em relação a crianças maiores.

Esse agravante na área pediátrica deve ser considerado devido às infinitas possibilidades diagnósticas, sendo o acompanhamento clínico essencial para o diagnóstico da FC. Mais do que isso, é a valorização do conhecimento e percepção da mãe sobre o cotidiano do filho adoecido.

Trindade (2004) diz que o *ethos* pode estabelecer a harmonia na relação médico/paciente, significando uma morada, um lugar de troca e de encontro. O médico que aborda a família com o membro adoecido é um ser-com, precisa compreender o outro e investigar o que está implícito na manifestação do ente.

Compreender “é aquele momento muito especial em que a vida encontra a vida” (PALMER, 1986). Parece elegante e poético falar sobre a compreensão da vivência do outro, porém extremamente delicado na prática dos profissionais de saúde que lidam com famílias que experienciam a incerteza da doença crônica, principalmente a FC. A doença afeta o aspecto psicossocial da família e do ser-aí-sem-diagnóstico, o que é agravado pelo desconhecimento da área da saúde e da sociedade.

A autobiografia de Pereira (2007, p.17), uma portadora de FC que conta sobre sua luta diária contra a doença, revelou que o epílogo de sua peregrinação ocorreu aos 21 anos, quando conheceu um médico clínico geral que também era pneumologista, que com paciência escutava suas dúvidas e queixas. “Eu me sentia segura sendo sua paciente. Era como se eu estivesse indo visitar um amigo”. Descreve esse profissional como o médico que ultrapassou as barreiras das receitas médicas.

As famílias descrevem o descontentamento com a postura médica em relação aos sintomas clínicos subjetivos e sua íntima relação com o objeto, nos momentos de consulta.

[...] quando chegou um dia eu falava para os médicos, que ele fazia muita gordura [...] os pediatras achavam que eu era louca!! [...] Um dia ele chegou bem no consultório da [nome da médica], quem cuidava mais dele era ela, ele saiu assim sabe, fazendo pelas pernas abaixo, pura gordura assim, dentro do consultório dela. Eu falei: olha aqui doutora, acho que hoje você viu. Aí que ela se apavorou: não, ele tem que ir pra Curitiba e não teve jeito tal, tal (3).

À luz da evolução e do conhecimento científico percebe-se que a atitude dos profissionais de saúde em relação ao manejo dos portadores de FC estava deficiente. Outro aspecto manifestado pelas famílias, com muita indignação, é a

questão da formação dos profissionais de saúde quando se trata de doenças raras, como a FC.

Ela falou que quando ela estudou, ela estudou um pouco sobre a doença, mas ela não está por dentro do tipo de medicamento que está usando agora. Até quando que deu a bactéria que foi quando ela cuidou. Eu perguntei sobre a Colomicin, daí ela foi estudar pra ver a dosagem tudo... Então eles ainda não estão muito...estão muito longe ainda da realidade!! [...] não é possível, que os que estão estudando hoje, não estão estudando FC!!! (indignada) Ou será que não ainda?(6)

Alguns estudos discutem a abordagem dos profissionais de saúde diante da dimensão ética na relação médico-paciente. Há uma grande preocupação quanto á atuação mecanicista na relação médico/paciente. Na área médica, como em outras profissões da saúde, existem lacunas em relação aos aspectos subjetivos e filosóficos do ser-no-mundo que sofre (TRINDADE; NOVAES; CARNEIRO, 2006).

Abrahão (2006) diz que alguns princípios devem ser levados em consideração na relação entre médico e paciente: participação e responsabilidade mútua (crença e valores do processo saúde-doença) e construção conjunta da intervenção no processo saúde-doença.

Neste estudo, os profissionais médicos, diante da possibilidade de ocorrência da FC, recorrem aos livros como forma de lidar com a família. As falas constituem um desabafo quanto à ignorância da área médica em relação à FC quando, no momento da consulta, referem-se a ela como uma doença que se trata com “xaropinho”. Quando a família comparou as condutas médicas, mesmo com o tratamento da FC com o pneumologista (Curitiba), preferiu a conduta do médico mais experiente, o que a família conhece. Além do mais, foi o médico que representou a FC como uma doença mais branda em relação aos cuidados.

Aí nós levamos o diagnóstico fechado e ele foi procurar num livro o que era fibrose cística, o que era mucoviscidose. Aí ele veio no consultório, trouxe o livro e falou: é uma doença que é bem complicada, mas eu vou receitar um xaropinho e vocês voltam daqui três meses [...] esquecemos o que pneumologista falou, porque eu confiei mais no pediatra, entendeu!! Quando ele receitou o xaropinho ele falou que tinha tratamento sim e disse que ia melhorar. Então, eu achei que não era nada (1).

Enquanto alguns profissionais, com seu modo de agir, se aproximaram da família, outros se distanciaram da circunstância, do problema velado. Ambas as experiências foram negativas do ponto de vista da família, marcaram um tempo de desespero e solidão.

E os médicos aqui de Maringá corria da gente, corria, corria da gente, porque quando a gente estava no desespero a gente chegava no hospital e falava: “olha, ele tem FC ele tá assim, assim” eles corriam, eles correram muito da gente. Foi terrível na época assim, nossa, a gente não achava ninguém pra atender ele, ninguém, ninguém, ninguém,... ninguém queria atender, ninguém queria a causa, ninguém queria pesar... (3).

Hummelinck e Pollock (2006), em estudo com pais de crianças com doenças crônicas sobre as informações da doença, apontam que o fornecimento de informações corretas e detalhadas é amplamente reconhecido como um direito individual, bem como, essencial na relação entre profissionais de saúde e pacientes.

Uma pesquisa realizada por Amorin e Souza (2005) com o objetivo de avaliar o nível de conhecimento das mães em relação à utilidade da triagem neonatal revelou que grande parte das orientações relatadas pelas mães eram dadas por médicos e que o momento em que as informações são transmitidas interfere na compreensão e atenção da mãe.

Um estudo realizado no Instituto Fernandes Figueira (IFF), na cidade do Rio de Janeiro, com os profissionais médicos que cuidam de crianças portadoras de doenças genéticas relata a ansiedade gerada na díade (médico/família) diante da indefinição diagnóstica e da situação de comunicar o diagnóstico. Coloca ainda que eles se sentem desarmados diante da complexidade da doença e da reivindicação dos pais por uma explicação para o que ocorreu com o filho (MARTINS, CARDOSO, LLERENA JUNIOR, 2004).

Diante do exame de triagem neonatal alterado para alguma doença, o pediatra deve dar apoio à família com informações sobre o resultado alterado da triagem, a possibilidade de falso-positivo e o encaminhamento aos exames confirmatórios. Além disso, a primeira conduta é verificar se o bebê está assintomático ou se possui história clínica com os sintomas (LEÃO; AGUIAR, 2008).

Para viabilizar este atendimento são necessários profissionais de saúde do âmbito hospitalar e do PSF envolvidos com o PNTN.

Uma família deste estudo, quando informada sobre a possibilidade do diagnóstico da FC não foi orientada sobre o significado do resultado positivo da triagem neonatal e a doença. O médico informou-lhe apenas que poderia obter maiores detalhes sobre FC na internet.

Aqui em Maringá não explicaram nada, estávamos sem rumo, não sabíamos do que se tratava, e pior, a gente sabia que era algo muito grave, mas não tínhamos nem noção. O doutor só falou que era uma doença complicada e que na internet teria bastante informação sobre a doença (5).

As experiências das famílias com crianças portadoras de FC revelaram em sua memória viver na incerteza constante pelo desconhecimento da doença, o que dificultou o apaziguamento de suas inquietações.

Com o objetivo de avaliar os conhecimentos dos pais de 93 crianças asmáticas sobre a doença, Zhang et al. (2005) identificaram que a fonte principal de conhecimento foi o médico (80,8%), mas 61,6% dos pais queixaram-se de ter tido informações insuficientes. Na interpretação desses dados devem ser considerados alguns fatores, como a fase da doença em que se encontra doença, a capacidade cognitiva da família que recebe a mensagem e a estratégia utilizada pelo profissional ao transmitir as informações sobre a doença. Castro e Piccinini (2002) referem a necessidade da elaboração de estratégias que possibilitem a intervenção emocional e social considerando as especificidades das enfermidades crônicas.

Nascimento et al. (2005), em estudo com famílias de crianças com câncer, relatam que a família passa por algumas fases na vivência com a doença, correspondentes ao período pré-diagnóstico, ao diagnóstico propriamente dito, ao momento de reorganização e reestruturação familiar, à exacerbação de sintomas da doença, aos períodos de hospitalização, à necessidade de aprender habilidades para lidar com a doença e à tomada de decisão diante de qualquer mudança no percurso da doença.

As famílias deste estudo reconhecem que o médico que mais dava atenção foi aquele que teve contato prévio com portadores de FC durante o curso de

especialização em pneumologia, porém o acesso a ele foi possível somente por meio do convênio. A comunicação sobre a doença com outros profissionais de saúde é considerada uma dificuldade para receber algum tipo de orientação.

O [nome do médico] era o que mais dava atenção, mas era do convênio, no público não tinha ninguém. A fisioterapia nós fazíamos no [nome da faculdade], mas que nos orientasse, encontramos ninguém de profissional aqui em Maringá (5).

Alguns estudiosos, em estudo sobre a relação entre médicos e pacientes no Programa de Saúde da Família (PSF) no Estado do Ceará refletiram sobre os fatores que envolviam o ser-aí na consulta médica. Constataram que no início da consulta quase todos os médicos manifestaram a empatia, ser-com o ser que sofre. Porém algumas falhas foram identificadas: 39% dos médicos não explicam de forma clara e compreensiva o problema: em 58% das consultas o médico não verifica o grau de entendimento do paciente sobre o diagnóstico dado; em 53% delas não verifica a compreensão do paciente sobre as indicações terapêuticas (CAPRARA; RODRIGUES, 2004). Estas características levantadas pelos autores ressaltam a importância do atendimento multiprofissional às doenças crônicas (CASTRO; PICCININI, 2002).

O desconhecimento sobre o manejo das doenças detectadas no PNTN na área médica faz com que as famílias projetem situações que as impedem de se adaptar à nova condição e de compreender o significado de ter um familiar doente (FURTADO; LIMA, 2002). Mesmo diante da possibilidade existencial da FC no ser-aí a família passa por infortúnios decorrentes da falta de interesse e cidadania por parte dos profissionais no momento que poderia levá-los ao diagnóstico da FC.

O resultado estava no teste do pezinho, e ninguém, nem o médico pra encaminhar. O que mais ficou alerta assim, foi o Fausto, porque eu tinha ido lá, porque ele é homeopata e pediatra (11).

Só que ela não sabia o que era, ela só pôs e não sabia que tipo de doença que era. Só os sintomas. (10).

Diante da manifestação dos sintomas, a família vai aprendendo uma infinidade de termos médicos bem como procedimentos diagnósticos e terapêuticos. Essa fase se caracteriza como de desestruturação e incertezas (VIEIRA; LIMA, 2002).

O íleo meconial é um alerta para o diagnóstico da FC, em 90% dos casos (DAMASCENO, 1999). A família se sente desorientada sobre a causa do problema intestinal detectado na ultra-som. Sem suspeita de FC, o médico faz a cirurgia para desobstrução intestinal.

[...] eu fiz a ultra-som e na ultra-som já viu que ele tinha problema no intestino. [...] Só que ninguém sabia o que que era, que já era o sinal da FC. Só que nenhum médico falou que era fibrose ou qualquer outra coisa. Não falou nada, ficou por isso: “vamos esperar nascer, se precisar a cirurgia, vai fazer”. (6)

O desconhecimento da FC e o manejo do tratamento podem ter ocasionado a morte de algumas crianças (irmãos nascidos antes do portador de FC), sem a evidência do diagnóstico. Os pais, diante do nascimento dos filhos com a angustiante possibilidade de ser-lançado-para-a-morte, referem-se a ela com muita revolta e solidão.

Mesmo com os resultados alterados do teste do suor, não houve interesse por parte dos profissionais médicos na investigação da doença. As mortes são relatadas como uma situação repentina, sem causas aparentes.

Essa situação de perda de um filho pequeno sem diagnóstico firmado é revelada pelos pais com muita revolta, dor, medo e solidão. A dilaceração do profundo envolvimento afetivo com o filho foi presente no mundo vivido das famílias. É a dor da separação repentina, da inversão natural da vida quando os pais perdem o filho antes de sua própria morte (MENEZES et al., 2007).

Então a gente sofreu muito, e não foi diagnosticado e fazia um monte de exame, dava sal, que a gente tem guardados todos os exames, tudo... o ultra-som, tudo dele. Dava o teor de sal dele alto tudo, mas não foi diagnosticado (6).

Aí o médico fez um laudo né, no atestado de óbito, estava parada respiratória!! (indignada!!!) Porque eles não sabiam certinho! Ela

faleceu de repente, ela estava boa, tudo. Estava comigo, entrou em coma....(silêncio) (7).

O primeiro que faleceu foi uma coisa de doido, aquilo foi coisa de doido mesmo! Olha, até os quatro meses ele não tinha nada e eu trabalhava com salão em casa, né? De manhã cedo ele começou assim, tipo de um resfriado, quando foi à tarde o peito dele fechou. Eu já levei na Farmácia do Povo, que era um farmacêutico muito conhecido, ele já falou: não, ele está com pneumonia, leva pro médico, leva pro hospital. Levamos pro hospital, já era tipo uma pneumonia dupla, o neném não durou um mês, também não conseguiram... [...] e mas assim, uma coisa muito rápida, muito rápida, nossa! Meu Deus!! (12).

[...] que nem o [nome da criança] o último nosso, que faleceu, a doença dele se apresentou com 10 dias, ele nasceu com 3,8 kl, quando ele morreu com cinco meses ele tava com o peso que ele nasceu. Sabe o que é quatro meses uma criança chorar dia e noite? (12)

O ser-aí lançado no mundo em seu tempo projeta “um futuro que ainda não é, mas que pode vir a ser, e que também poderá não ser, uma vez que está implícito nas minhas possibilidades a de não jamais estar mais aí” (ROTHSCHILD; CALAZANS, 1992, p. 149).

A morte foi fato na existencialidade dessas famílias que perderam o filho precocemente. A presença da morte manifestada nos silêncios das falas desvelou o modo autêntico de existir, extraviando o de ser-no-mundo, sendo-si-mesmo.

As experiências das famílias revelaram que o desconhecimento da FC na área da saúde foi ser-no-mundo diante da possibilidade irrevogável do medo, angústia, solidão e morte. Foi uma preocupação com existir do membro adoecido. Foram momentos complicações, que permearam a existencialidade do ser-aí na família. A definição etimológica da palavra complicação advém do latim de *com* (junto) - *plicare* (dobraduras) (HOUAISS, 2001). As dobraduras da FC na vida da família que precisavam ser descomplicadas, desdobradas, facilitadas e esmiuçadas pelos profissionais de saúde.



Os Girassóis
Van Gogh

4.1.3 O mundo vida das famílias frente o diagnóstico de FC

Neste estudo, as famílias percorreram estados de ânimo extremos com o desvelar da doença. As experiências vivenciadas nessa organização social revelaram sentimentos ímpares, simbolizando o impacto e enfrentamento em relação à aceitação do ser-portador-de-FC. Quando um indivíduo é acometido por alguma doença crônica, conseqüentemente, o seu núcleo familiar é afetado (GALERA; LUIS, 2002; MOREIRA; CRUZ; VASCONCELOS, 2005).

Este estudo me permitiu anuir que as famílias que receberam o diagnóstico há muitos anos expressaram a mesma emoção ou, às vezes, maior emoção do que as famílias de portadores recém-diagnosticados. Essa variação de sentimentos dependeu do estágio em que se encontrou a doença no momento do diagnóstico, personalidade dos sujeitos envolvidos, do período da peregrinação, o meio pela qual foi realizado o diagnóstico (triagem neonatal ou clínico), do envolvimento dos profissionais de saúde com FC e o modo como foi transmitido o diagnóstico. Além disso, observou-se que as condições de saúde do filho no presente influenciaram na descrição da doença e sua preocupação em relação ao futuro da saúde do filho. Porém, em todas as famílias ocorreram danos sociais e psicológicos na vivência dessa nova condição.

Os sentimentos e emoções vivenciados pelas famílias foram potencializados pela característica de ser a FC uma doença de difícil diagnóstico mesmo quando detectada por meio do “teste do pezinho”, uma vez que podem ocorrer os resultados falso-positivos e falso-negativos. Além disso, os testes de confirmação diagnóstica quando a triagem é suspeita nem sempre são positivos para a doença. Deste modo, as famílias dos portadores vivenciam sentimentos ambíguos de um ser ou não ser, de bom ou mal, de normal ou anormal frente a uma realidade que se mostra de difícil percepção.

Critelli (2007) afirma que tudo enquanto está velado encontra-se no mundo do nada, do oculto. O ocultamento não está por trás das coisas, mas entre elas e nelas mesmas, se constituindo. “O desvelamento significa a saída de algo do seu ocultamento – em uma das suas facetas (possibilidades) [...]” (CRITELLI, 2007, p.

81). Para os familiares dos portadores de FC esse jogo de ocultar e desocultar do fenômeno diagnóstico foram extremamente dolorosos, porque embora muitas vezes os exames confirmatórios fossem negativos a criança apresentava sinais típicos da doença.

Conhecer o mundo-vivido das famílias diante o diagnóstico da FC é compreender como se vivencia o mundo físico e biológico, meio ambiente (*Umwelt*), o seu mundo social, suas relações com os outros indivíduos, com a família e com a comunidade (*Mitwelt*) e o seu mundo pessoal, o seu “eu” (*Eigenwelt*) (MOREIRA; CRUZ; VASCONCELOS, 2005).

O choque e o impacto das famílias são evidenciados com negação diante o ser-portador-de-FC. Os pais passam por um processo de luto inicial, pois vão-se os sonhos de uma criança saudável e a aceitação de um filho em condições especiais.

[...] era minha primeira filha e eu tinha um sonho né, e depois veio tudo né, aquilo caiu (4).

[...] quando descobriu minha mulher ficou chocada... demais!! Ela achou que ia acabar o mundo pra ela, que o filho dela não deveria ter essa doença, que não sei o que... minha mulher ficou apavorada (2).

Quando nos falaram o resultado, sentimos uma sensação de impotência, porque não sabia o que nos aguardava. Estava eu e a mãe dele, foram momentos difíceis, parecia um pesadelo. Tinha muito medo de perder ele, falta de informação, tudo era ruim, as notícias eram péssimas, dava uma angústia (5)

A experiência das famílias face uma possibilidade inesperada provocou reações que insinuavam aniquilação e desestrutura do projeto de vida do ser aí. Ter um filho portador de FC entou no mundo vida das famílias a reflexão sobre o seu próprio “eu”, sobre o produto de sua existência enquanto ser-no-mundo. Passaram por instantes de vagar num mundo sem chão, sem apoio e de desatino.

O impacto da palavra Fibrose Cística no diagnóstico foi como “meu mundo caiu”, “o meu mundo desabou”. A redundância de significados dessas expressões demonstrou o peso do diagnóstico da doença, algo de difícil mensuração pelos outros. O diagnóstico de uma doença crônica, como a FC, veio à tona o medo da morte. A sensação de inversão na ordem natural dos acontecimentos e a possibilidade de perda tornaram-se uma catástrofe à família.

O momento de transmissão do diagnóstico constituiu uma situação complexa e de grande impacto nas famílias. Quando a criança foi diagnosticada pela FC as famílias experienciaram sensações gradativas com o conscientizar da doença.

Na hora que ele me explicou ele falou: tem fibrose cística! Eu pensei: bom, eu nunca ouvi falar e não sei nem o que é isso!! [...] (7).

[...] ele [presidente da associação] me ligou lá no salão perguntando se realmente sabia o que era fibrose cística. Foi a hora né, que eu despertei pra gravidade ainda, porque era tão grave o que a gente tinha, que a gente não tava assim, muito preocupado com o nome do negócio, pelo o que era né (3).

O fato das famílias desconhecerem a doença e sua gravidade foi num primeiro momento uma situação tranqüila, pareceu não terem entendido a mensagem transmitida pelo médico. Nesse não entender a informação médica as famílias colocaram-se livres de qualquer prejuízo emocional.

Jerónimo (2000), em seu estudo para compreender as repercussões da doença crônica na criança e família, verificou que 85,7% dos sujeitos concordam que teve toda a informação no momento do diagnóstico e 68,2% referem ter tido também todo apoio necessário neste momento.

Nem todas as famílias entrevistadas compreenderam o que foi verbalizado na hora do diagnóstico. Alguns atores coadjuvantes, como amigos, participaram ativamente, sendo empáticos no ato diagnóstico. A mãe ao receber as informações sobre a doença manteve-se passiva por não perceber o que se mostrava em seu mundo vida. Esta expressão pode ser uma forma de afastar-se das responsabilidades e de um cuidar ainda maior, bloqueando os seus sentidos. Não obstante, existiu uma hora que se abriu completamente a retina para a luz, ou seja, o desvelamento total da realidade da doença e a angústia perdurou nos sentimentos da mãe, que se distanciou da presença do filho, e se lamentou sozinha.

No dia, estava eu e minha amiga, fomos nós duas levar a [nome da portadora] em Londrina, e daí ele me explicando e eu fui prestando atenção no que ele estava me falando [...] e minha amiga já chorando, chorando [...] daí ele falou assim: afinal quem é a mãe né? Eu falei: eu né! (rs). [...] Depois de um tempo que minha ficha foi caindo, eu fui [...] vendo que minha responsabilidade era grande (emocionada) que eu teria que cuidar dela pra sempre, o tratamento

alí na risca, médico né e tudo [...] só que daí, daí.. eu desabei.. aí desabei. Fiquei um bom tempo chorando escondido pra ela não ver, o que eu sentia, tal [...] (7).

As falas possibilitaram deduzir que todas as famílias, independente do momento do diagnóstico (precoce ou tardio), sofreram um impacto emocional. O diagnóstico (precoce) com o médico especialista em FC, na cidade de Curitiba, foi referido pelas famílias como aterrorizante. Saber que o filho tem uma doença de baixa imunidade, incurável e com possibilidade da morte foi confrontado com a personalidade e intelecto por uma das mães, uma vez que a mesma era formada em Psicologia e extremamente cuidadosa com o filho.

[...] a primeira consulta nossa, fiquei horrorizada com ele! Fui lá na associação, falei: Deus me livre, este médico é terrível teria que fazer um pouco de psicologia [...] porque ele não me falou nada de bom da doença mesmo e falou tudo que tinha de pior (11).

O abalo do diagnóstico na família foi referido também frente ao volume de informações e receituários que envolveram a primeira consulta e visita à AAMPR.

Eles falaram que era grave, que ele tinha que tomar medicação para o resto da vida, que a parte mais afetada era o pulmão...pâncreas, mas era muita informação de uma vez , a gente não aceita, é muito confuso no começo, depois a gente vai assimilando (5).

Aí ele (médico) receitou um soro, nos explicou tudo o que que era, só que pra nós foi assim, um batalhão de informações, nós tivemos a reação, assim, a pior possível, eu e meu marido. Aí nesse dia a gente foi pra associação, o [presidente da associação] explicou sobre as enzimas, tudo certinho, mais uma coisa pra gente fazer, então, a gente tava assim, atordoados né (13).

Vivenciar este impacto foi referido pelas famílias como uma etapa difícil na compreensão da doença. Foi um conflito de querer e ao mesmo tempo não querer conhecer a nova condição de existencialidade do ser-aí, a família percebeu-se prejudicada e ameaçada frente à verdade da doença e aos extremos cuidados exigidos pelo médico.

Quando o diagnóstico foi realizado ao nascer, as famílias mencionaram como uma experiência desagradável. Nesta situação de ser no mundo, não possuíam amadurecimento e compreensão suficiente para entender que seus filhos estavam sendo poupados dos danos nos pulmões e/ou gastrointestinais, e que por meio de um programa de atendimento especializado oferecido pela AAMPR poderiam ter uma qualidade de vida desejável.

Com o tempo, o sentimento de revolta se reverteu em gratidão quando as mães conheceram as famílias sequeladas pelo diagnóstico tardio da FC. Sentiram-se privilegiadas mediante o diagnóstico da FC por meio da triagem neonatal. Deste modo, compreenderam que este método de detecção de doenças em forma de política pública nacional deveria ser realidade para todas as famílias brasileiras e não restrita a alguns Estados.

O teste do pezinho foi muito importante, nossa, eu acho que no Brasil inteiro deveria ter isso, por que deve ter um monte de criança por ai sofrendo, sem necessidade. Então, eu acho assim, que é de extrema urgência que o teste do pezinho seja de alcance de todos para o diagnóstico da FC, porque pra mim foi essencial, foi essencial (14).

Por meio das falas ficou evidente que a triagem neonatal não é um discurso fantasioso nos serviços de saúde, ela se destacou como uma verdade recíproca na vida dessas famílias. O “teste do pezinho”, assim chamado pelas mães, significou um ato de cuidado transcendental que proporcionou melhor qualidade de vida para o portador e família. Para os serviços de saúde, diminuiu gastos com serviços de alta complexidade pelos danos irreversíveis da doença.

Flemming e Lopes (2000), com o objetivo de refletir sobre os aspectos dinâmicos e impasses psicológicos que se geram da questão “saber ou não saber” na existência de indivíduos portadores de doenças genéticas, referenciam que o “saber” (tomar conhecimento de uma doença) é uma realidade quase inaceitável, nunca é entendido como um ato pacífico e que envolve uma tomada de consciência imediata. Colocam ainda, que são necessários recursos mentais para que a família saiba lidar com a verdade e com o sofrimento.

Menezes et al. (2007), em estudo bibliográfico sobre o psicossocial das famílias que têm crianças e adolescentes com câncer, mostram que com a

descoberta da doença ocorre um turbilhão de sentimentos que diminui só após muito tempo.

O sofrimento das famílias frente ao diagnóstico da FC foi comum uma vez que as famílias não estavam preparadas para ouvir o que o médico disse sobre a FC. Essa dificuldade foi agravada quando a abordagem diagnóstica foi feita de modo impessoal e desorientada da realidade emocional da família. As famílias esperavam uma atenção de confiança e segurança dos profissionais de saúde, quando esse atendimento não foi possível, alterou negativamente o significado da doença à família.

Trindade, Novaes e Carneiro (2006) destacam a necessidade de avaliar os aspectos referentes ao sofrimento psicológico das famílias com portadores de FC diante uma doença incurável, com baixa sobrevida, impacto psicológico no diagnóstico, efeito da doença mãe-filho, perda da qualidade de vida e pelo estresse cotidiano da família associado à cronicidade e gravidade da FC. Além disso, apontam o tabu e estigma da doença como obstáculos numa sociedade descriminalizadora.

Há 15 anos, a desatualização e insensibilidade do médico na hora de descrever o diagnóstico (tardio), tratamento e prognóstico da doença abalou o emocional de uma família deste estudo. Significou uma violência moral à família que estava digerindo a situação futura do filho. A mãe relatou como um “tapa na cara” a agressividade do profissional médico.

O filho de vocês tem uma doença chamada mucoviscidose que não tem tratamento e ele vai a óbito por insuficiência respiratória!! (a mãe falando com muita tristeza) Pá na cara!!! Você imagina como nós saímos daquele consultório??? Você imagina?? [...] daí meu mundo caiu de novo... até bati um carro de tão transtornada que eu estava (1).

As famílias diante a descrição da doença perceberam-se fora do seu mundo, do seu cotidiano. Neste instante, ocorreu no âmago familiar uma ruptura da totalidade do ser, um encontro com o nada. O processo de aceitação do ser-portador-de-FC como membro da família, tornou a condição de ser-no-mundo parecer não estar mais no seu mundo e sim num outro mundo, um mundo complexo,

um mundo construído por pessoas estranhas que as orientavam sobre o seu novo modo de ser no mundo.

Esse parecer “não estar mais no mundo” frente às informações da doença foi justificado pelo médico especialista em FC como parte do processo, pois muitas famílias deixaram de cuidar dos filhos pelo desconhecimento da gravidade da doença, foram famílias que permaneceram na sua cotidianidade. Esta condição é fatal para o ser-aí que necessita de cuidados contínuos e de uma atenção especial.

[...] porque tem muitas pessoas que não cuidam, de repente a melhor forma que eles viram pra chamar atenção desses pais era falando a realidade da doença, que muitas vezes se ele não fala eu também não ia saber a gravidade da doença. A verdade que é isso mesmo né! (11).

O profissional de saúde na FC necessita mais do que olhos clínicos, precisa transcender o cuidar técnico, do biológico, da doença e do objeto. Precisa estar imbuído de um conhecimento e experiência especializada que abarque o cuidado ao portador de FC e sua família. A família precisa de um atendimento personalizado, pois será ela a cuidadora no dia-a-dia da criança e efetivará o tratamento em FC. A conscientização da família deve ser efetiva para que as informações fornecidas sejam realmente implementadas dentro e fora do lar.

A família e o bebê com possível diagnóstico para FC exigem atenção especial dos profissionais de saúde, pois este filho como em todas as famílias deste estudo, não foi o esperado. Nesta condição, é necessário que os pais expressem e elaborem sentimentos para conseguir assumir o filho com o distúrbio genético (MONTEIRO; MATOS; COELHO, 2002). Mais do que isso, precisam de um apoio multiprofissional para atender as necessidades da criança. Assim, o enfermeiro é o profissional mais preparado para identificar as alterações patológicas, emocionais e sociais na família.

Para Kochla (2006), em seu estudo com a equipe de enfermagem diante a dor da criança com câncer, a empatia é considerada um exercício cotidiano na relação com a criança e família para compreender o mundo vivido. A enfermagem possui essa preocupação desde sua formação nos estágios clínicos, pois é o profissional que possui maior contato com a clientela.

Alguns autores (NASCIMENTO et al., 2005) discutem sobre a qualidade do cuidado prestado aos pais de filhos com doenças crônicas e que este cuidado está intimamente relacionado com a confiança e simpatia transmitido pela equipe médica e enfermagem; à experiência profissional, conhecimento e habilidades em lidar com crianças; oferecimento de informações sobre a doença e terapêutica, principalmente no início do tratamento.

Entretanto, todas as famílias deste estudo enfocaram o diagnóstico referindo ao profissional médico, que nem sempre se encontrava qualificado para transmitir as informações sobre a doença. O médico diante o nascimento de uma criança saudável percebeu-se sem rumo para informar à família que o bebê poderia ser portador de um distúrbio genético. Diante as experiências negativas com pacientes portadores de FC, o profissional agiu de modo distante, desabafou sobre a possibilidade da doença aos amigos da família e solicitou apoio.

Ele ligou para uma amiga minha, que também teve neném 20 dias antes e pediu pra conversar falando que o teste do meu neném tinha dado alterado pra fibrose cística, que era uma doença grave, que provavelmente eu teria que ir embora pra Curitiba, porque ele teve outros pacientes que ele havia perdido. Então, ele passou tudo pra minha colega, ele falou assim: não sei nem como falar pra ela, porque o neném dela é perfeito, ele tá bem... (11).

Mesmo diante três resultados alterados para FC na triagem neonatal, o profissional médico intuía serem resultados falso-positivos. A experiência negativa com outros portadores de FC construiu uma sensibilidade em relação a estes pacientes, sabia que a doença exigiria mudanças radicais no mundo vida da família.

Groopman (2008) coloca que existem momentos em que os médicos se sentem tão indecisos ou ansiosos quanto o paciente e sua família. Os poderes de intuição desses profissionais em alguns momentos podem estar certos, mas confiança em demasia pode se configurar um sinal de perigo. Neste contexto, a peregrinação de repetição de exames alimentou na família a negação sobre a possibilidade de alguma doença. Contudo, o diagnóstico foi confirmado com a presença de duas mutações para FC.

Ele ficou assustado, mas achando que poderia ser também um resultado a princípio alterado, um erro, alguma coisa... então, ele não acreditava na realidade! E ele não queria me passar, mandava eu repetir os exames. [...] Daí, um dia ele chamou nós né, [nome do esposo], e falou: olha, mas ainda existe uma possibilidade vamos investigar a mutação, porque às vezes pode ser que não tenha nada. Então, aquilo me deu mais esperança ainda [...] E daí veio que ele tinha as duas mutações, que realmente ele era recessivo [...] (11).

É patente a confiança dessa família no profissional médico mesmo após as solicitações dos mesmos exames variadas vezes, não duvidando do raciocínio médico em nenhum momento. Entretanto, essa etapa foi desgastante na tríade (médico/RN/família) na medida que dependeu do poder de intuição clínica do profissional para classificar um bebê saudável como portador de uma doença grave e crônica. A FC foi percebida como uma doença temida pelo profissional, pelo seu instinto de negação em comunicar o que realmente era a doença, como se fosse algo intangível na vida da família.

Outro fator obscuro na vivência das famílias foi à peculiaridade genética da doença. Este nó crítico constituiu um aspecto reflexivo que comprometeu o passado e futuro das famílias. A dinâmica entre o ocultamento e a verdade da doença nem sempre fluiu e, muitas vezes, colocou a família na indecisão da existencialidade do ser-aí. “Porque saber é colocar o sujeito perante a sua própria responsabilidade”, é reorganizar a vida familiar priorizando os cuidados da doença (GALERA; LUIS, 2002; FLEMMING; LOPES, 2000, p. 39).

Nas falas, uma mãe mostrou-se angustiada ao tomar conhecimento da doença nos três filhos. Mesmo com dois filhos sem os sintomas de FC, construiu um mundo desesperador, de suplício diante a consciência da causalidade, manifestação e a incerteza sobre o ser-no-mundo de seus filhos.

Aí ele (médico) mandou de novo fazer o teste do suor nos três filhos. Porque lógico: DEU NOS TRÊS!! Mas não tinha sintomas, mas deu no teste. E eu chorava, chorava, chorava. Falava: meu Deus não é possível, não é possível, não é possível!!! E ele (médico) falava: eles não tem os sintomas ainda, mas certamente eles têm a doença e eles vão ter os sintomas, não sei quando, mas vão ter (1).

A súplica a um ser superior foi à reação da mãe que não estava compreendendo as reviravoltas em sua vida. Tentar enxergar esses filhos como

portadores de FC foi uma tarefa difícil de ser-no-mundo. Deste modo, nesta família os sintomas, cuidados, orientações médicas e exames foram se des-velando na vivência da mãe conforme a individualidade da doença nos filhos, o que tornou uma experiência mais estressante e sobrecarregada que outras famílias.

[...] quando foi em fevereiro que a [nome da portadora] tava no prezinho ela começou a tossir. Ela começou a tossir e colocava umas coisinhas, era completamente diferente do [nome do portador], uns catarrinhos durinhos sabe, para fora!! Saía sem ela fazer esforço para escarrar [...] Vamos começar o tratamento da [nome da portadora] também [...] O [nome do portador] começou a tossir com 13 anos, por isso que ele não é que nem o irmão dele tão comprometido como o [nome do portador]. Por que o [nome do portador] ficou dois anos sem o tratamento certo (1).

A pre-ocupação desta mãe permitiu comparar a manifestação dos sintomas em cada ser-aí, o que constituiu três mundos diferentes acompanhados por um ser-no-mundo atento ao tempo de cada filho. A cada tosse um olhar materno que sentia muito e se condoia por mais um filho portador da doença. Filhos que exigiam cuidados de um amor incondicional de mãe, essa mãe que não media esforços para estar ao lado dos filhos nos momentos de dor física e emocional. Critelli (2007) afirma que esse olhar não é ininterrupto, ele se torna *olhar* desde a possibilidade do mostrar-se da coisa, ambos ganham existência em seu mútuo acontecer. Este olhar é o que Husserl chamou de *intencionalidade da consciência*.

Em outra família deste estudo, a experiência negativa com o primeiro filho gerou o medo da perda inconsolável, o luto na família. A situação temporal da família foi colocada como um momento frágil, que muitas vezes, procurava um mecanismo de defesa de racionalização ou negação (FLEMMING; LOPES, 2000). No discurso, a família percebe-se no tempo como seres mortais face a possibilidade da FC no terceiro filho.

Tudo baseado no primeiro, não tirava a visão que a gente teve da primeira experiência que a gente passou... Recém casado, com um ano de casamento, com tudo o que aconteceu com a gente, o pai, a mãe né,... entrou tudo em desespero!! (6).

A recente união conjugal dos pais e a perda do primeiro filho são vislumbradas nesta fala como situações que atingem o nível máximo de fragilidade na família. A experiência de já ter tido um filho portador de FC em algum momento de suas vidas permite inferir que o enfrentamento da mesma doença pela segunda vez interfere no significado da vivência.

Um estudo realizado por Mérelles et al. (2003), com pais de portadores de FC com diagnóstico precoce (< três meses de vida) e tardio (> três meses de vida) no centro de atendimento à FC *Noordwest Nederland*, na Holanda, verificaram que dos 45 pais que participaram do estudo: o período que precedeu o diagnóstico precoce foi uma experiência menos traumática do que o período que antecedeu um diagnóstico tardio; os pais de crianças com diagnóstico precoce tiveram mais confiança na profissão médica antes da confirmação do diagnóstico; o período pré diagnóstico não foi significativa na relação com as perspectivas futuras; 98% dos pais foram a favor da triagem neonatal para a FC.

Neste mesmo estudo, os autores asseveram que no diagnóstico tardio o período pré-diagnóstico da FC pode variar de meses a anos e nesse transcorrer da doença os pais buscam ajuda médica repetidas vezes.

Para as famílias que percorreram seu mundo vida com os pesares das comorbidades (pneumonias, diarreia crônica) da FC, com internações recorrentes, habituadas ao ambiente e linguajar médico, com diagnósticos indefinidos, toda a peregrinação e luta é recompensada diante o diagnóstico da FC. Enfrentaram o percurso com muita insistência e coragem não desistindo do membro adoecido, mesmo quando desestimulados pela própria medicina. Desta maneira, os discursos são relatados com sentimento de alívio por existir uma doença menos grave do que esperavam. É sentir um tamanho de força maior do que a própria doença, de estar no comando da situação. Expressaram um sentimento de ter vencido a doença por mais que ela estivesse presente.

[...] eu tava achando aquilo ótimo, porque até um ano e dois meses sofrendo, sem saber o que era, que bom descobriu! [...] É que eu acho assim, a diferença de nascer um filho hoje com fibrose cística e você saber que ele tem, é diferente de você descobrir seis anos depois, esses seis anos da sua vida aí, é muito complicado até você saber o que é [...] Quando você descobre você acha que está no paraíso já, eu acho que essa é que é a diferença (14).

Existiu uma fala que permitiu constatar que a diferença temporal no diagnóstico (precoce ou tardio) da FC é uma variável significativa em relação ao sofrimento na família. Uma família com mais de um membro adoecido e com enfermidades diferentes, permitiu comparar o impacto vivenciados de ambas as doenças, idade das crianças e convívio familiar.

Acho que quando é diagnosticado novinho é mais fácil, não tem problema... mas, quando o diagnóstico é na pré-adolescência é mais complicado. Quem nem nós estamos com o [nome do irmão do portador] com este problema aí. Ele está com um problema no coração [...] (6).

A família que recebeu o diagnóstico tardio, e que no estudo representou ser portador mais velho (34 anos), alega que o futuro das crianças que nascem hoje é melhor em relação à época que seus filhos nasceram. Observa-se o ressentimento guardado pelo desconhecimento da doença e falta de tecnologia dos serviços de saúde para o diagnóstico precoce naquele tempo.

Agora quando eles é bebezinho, novinho, é difícil, muito difícil, mas aí a resistência deles é menos né, mas do jeito que está hoje, está mais fácil. Na época nossa, que nós conhecemos, poxa, daí era complicado pra caramba, meu Deus!! Era muito difícil. Se meus filhos que morreram, tivessem nascidos hoje, com certeza iam sobreviver, tranqüilo, porque o conhecimento hoje é bem maior né (12).

Em outras famílias, o diagnóstico de FC foi traumatizante à medida que o profissional médico determinava a morte dos seus filhos.

[...] ele falou assim pra mim: esse tá assim, assim, assado e aquele outro que você tem lá em casa com sete anos, quando ele tiver 14 anos, você não precisa contar com ele, ele vai dar uma parada cardíaca e vai morrer [...] (12).

[...] e ela (médica) achou que ele morreria mesmo, ela deu seis meses, ela deu seis meses de vida pra ele, porque ela achava que o pulmão dele não tinha mais o que fazer [...] (3).

Sentir que está perdendo o filho, por meio da fala do médico, trouxe na família a sensação incontrolável de salvaguardar o filho do risco da morte. O cotidiano das

famílias se transforma e cada momento da vida do filho passa a ter novos significados. As expressões gestuais de quando o filho estava bem ou mal, de vibrar por cada grama conquistada com o crescimento do filho, de ficar pre-ocupado quando ele estava muito quietinho, “amoadinho”, ou seja, estar alerta para os sinais e sintomas de quando estava com alguma bactéria e recorrer imediatamente ao socorro médico para a solução dos problemas inesperados da FC.

Mês em mês, desconfiou dele e estiver cansando, saiu fora do ritmo dele ... ele ficar amoadado, alguma coisa assim ... faz o exame! [...] É o que a gente aprendeu com o doutor [nome do médico]...(6).

Essa situação de ter um portador de doença genética na família exige esforços de adaptação e amadurecimento para que desde essa realidade, a criança cresça com possibilidades de independência e aceitação. Os familiares vão se organizando em prol dos cuidados e exigências do tratamento passam a ser o padrão de referência nas tomadas de decisões. A educação e apoio familiar são essenciais para que não se deteriore ainda mais a qualidade de vida de todo o grupo (GONZALEZ, 2004).

No ato diagnóstico às famílias, o assunto sobre a hereditariedade dispersou a concentração dos pais. A possibilidade de acometimento de uma doença grave em seu outro filho foi um momento estressante. A atitude dos pais demonstrou a preocupação de ter os dois filhos com FC.

Aí ele dizia assim: FC mata, se não tratar, o Dr. [nome do médico], e se vocês tiverem outro filho, ele também pode ter o mesmo problema. E o [nome do irmão do portador] já tinha um ano, um ano e pouco, aí a gente não sabia se prestava atenção o que o médico tava falando ou pensava no que estava em casa né (14).

Daí o médico falou: oh, como o [nome do portador] tem esta doença pode ser que o outro menino pode ter ou não, a gente não pode falar pra você que tem ou não! [...] Aí colheu o suor do [nome da criança] e aí não deu nada graças a Deus! (pai, 2).

O núcleo familiar, que compreende pais e filhos, ao abrir-se para o mundo da FC entendeu sobre as especificidades da doença. Revelaram que a culpabilidade na doença genética não existiu entre os casais e não foi abordada pelas famílias como

uma dificuldade entre os cônjuges. Este aspecto demonstrou a boa estrutura familiar no sentido de relacionamento entre os cônjuges.

O sentimento de culpabilidade na família em relação à doença genética é de difícil tolerância, pois pode interferir no relacionamento entre familiares (FLEMMING; LOPES, 2000). Na família ampliada de uma família entrevistada os questionamentos sobre a hereditariedade da doença foi real, não aceitavam a possibilidade de serem carreadores de uma mutação em seus genes. Os familiares do cônjuge paterno negaram a transmissibilidade da doença, não entenderam que a FC advém de ambas as gerações dos pais e não só da mãe ou do pai. Assim, os sentimentos de culpa são diretamente impostos resultando num sofrimento inconsciente nesta família.

Fora os parentes mais distantes, que querem sempre encontrar quem é o culpado né, sempre o culpado é o do outro, é da outra família né (14).

No mundo vida das famílias sobressaiu a hereditariedade da doença em outros membros da família ampliada como irmã que casou o primo ou sogro e teve uma criança portadora da doença.

E daí ela (irmã) casou com o meu sogro aí teve uma menina com fibrose (10).

Eu tenho um sobrinho com fibrose cística, tem oito anos, porque ela é minha irmã e o pai dele é primo do meu marido, no caso da família do meu cunhado, eles acham que a culpa é nossa né (rs), pra eles né (14).

Um estudo realizado por Santos (2005) no Estado da Bahia, com o objetivo de examinar as origens e diversidades das idéias cotidianas sobre herança biológica entre aqueles que convivem diariamente com doenças genéticas, verificou que as famílias acometidas por doenças genéticas aceitam a questão da hereditariedade da doença e não se sentem culpados por essa transmissão, entendem como uma doença de família, “mal de família”.

Além do médico, outros atores podem servir de fonte de informação secundária no des-velar da doença na família, tais como: parentes, amigos, livros, revistas, televisão e outros pais em mesma situação (PATISTEA; BABATSIKOU, 2003). Silva e Dessen (2003), em estudo com pais de crianças com síndrome de Down, verificaram que ambos os genitores procuraram obter informações por meio de outras fontes de ajuda, tais como: livros, revistas e através de famílias que também possuíam crianças com Síndrome de Down.

A busca de informações sobre a FC e seu tratamento se tornou uma prioridade nas famílias. A procura de informações por parte dos pais deste estudo foi entendida como uma tentativa de aprender o máximo possível acerca de FC, a fim de definir sua nova condição de ser no mundo. O “não saber” foi se constituindo num cada vez maior saber e o conhecimento sobre a doença tendeu a atingir cerca 100% (FLEMMING; LOPES, 2000).

As fontes de informação em uma família foram limitadas aos médicos e três outras, recorreram também a livros, informativos e/ou sites de internet.

A informação que eu tive de FC, foi só dos médicos, não busquei outra fonte de informação. [...] cada criança é uma... deixa para os médicos estudarem genética aí, todas essas coisas, se você tem medo de saber estas coisas não estuda isso, faça o que você tem que fazer e não estuda. E acho que eu me reservei a isso, eu não quero saber muito de genética, eu sei tudo o... talvez eu não saiba explicar, mas eu sei que é (14).

Eu li um livro mas era muito ultrapassado eu acho. O doutor [nome do médico] que deu pra mim ler. É só um capítulo, sobre as doenças né! Eu fiquei bem alarmada. Meu irmão pegou também na internet, daí eu fiquei assim, bem ansiosa né! (8)

Sobre a doença foi o médico que me falou, procurei na internet, em site.... procurei bastante informações, veio umas revistinhas lá da associação, jornalzinho...(7).

Porque as informações são atrasadas, desatualizadas na internet, toda vez que caio na tentação e resolvo entrar na internet, é um ... acho que um pouco meio fora assim, da minha realidade, o que eu to vivendo agora, então, eu não me interesso mais por internet, eu me interesso pelo dia-a-dia do meu filho (13).

Consciente de que cada ser-aí é diferente em sua estrutura biológica e emocional, algumas mães revelam que este não querer conhecer os aspectos fisiopatológicos da FC, por outras fontes de informação, pode ser uma forma de não se frustrar com os casos severos da doença e as perspectivas negativas das pesquisas em genética. Prefere conhecê-la em seu mundo vida a partir do seu mostrar, por meio das manifestações em seu filho.

As famílias discorreram sobre a vivência de ser-no-mundo com portador de FC em fase diagnóstica, que se manteve no mundo face ao reduzido espaço de articulação da doença crônica, de ser no tempo (HEIDEGGER, 2002). É o despertar de cada família sobre a gravidade da doença e sua condição infundável de cuidadora.

As informações sobre a doença foi essencial às famílias entrevistadas que com afinho passaram a gerir a condição da criança e a responsabilidade de ter um filho portador de FC.

Ao enfrentarem os sentimentos de negação e angústia ao diagnóstico, as famílias perpassaram por uma reconstrução de ser-no-mundo e de relação com a criança portadora de FC. A partir desse movimento em suas vidas, as famílias iniciam um processo de re-significação, passam por uma intensa e rápida transformação na rotina familiar para adquirir o equilíbrio. De uma hora para a outra, as famílias se viram num mundo tecnológico, de constantes visitas médicas, com horários de medicações (antibioticoterapia, enzimas, etc), fisioterapias, inalações e com hospitalizações recorrentes o que acabou atingindo todas as pessoas que conviveram com ela.

Esse vivenciar da doença trouxe repercussões na vida social e espiritual da família, tais como, problemas de ordem prática: trabalho, escola, passeios, viagens e outros compromissos. Comprometeu também os bens materiais que foram disponibilizados para a completude do cuidado, ou seja, a necessidade de consultas particulares que passaram a exigir um plano de saúde, medicações não cobertas pelo sistema de saúde e transporte aos centros de atendimento especializados à FC, na cidade de Curitiba. Embora o transporte até Curitiba fosse fornecido pelo município de suas residências, o estresse emocional gerado com o descaso do sistema de saúde e o desconforto nas viagens fizeram com que algumas famílias disponibilizassem de recursos próprios.

O papel de cuidador do portador de FC na maioria das famílias foi representado pela mãe. Cabisbaixas essas mães saíam das consultas com os ombros carregados de novas tarefas que envolviam uma série de conhecimentos e experiências e, ao mesmo tempo, suas faces expressavam às incertezas e dúvidas para lidar com o filho (ALMEIDA et al., 2006). Ainda com o apoio do pai nestes momentos, era a mãe que fazia parte do cotidiano do tratamento e mais envolvida quanto à atenção à saúde ao filho.

Ah, acho que os dois se envolvem, mas acho que eu me desespero mais, porque era o meu primeiro filho, eu sou mais insegura... acho que ele (marido) perdeu a mãe, então, já se deu com perdas né, mas eu não, nossa, eu entro no desespero (11).

O envolvimento da família no cuidado em FC neste estudo se mostrou um fenômeno essencialmente das mães (TRINDADE; NOVAES; CARNEIRO, 2006), porém a fala dessa mãe se mostrou mais frágil com a situação. O enfrentamento da doença pelo pai, muitas vezes mais conformado, foi evidenciado pela mãe como uma questão de experiência com perdas, luto em algum momento da vida. Justificou-se baseado em sua vivência familiar que as experiências temporais interferem no enfrentamento em relação às perdas futuras. Essa assertiva da família pode ser confirmada por Augras (2008) quando diz que a vivência do tempo cronológico envolve a de um presente que encerra as implicações passadas e o futuras.

Assim, a (con)vivência do mundo vida da família com portador de FC trouxe no bojo familiar o sentido de luto, a sensação do enterro do filho saudável e a aceitação de um ser-aí que merecia cuidados complexos para o seu bem estar. Essa faceta do existir das famílias permitiu um experienciar da morte, sentiram-se amedrontados diante a “dissolução da fantasia de imortalidade e o desmoronamento da onipotência do homem com relação ao controle de seu estado de saúde” (GIL; BERTUZZI, 2006, p. 49).

Para Johnson e Millstein (2003) o cuidador é a pessoa que desempenha o papel de responsável direto pelos cuidados essenciais da criança, sendo a sua participação fundamental para a promoção de saúde na criança, através do desenvolvimento de hábitos saudáveis, imunizações, segurança, além de ser o

responsável por todos os cuidados advindos com a doença. Por essas razões, para que o tratamento da FC seja bem sucedido a participação do cuidador é essencial.

Nas relações estabelecidas entre os cuidados da FC e família, Elsen (2002) chama de cuidado intrageracional, o cuidado que é direcionado dos pais aos filhos. Em outras situações pode ser o inverso (filho-pais). Deste modo, existiu uma organização entre os genitores em relação ao estar-com o ser-portador-de-FC nos momentos de ir ao médico, que muitas vezes requeriam tempo para viagens aos centros de atendimento à FC.

[...] eu acho que a gente dividia assim, eu vou com o [nome do portador] e ele fica pra trabalhar, porque alguém tinha que trabalhar (14).

Neste contexto, o mundo vida da família trazia consigo a disponibilidade em cuidar do ser-aí. A disponibilidade do núcleo familiar para o cuidado induziu, diretamente ou indiretamente, a redistribuição de papéis.

Todas as famílias apresentavam a paternidade mais como o pai-provedor, ressaltando como um modelo ainda forte em nossa sociedade (TRINDADE; MENANDRO, 2002). Em algumas famílias os pais foram vistos como companheiro nas viagens, consultas médicas, mas o cuidado em si era prestado mais pelas mães. Porém, em uma família o pai além de provedor se destacou como o responsável pelos cuidados em todos os aspectos da FC. Como foi possível a realização da entrevista somente com o pai (e única), as vertentes da mãe não foram colhidas para a imbricação das falas.

[...] quem leva pra Curitiba, é só eu, minha mulher nunca levou, tipo assim, ela já levou, mas quem leva mais, quem sabe dos detalhes é eu, é eu que levo ele pra Curitiba [...] Minha mulher fica, por causa do outro (filho), mas geralmente ela gosta de ir com a gente (2).

As mães diante o cansaço físico do dia-a-dia dos cuidados (medicações, fisioterapias, inalações) queixam-se da neutralidade dos pais, mostravam-se

passivos diante a situação e, muitas vezes, buscaram outras válvulas de escape da doença na família.

O pai é tipo assim, bem neutro... então, dá força da maneira dele, mas não é aquela força que eu precisava. Era uma força neutra, muito frio....preferiu se afogar as mágoas na bebida, ficava mais distante.(7)

Ele (esposo) é assim... se eu mando ele fazer, por exemplo: tem que dar o remédio agora, tem que levar os exames deles lá em Curitiba ... o que eu falo pra ele fazer, ele faz.. [...] ele fraqueja sabe, eu preciso puxar a orelha dele (rs), de vez em quando eu dô uns arranca rabo, porque eu falo que eu não agüento sozinha, nossa é muita coisa, você não imagina o que que ocorre né, o que que fibrose cística envolve, terrível! (1).

Os cuidados intensos aos três filhos portadores da doença acompanharam a mãe nesta senda o que, com o tempo, resultaram problemas em sua saúde. A mãe sentia-se incompreendida pelo esposo que não aceitava a doença e criticava o mundo vivido por ela.

[...] eu já tinha uma hérnia de disco na minha coluna de tanto fazer tapotagem [...] meu marido não aceitava muito a doença...ele não me ajudava...ele via eu fazendo tapotagem, achava que eu tava judiando, eu era sozinha!! (1).

A negação dos pais foi vivenciada muitas vezes no início da doença ou num estado permanente de um não aceitar e se manter distante. Um pai foi mais expressivo em seu sofrimento no início da descoberta da FC.

O [nome do pai] no começo, ele foi pior que eu, ele ficou mais desesperado. Ele, inclusive, não ia trabalhar, ficava em casa, ele ficou assim, muito, muito é, muito assim, ele não chegou a ser uma depressão, mas ele tava sofrendo, ele tava sofrendo. Até então, até me interar e ir pra Curitiba, eu tava numa boa né, e ele foi o inverso, ele pegou o começo e depois lá ele foi melhorando, daí foi ele que me ajudou sabe, ainda bem, porque deu meia a meia né (rs) (13).

O cuidado parece constituir a essência entre os membros da família que se solidarizam na relação com o outro, no sofrimento do outro, no tempo do outro. Essa característica de auto ajuda entre os sujeitos foi percebida tanto na família nuclear (esposa, esposo e filhos) como ampliada (avós, tios, primos).

Dessen e Braz (2000) pensam que várias são as pessoas que podem ajudar a família e o indivíduo em situação de risco de morte, tais como: os próprios familiares da família, familiares da família extensa, amigos, vizinhos, companheiros e profissionais. A forma que estas pessoas podem estar aplacando a condição da família foi categorizada como: fornecendo apoio material ou financeiro; executando tarefas domésticas, cuidando dos filhos; orientando e prestando informações; oferecendo suporte emocional. Os mesmos autores constataram também que as mães apontam o suporte do esposo/companheiro como o principal dentre os apoios recebidos; em segundo lugar, os de suas mães.

Em relação à estabilidade conjugal, verificou-se que não houve separação de casais por causa do adoecimento do(s) filho(s). Todos os casais permaneceram juntos durante a peregrinação, diagnósticos e início do tratamento. Uma mãe relata que em sua mundanidade já houve casos em que o pai não suportou o sofrimento de ter um filho portador de FC e deixou a mãe sozinha nesse momento.

A gente tinha falado, sobre separação de casal né, e eu te contei que lá em [cidade em que reside], aconteceu um caso. [...] O pai revoltou e largou a mãe sozinha. Daí ela conheceu um outro rapaz, que deu muito apoio pra ela. Ele foi pra ela [...] deu um apoio muito grande! E o pai oh, se mandou! E não é o primeiro caso não, eu já soube de outros casos que os pais não agüentam. Depois dizem que mulher que é o sexo frágil né! É uma lenda!! (rs) E outras doenças também acontece (1).

A questão de gênero é pronunciada pelas mães deste estudo, sugerem que a mãe é mais forte na situação de adoecimento do filho e que nunca abandonarão o ser aí nesta jornada.

O cuidar é inerente ao papel da mulher que foi preparada desde criança para a habilidade materna em perceber, interpretar e responder às necessidades comunicativas da criança, determinando o vínculo mãe-filho (BUSTAMANTE; TRAD, 2005). No estudo de Furtado e Lima (2003), com o objetivo de descrever o cotidiano

de famílias com filhos portadores de FC, apontou que a criança muitas vezes determina exclusividade do cuidado materno não permitindo que outras pessoas o façam.

A exclusividade materna no estar-com o filho foi ocupada pelas mães em suas falas ao se pre-ocuparem com a situação de deixar os cuidados diários da doença nas mãos de funcionárias ou outra pessoa. Em contra partida, no início do tratamento houve uma mãe que se achou inapta, desacreditada de si mesma para o cuidado delegando todas as funções de cuidado à funcionária, mãe, sogra e cunhada.

[...] eu nem admitia que alguém saísse assim de perto de mim [...] na realidade eu não queria fazer nada, não tinha vontade de fazer nada sabe, então, tive muita cooperação da minha sogra, tive da minha mãe, também tem a moça que trabalha comigo, que me ajudou muito sabe, que a gente precisa muito de apoio, das pessoas, da [mãe de um portador], porque ela também vinha me ensinava, tudo que tinha que fazer, a fisioterapia, mas nem isso eu queria fazer, nem a fim de aprender, você imagina né, tinha que tomar antibiótico porque tinha bactéria, tinha que tomar enzima porque ele não retém gordura, aí ele tinha que tomar remédio de refluxo por isso que ele não queria comer, pra refluxo era dois remédios, fora inalação, tinha que fazer inalação de 3 a 4 vezes por dia, então menina, isso foi, eu não queria fazer mais nada, eu só queria dormir, dormir, dormir, dormir (13).

Essa minha cunhada que mora em Curitiba, ela sempre foi primordial pra mim sabe, eu posso até dizer que dou a vida dos meus filhos por ela [,,] Ela que reanimou o Serginho sabe, dava mamadeira quando precisava. O soro era ela que tinha coragem de dar, eu não tinha. Ela tinha uma habilidade pra dar os remédios, nossa, assim, incrível! (13).

Presenciar o estado de ânimo decadente da saúde do filho foi para a mãe foi uma resposta negativa, desagradável de ser-mãe-no-mundo. Nos discursos esta mãe transmitiu um sentido de pequenez diante a complexidade dos cuidados em FC, denotava que todos eram capazes, menos ela. Negando sua existencialidade de mãe e do ser aí, revelou a negação de seu papel como cuidadora ao perceber que seria uma rotina exaustiva por todos os dias sua vida face uma doença incurável. Após o apoio e ajuda no encontro com o outro, a mãe foi adquirindo um novo olhar e

passou a dispor de uma atenção especial ao seu filho que requeria o carinho da mãe.

Para uma avó a vivência da facticidade da FC em seu neto revelou uma experiência que exigiu sua pre-sença em torno dos cuidados com o tratamento e rotina da criança.

Muita coisa mudou, principalmente, eu, porque ele não tem pai, a gente teve que adotar no coração, porque a [nome da mãe] também trabalha [...] eu que cuido dele como se fosse meu filho, na verdade ela é mãe biológica [...] e eu adotiva. [...] a [nome da mãe] trabalha demais, mas quem sofre as conseqüências sou eu, eu cuido dele, alimento, escola, médico... uma das piores dificuldades é minha saúde, tenho artrite e, as vezes, quando não estou bem, fica difícil (5).

A ausência dos pais na vida do ser-portador-de-FC estimulou a avó adquirir habilidades para o cuidado, bem como estar pre-ocupada com sua alimentação, medicação, educação e agendamento médico. As avós foram personagens fundamentais no mundo vida de algumas famílias substituindo, às vezes por um tempo provisório, o papel da mãe.

Em relação ao aspecto financeiro, a situação foi acompanhada da dificuldade de assumir mais este encargo. As famílias disponibilizaram todos os seus bens materiais para custear as consultas particulares, as viagens e medicações que mudavam a cada médico.

Começou a ficar ruim, a gente precisou vender para se virar, vendi uma casa, vendi... aí fui vendendo! Aí a hora que acabou, ainda tinha duas datinhas (rs) (4).

A gente dispôs de TUDO, a gente dispôs de tudo! Uma casa, um carro, uma moto, um carrinho velho que a gente tinha (rs), a geladeira que a gente tinha, a televisão que a gente tinha [...]. Porque as consultas eram caríssimas, os exames caríssimos, nós não tínhamos plano de saúde, nem plano de saúde cobria essas coisas aquela época (3).

Para os sujeitos da pesquisa, o fato de ver os filhos em risco de morte foi encarado como um viver autêntico no momento em que decidiram dispor de todos os seus bens materiais. As falas, das famílias com diagnóstico tardio, foram

expressas com sentimentos de perda, pois os gastos com a peregrinação médica exigiam um alto custo.

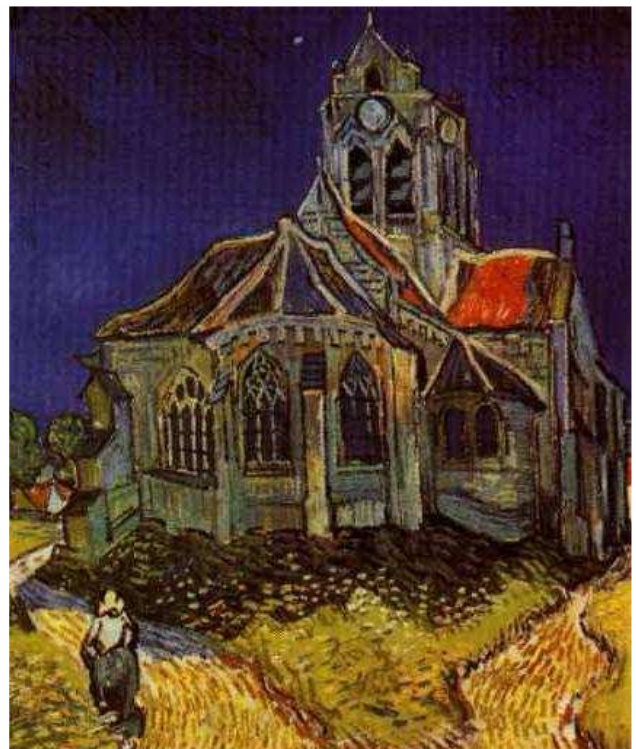
Outra alteração no mundo vida das famílias, principalmente às mães, foi em relação a sua carreira profissional. As mães perceberam-se afetadas negativamente na sua capacidade de desempenhar a profissão, muitas vezes se adaptando os horários das medicações, fisioterapias, inalações com a redução da carga horária no trabalho.

[...] daí com o problema dele comecei a trabalhar meio período só né! [...] também de deixar a medicação só por conta de empregada é pra mim, Deus me livre. É difícil! [...]. Uma vez a empregada, falou: ah, esqueci de dar, já tinha passado o horário! [...] então assim, de manhã é o horário que ele toma menos medicação, então, eu vou trabalhar e ele vai pra escola. À tarde nós estamos em casa, porque daí a tarde é período que daí ele tem fisioterapia pra fazer, que ele tem mais medicação pra tomar, quando tem inalação também é no período da tarde (11).

Você olha a minha casa, só tem remédio [...] são mais de 8 mil reais de remédio por mês, tudo pela associação. Só que assim, tem remédio que a gente não consegue pela associação. Aí a gente tem.. ou a gente compra ou a prefeitura dá. Ultimamente, a prefeitura tá ajudando um punhado (2).

O estudo de Brito (2007) cita que as mães, de crianças com leucemia, que trabalhavam fora de casa tiveram que sair e se dedicar aos cuidados em tempo integral. Esta atitude refletiu na diminuição da renda familiar num momento crítico de ser-no-mundo, de gastos redobrados por uma série de exigências da doença.

O diagnóstico de FC trouxe à família um mundo vida regado de dissabores que foram diminuindo, com o aumento de conhecimento sobre a doença, e frente ao restabelecimento da saúde da criança. Trouxe um viver autêntico de estar-com o ser-portador-de-FC, de reconstrução de papéis entre todos os membros da família e reajustes enfocando o cuidado em FC.



A igreja em Auvers - 1890
Van Gogh

4.5 A intersubjetividade na FC

Nesta categoria os sujeitos revelaram a relação com o outro e como seu mundo vida é percebido na cotidianidade do mundo. A intersubjetividade surge das inter-relações cotidianas entre os sujeitos, é o momento que cada ser humano compartilha as visões de mundo, crenças e valores no cotidiano social (TERRA et al., 2006).

Na relação de empatia entre eu o outro ocorre à relação de intersubjetividade, do cuidar humano (POKLADÉK, 2004). Na amplitude de estar-com o outro, as famílias deste estudo perceberam-se cuidadas, amparadas diante o diagnóstico e cuidados em FC. Quando a relação do portador de FC passou a se abrir nas relações com o mundo, a família relatou que este estar-com o outro para o ser-portador-de-FC foi um período conturbado e de adaptações na relação com o seu mundo vida.

Em algumas famílias a participação do “outro” foi essencial para o mostrar-se da doença no diagnóstico. Para Merleau Ponty, o outro não é um objeto externo, é um outro eu que é um ser pessoal (CAPALBO, 2004). O homem ao interagir com o outro busca o seu crescimento individual em todos os aspectos. As famílias neste mundo vida da FC enfrentaram diversas situações na relação com o outro e em diferentes fases da doença, que nas palavras de Freud o “outro” pode ser um “modelo, objeto, auxiliar ou adversário” (AUGRAS, 2008).

Uma mãe (“outro - modelo”) com a filha portadora de FC ao identificar os sintomas no filho de uma família deste estudo, imediatamente alertou-a sobre a possibilidade diagnóstica. Este cenário demonstra a solidariedade da família que vivenciou a doença e deste modo tentou repassar as informações biológicas e emocionais em relação à enfermidade. A família receptiva as informações percebeu pela emoção da mãe que se tratava de uma doença que traria sofrimento... muito sofrimento! Atentar-se à experiência de outra mãe significou para a família uma angústia diante da possibilidade da doença.

Ela (amiga) falou: [nome da mãe], tá tão parecido esta tosse dele, esta febre que está dando agora [...] está tão parecido com a doença da minha filha!!! Eu falei: é aquela que ouvi a tua mãe contando na cabeleireira? Ela falou: é! Só que quando ela me falou, ficou muito triste, eu notei [...] (emocionada) [...] porque ela já sabia de tudo que me esperava (1).

A realidade deste novo mundo parece ser cruel para os “outros” que assistem a vivência de ter um portador de FC na família. Até pouco tempo antes de descobrir a doença, uma família se incluía entre esses “outros” (objeto) que apenas opinavam sobre a vida alheia e nunca imaginavam passar por uma situação semelhante com seus filhos.

E eu na cabeleireira, a vó contando que esta criança [...]. Mas, meus filhos ainda não tinham o sintoma, e eu sabe, eu ouvia aquela doença que tinha o suor salgado que tossia, tossia que tinha que toma uns comprimidos, que tinha que tomar óleo...eu pensei: puxa coitada dela! Bom, mal sabia eu o que me esperava [...] (1).

Nas relações no ambiente, a família encontrou com entes que co-existiram num mundo em comum. A avó de uma criança portadora de FC, sem intenção, foi um “outro” que auxiliou a mãe deste estudo refletir sobre ter um filho com a doença antes mesmo de adentrar neste mundo vida, que até então era apenas um *fatalório* e não sua realidade.

Neste intermundo, uma profissional médica (“outro - auxiliar”) que era familiar de uma mãe deste estudo, mostrou-se sensibilizada com a descoberta da doença. Verificou que se tratava de uma doença grave e com o intuito de colaborar para o fim da peregrinação, por meio de um folheto informativo, repassou as informações sobre FC. A cautela quanto a sua abordagem e ao tratamento seguido, demonstrou a empatia e respeito aos sentimentos aflorados na família.

Daí ela (prima) foi lá em casa, mas assim ela soube me falar. Ela me falou: você tem que ler isso daqui, mas deixa passar uns dois dias depois você lê [...] vai dando o xaropinho. Mas, a verdade é essa, isso, isso, assim. [...] Daí você imagina né, a dor que eu senti!!! (emocionada) (1).

Na vida social de uma família alguns outros foram vistos como “adversários”. Deste modo, a família buscou se isolar dos comentários alheios nesta fase de agudização dos sintomas em que seu filho apresentava-se fora dos padrões de um bebê saudável.

Um dia eu fui numa loja com ele, novinho, ele já tava com quatro meses, o [nome do portador (in memorian)] [...] a mulher falou pra mim: nossa, o seu neném é recém nascido deixa eu ver!! Quantos dias ele está? Quando eu falava que ele estava de quatro meses [...]. Que? Como?? - eles falavam. Daí já saíam sabe, saíam comentando. Então a gente não saía quase. Porque todo mundo ficava olhando!! (6).

Parecer diferente no mundo dos “outros” é perceber-se pertencer a outro mundo, um mundo composto de “outros” entes que vivem em mesma situação, que compreendem o ser-aí que sofre.

A linguagem é o meio mais poderoso de engendramento entre os sujeitos, para elaborar a intersubjetividade. Esse modo de se relacionar representa o ato criado pelos sujeitos e seus mundos na e pela linguagem, o que faz experimentar o que somos no encontro com o que não somos, é a construção dos *sujeitos como diálogos* (AYRES, 2001).

A palavra do outro em relação ao ser aí com FC pareceu à família como possibilidade de conforto, a mãe diante do declínio da saúde do filho expressou a necessidade de ser ouvida. Por meio das palavras de encorajamento e consolo se sentiu forte, motivada para cuidar do filho.

Aí eu fiquei, nossa, quase em uma depressão. Aí tive que conversar com bastante pessoas sabe, tive que procurar assim um pouco de ajuda, pessoas de aconselhamento assim né, aconselhar [...] (mãe, 8).

O processo de aceitação do filho portador de uma doença crônica nessa família favoreceu o desenvolvimento da depressão materna. Brum e Schermann (2006) relatam que o distúrbio mental na mãe é desencadeado por falta de suporte social e emocional para ajudá-la a superar os momentos adversos e que a

informação e grupos de mães que passam por experiências semelhantes são estratégias positivas na psicoterapia.

Nas relações dos entrevistados com o mundo externo os diálogos eram sempre em torno do querer conhecer o mundo vivido da família. Os sujeitos (amigos, professores, crianças) buscavam compreender a origem da doença, relação do portador com o mundo; evitar constrangimentos trazidos pelos sintomas da doença; aconselhar sobre as medidas alternativas de cura, principalmente, a religiosa.

O encontro do sujeito com a doença alterou todos os planos existenciais da organização familiar, inclusive a religiosa.

O termo religião vem do latim, *religare*, “religar, “atar” (HOUAISS, 2001). As famílias, a partir de suas falas, sentiram-se sozinhas no mundo o que permitia voltar-se para si, na construção de seus valores, para o seu “eu”, aos valores morais quanto à sua nova condição de ser-no-mundo. Muitos sujeitos mesmo na prática ou não de uma religião, passaram a ficar mais ligados a sua fé depois do diagnóstico da doença. Era uma união entre toda a família, os pais, portadores de FC, familiares e amigos que se uniam por meio de orações, com a esperança pela cura da doença. Todos se religaram ao mundo religioso que os confortava nos momentos de impotência nos cuidados de seus filhos que muitas vezes se encontravam entre o fio de vida e morte.

Estar ligado a certa religião trás a idéia de que certos poderes sobrenaturais podem exercer autoridade sobre os homens, impondo que eles façam certas coisas e evitem outras (MARTINS, 2005). Para Corrêa (2006) este ato de busca da religião pode estar vinculado à recuperação da saúde.

Neste estudo, vestir da armadura religiosa foi buscar o empoderamento para enfrentar a dor física e pessoal diante as frustrações do seu mundo vida, diante a derrota da doença na família.

Médico, pastor, benzedor [...] tudo, porque uns falavam, os mais velhos, de Mal de Semioto [...] (6).

Uns falam que é [...] que de primeiro, os antigos falava que era doença de macaco né, aquele mal. Que cura com benzimento, não sei o que. Também não sei que leva em benzedor e tudo, mas não [...] ela pega muito quebrante né, sempre acaba benzendo ela (10).

Meu primeiro filho tomou leite de égua, minha avó fez um benzimento pra tosse comprida, pra cortar a tosse. E são três meses né!! E foi o que o [nome do portador] teve três meses de tosse (6).

E no começo todo mundo falava que a [nome da portadora] tinha tosse comprida, daí nós levamos pra benzer porque se a tosse não passasse antes de 100 dias, ela morreria [...] (rs) [...] A gente acaba acreditando em tudo (9).

Os parentes acham que é só Deus mesmo pra curar né, que acham que não pode parar o tratamento da criança né (2)

O pessoal falava assim: pô, você tem que se benzer hen, se você não tivesse casado nova, isso não estava acontecendo (rs), então, eu ouvia de tudo sabe, você ouvia tudo! (12)

Eu tenho pessoas que oram por mim e por nós, sabe! Mas, eu acho que já comentei isso com você, que não adianta a gente se enrola, não vai resolver o problema, de jeito nenhum! Então, Deus me dá força, porque tem que ser uma Fortaleza viu Geisa (1).

Quando foi diagnosticado, as pessoas me convidavam para ir na religião evangélica, os pastores oravam [...] mas eu sou católica! (7)

A gravidade da doença e o medo da perda contribuíram para que as famílias ficassem muito vulneráveis a sugestões sobre o que é “ bom para a fibrose cística” e o que pode levar à cura, ficando expostas até mesmo as situações de charlatanismos (BRITO, 2007).

As estratégias de cuidados alternativos permearam a vivência de várias famílias, principalmente por meio das avós ao compararem os sintomas da FC com o “Mal de Semioto”, “tosse comprida” e “doença de macaco”. As famílias não se negavam aos cuidados indicados pelos entes, nem a ajuda espiritual de outras religiões.

Na vivência com a doença, foi preciso se apegar a algo sobrenatural quando o natural era insuficiente para resolver os problemas. Algo que sustentasse e transmitisse coragem para enfrentar aquilo que desanimava o mundo vivido (RIBEIRO; MADEIRA, 2006). Convicta da sua fé, uma mãe mudou para a religião da sogra ao perceber que esta tinha maior capacidade no enfrentamento dos problemas difíceis da família.

Faz um ano que sou evangélica, minha sogra é crente, é evangélica né, da Assembléia de Deus. Aí eu vendo que ela por ser evangélica e você vê apegada, orava bastante né, daí eu fui para o lado dela né, me dei bem né!(rs) E (a sogra) não se entregava, era forte né!(rs) [...]

Isso foi depois do nascimento da [nome da portadora], com certeza (4).

O enfrentamento por meio da religião é definido como “uma busca de significado em momentos de estresse de maneira relacionado com o sagrado” (PARGAMENT, 1997, p. 122). As famílias entrevistadas proferiram, em todas as etapas da doença, que foram agraciadas pelo Divino. Descrevem o mundo vivido como um milagre. A espiritualidade foi um instrumento usado por elas como forma de compreender a lidar com os estressores diários da doença.

No estudo de Pendleton, Cavalli e Pargament (2002), com o objetivo de compreender o papel da religiosidade / espiritualidade no enfrentamento da doença em crianças com FC, na *University of Michigan Cystic Fibrosis Center* em 1997/98, verificaram que as filiações religiosas eram: 48% (11) protestantes, 26% (6) católica, 4% (1) judaica, 4% (1) *Native American*, 4%(1) outros, e 9%(2) nenhum. No presente estudo, as famílias se consideravam da religião evangélica (21%) ou católica (79%), porém sempre mencionavam o nome de Deus como fé única.

Ainda segundo a pesquisa dos autores acima, as crianças portadoras de FC expressaram como elas vêem Deus quando estão doentes por meio de desenhos (Figura 4).



Figura 4 - Chris, dez anos de idade, está doente, porém sorri porque Deus (à direita), com o Seu braço em torno de Chris, "fez um milagre, ou algo assim". Embora nunca tenha praticado a religião de sua família, Chris acredita que a oração poderia resultar em uma cura para a FC.

Fonte: Pendleton, Cavalli e Pargament (2002, p. 4).

Enfrentar a doença significou, para todas as famílias entrevistadas, aliar sua fé à evolução da saúde do ser aí e esperança da cura da FC.

Um pai foi bem enfático em sua fala quando retratou a influencia da religiosidade x tratamento para o filho de 13 anos.

Teve uma vez que ele queria parar o tratamento, que nem o mês passado. Ele chegou e falou que não ia mais para o hospital, que Deus ia curar ele, é na onde que a gente se apega mais nele, que nem ele falou: não vou mais, agora já tenho 13 anos, não vou mais (2).

Conforme os portadores vão adquirindo independência social percebe-se um querer afastar-se do seu mundo, da sua cotidianidade como forma de revolta ou fidelidade a sua fé em Deus. No caso de Pereira (2007, p. 51) em umas de suas últimas internações já com o uso de oxigênio, descreve sua sobrevivência e sofrimento na dependência dos profissionais enfermeiros, médicos, fisioterapeutas e psicólogo num hospital filiado ao SUS. Neste mundo vida de não agüentar mais as rotinas hospitalares se revolta contra Deus e questiona-o.

Pedia a Deus que não me castigasse tanto. Claro que só podia ser castigo. Não havia outra resposta para minhas dúvidas. Deus estava me castigando. [...] Os meus pensamentos estavam tão confusos, que eu achava que em uma outra vida eu havia prejudicado alguém que tinha problemas de pulmão, e, como consequência estava sofrendo tanto.

O discurso da autobiografia de Pereira (2007) des-vela sua existencialidade, significando o modo de ser do fenômeno vivido, enquanto pôde existir no mundo vida. Todavia, percebe-se a necessidade de profissionais de saúde que estejam abertos ao diálogo sobre as crenças da família já que este está intimamente associado à eficácia dos cuidados em saúde (PENDLETON; CAVALLI; PARGAMENT, 2002).

Outra condição de intersubjetividade nas famílias deste estudo foi à relação do portador nos meios sociais. Os pais discursaram várias situações na fase escolar das crianças com FC. Esta fase foi movida por

sentimentos de medo, pela qual a criança na relação com o outro, se percebeu diferente, sofreu diante a autenticidade de ser-portador-de-FC.

No estudo realizado por Vieira e Lima (2002), com crianças e adolescentes com doenças crônicas, constataram que as medicações, internações recorrentes e os sintomas da doença podem interferir na escolarização e os relacionamentos sociais que muitas vezes geram motivo de discriminação pelos próprios diretores escolares por falta de conhecimento da doença, como aconteceu com a família deste estudo.

Na escola, tipo assim, é uma coisa muito difícil né! A gente colocou uma carta no... como parecia tuberculose, a diretora de Curitiba tirou ele da escola, tirou ele da escola (Indignado!) Ele perdeu dois anos de escola. Só que assim, como deu tuberculose, a gente tava tratando como tuberculose. Então achava que ia pegar nas outras crianças. Aí o que aconteceu, afastou o [nome do portador]...dois anos perdidos. Aí o doutor [nome do médico] fez uma carta para todos os colégios em Curitiba colocando na parede o que era Fibrose Cística. Em [cidade em que reside] a gente também colocou, na escola [nome da escola] e outra escola, nestas duas escolas colocaram (2).

As crianças enquanto dependentes do cuidado materno, no período que precedeu a sua vida escolar, viviam num mundo normal para elas, um mundo imposto por meio da naturalidade de ser-no-mundo da família o que tornou uma rotina inautêntica do seu mundo vida. A partir do momento que estes passaram a conviver com outros entes, ocorreu uma de-cadência dos seus estados de ânimo, começaram a questionar sobre sua existencialidade. Isto se configurou para a família em mais uma etapa de conquista do filho, de tristeza pela incompreensão do “outro” diante a condição da doença.

[...] esses dias o [nome do portador] entrou em crise por causa das enzimas, bom, a crise foi na escola ele estava sentadinho chorando aí a professora de educação física perguntou por que ele estava triste. Ele falou... e ela disse pra ele, que ela também tomava enzima, foi lá, pegou um remédio dela e tomou dizendo que era enzima ele chegou em casa super feliz porque a professora também tomava enzima ele não era o único. Outro dia, ele disse: eu sou doente né, mãe?? Eu disse não, não é, você é especial só pessoas especiais

tomam enzima. Ele tem dias que num quer tomar, pergunta por que, eu digo que é pra ele crescer, ficar bonito (5).

[...] uma vez ele teve diarreia na escola, mas foi por pouco tempo, mas acho que a medicação estava muito fraca, daí ele comeu brigadeiro e ele não é de comer, daí ele comeu e até eu questioneei: você não tomou remédio filho? Ele: mãe, eu tomei o remédio. A tia [nome da professora] me deu o remédio, mas foi muito rápido não deu pra segurar. Porque ele quis ir no banheiro e não deu tempo de falar com a professora. Mas daí ele foi, a professora veio limpou e trocou a roupa dele, acho que as outras crianças não perceberam também. Ele ficou uns dias meio assim, não estava querendo ir pra escola, tal, mas depois normal (11).

Uma vez ela pegou uma foto dela e ela recortou...não sei onde que ela achou só o esqueleto....ela recortou este esqueleto e colocou a carinha dela. E falou: oh mãe, eu aqui por causa desta doença!! Ela tinha 15 anos. No aniversário de 15 anos dela foi tenebroso, passou fechada no apartamento. Ela não quis ver ninguém....eles sofreram muito, e sabiam só metade da verdade!! Na escola eles iam bem [...] (1).

As vivências das crianças/adolescentes foram percebidas pela família como momentos delicados, que exigiram dos pais a elaboração de respostas que saciassem os questionamentos existenciais do ser aí. As adaptações da vida autêntica na relação com os “outros” criou, em alguns portadores, uma expectativa negativa de ser-portador-de-FC. Os pais, nesta fase de amadurecimento da doença na família, continuaram pre-ocupados com as novas situações que surgiam à medida que seus filhos cresciam. Foram instantes de conflitos do ser-aí, principalmente, nas relações sociais, aceitação na escola, desempenho escolar, independência nos cuidados fora de casa, passeios com amigos e namorado (a).

Eles fazem tudo (tratamento/internações) por aqui.. só que os amigos deles, quer dizer chega uma hora que todo mundo te conhece, cidade pequena (rs), e os amigos mais chegados, por exemplo vai lá em casa, tem que sair, eles programam pra ir num lugar, pizzeria, num outro lugar. Então, os amigos vão lá e eles não terminaram ainda de fazer a fisioterapia deles, daí eles vão ficam esperando lá fora, tudo, entendem né... Mas, na faculdade eles procuram né, levar uma vida normal, de estudante normal [...] (1).

O namorado dela ajuda, faz fisioterapia nela sabe, ajuda muito, muito muito! Ele ajuda muito ela (1).

Olha, a doença nunca impedia ele nos relacionamentos dele, essa uma (esposa) quando ele ficou doente a primeira vez, ele ia casar em outubro né? [...]. A gente não escondeu nada. Ela não ajudava muito não (rs), não ajudava ele no tratamento. Você vê que essa última vez que ele ficou doente, que ele fez cirurgia, que ele entrou em depressão, ele ficou 11 dias no hospital né, pois os 11 dias quem ficou lá com ele foi eu [...] (12).

[...] ele, às vezes, agora sai com os amigos, às vezes não leva (as enzimas), daí ele volta daí um pouquinho ele já está no banheiro, aí você vai, parece que jogou um litro de óleo na patente (3).

Percebem-se aqui histórias que significaram momentos de satisfação e constrangimentos ao falarem dos filhos no meio social, na relação com o outro. A compreensão dos entes que conviveram com a rotina da família foi essencial para a continuidade do tratamento do portador em fase adolescente/adulta.

Os relacionamentos afetivos dos portadores foram descritos como tranquilos em relação à doença. Entre todos os portadores de FC, um era casado pela segunda vez. A mãe relata que a primeira nora não oferecia muita atenção e incentivo na recuperação da saúde de seu filho, assim o papel de cuidadora continuou sendo a mãe nos momentos de crises e internações. Esta perspectiva de vida conjugal do filho foi considerada pela família como um fracasso, mesmo a nora sabendo de tudo desde o princípio.

A maioria dos portadores de FC deste estudo demonstrava ser pessoas engajadas em seu meio, dispostas para o estudo, trabalho e lazer. Cidadãos que quando estavam em seu estado de saúde (aparente) não atraíam a discriminação ou distinção por alguma marca corporal. Deste modo, eram pessoas que se lançavam no mundo conforme as suas possibilidades, sem medo, sem defesa, construindo relações na cotidianidade dos “outros”. Um cotidiano inautêntico demasiadamente diferente do seu, repleto de limitações e regras.

Ele faz exercícios normal, joga bola, corre, nada, é uma criança normal, só tem tipo, canseira (2).

Agora só tem uma coisa na vida dele, que ele quer, ser delegado da polícia federal, então, ele tem uma prova que ele tem que correr não

sei quantos quilômetros em 12 minutos, ele corre em 14 minutos, então, ele corre segunda, quarta e sexta (14).

Eu me preocupo com esse negócio da [nome da portadora] ser médica sabe! Porque é pé no chão, você tem que saber da sua situação. Porque assim, tem que fazer estágio né! (4).

Ele fez curso de DJ, ele toca, ele é bem assim, ele faz de tudo um pouco, nada assim, impede muito ele, é bem assim né. Nossa ele nem quer ser diferente, ele nem gosta de ser tratado, ele não gosta que ninguém, ninguém... até tinha uma época, porque ele tem que ser podado um pouco né (3).

As famílias descrevem os portadores da doença com a mesma capacidade de outros jovens, porém continuam pre-ocupados com as limitações muitas vezes despercebidas pelo próprio portador e pelas pessoas ao seu redor. A FC nas famílias foi em sua maioria uma enfermidade que afetou apenas o biológico e com o tratamento o sentido de corporeidade continuou intacto. O corpo se relaciona com as coisas que estão aí, que deseja, que luta e por vezes ultrapassa os limites da doença (POCLADEK, 2004). Este cenário é o inverso quando se trata de doenças que atingem o físico do portador que são obrigados a esclarecer à sua coletividade sobre as especificidades da doença, como contágio e limitações (CAPRARA; VERAS, 2005).

Muitas famílias e portadores de FC optaram viver num mundo velado, ou meio velado, o que constituía em mais um sofrimento de não se identificar e dialogar sobre a doença. Pelo desconhecimento da patologia na coletividade, muitos portadores de FC mascaravam o seu cotidiano, se voltavam para si quando apercebidos de alguma possibilidade de se declararem limitados por uma doença crônica.

Ele não gosta de falar sobre a doença, ele não gosta que comenta... da boca dele ninguém sabe nada, nem de operação, nada, nada, nada, ele não conta os problema dele pra ninguém, nunca, nunca!! (12).

Eu falo para as pessoas que ela tem problema no pulmão, porque se eu falar... ninguém entende e começam a falar pra todo mundo. Quem não sabe o que é a doença, vão pensar que a mãe não cuida... (7).

Então assim, a gente está tentando lidar da melhor forma e maneira, até pra gente também, mas eu falo, se perguntar, eu falo. Na escola, sabe, no judô, eu comento, principalmente, por causa do vômito, por causa do tatame, que o professor mesmo fala, quando tem uma criança resfriada, mas ele sabe, ele mesmo... se perguntar para os amigos dele, todos sabem, toda mundo das criança sabe (11).

Ele não gosta de falar sobre o problema dele, pra gente falar o problema dele pra você e ele estiver perto, ele já sai, aí ele fica nervoso, é onde ele fica nervoso. Então, geralmente, a gente não fala. Então, se tiver de falar, ele fala. Até a gente fez uma campanha pra trazer um remédio, este remédio que não tem no Brasil, vem dos Estados Unidos. A gente fez tipo um bingo pra arrecadar dinheiro, pra trazer o remédio dele dos Estados Unidos, e ele mesmo foi vender. E ele falou, falou: oh, eu tenho esta doença assim, isso, isso,... É na onde que ele... a doença dele, ele não falava, tinha dificuldade né (2).

O mundo vida das famílias deste estudo foi um mundo percebido pelos outros e pelo seu eu pessoal, por nós. Um nós intersubjetivo, um nós que valeu para os sujeitos que neles viveram e cuja vida de consciência foi necessariamente interpenetrada com as de outros (CAPALBO, 2004).

Os sentimentos das famílias foram representados pela solidão aliados a fé e esperança. A experiência das famílias compartilhada com o outro foi crucial para o enfrentamento da doença. Perpassaram por circunstâncias de um não revelar ao mundo externo o que se passava em seu mundo vida pela incompreensão da facticidade da doença.



O semeador – 1890.
Van Gogh

4.1.3 Redes de apoio: solidariedade e equidade

Esta categoria buscou articular os aspectos solidários e o sentido de equidade que envolveram a vivência das famílias com portadores de FC ao se encontrarem dentro de um espaço social onde os ideais da solidariedade não pareceram palavras mortas na panacéia das leis brasileiras.

A experiência das famílias com portadores de FC foi aliviada quando se viram num ambiente no qual foram reconhecidos como “normais” e recepcionados com todo o apoio e carinho daqueles que compreendiam o que se passava em seu mundo e vida. Eles encontraram uma organização que proporcionou todos os subsídios, tanto emocionais como de recursos humanos e medicações: A AAMPR, o órgão que fornece todo o apoio às famílias com portadores de FC no Estado do Paraná (AAMPR, 2008).

Andrade e Vaitsman (2002) referem que nos últimos dez anos as associações de pacientes têm crescido no Brasil. As vantagens deste modelo de atenção à saúde são caracterizadas pelos seguintes elementos: maior democratização da informação; reconhecimento, por parte dos profissionais, dos usuários como sujeitos no processo do cuidado com a saúde; conscientização dos usuários quanto aos seus direitos e ao seu papel na defesa dos próprios interesses.

As sensações experimentadas pelos entrevistados eram sempre positivas quando se referiam à associação. Aos presidentes deste órgão eram referidas palavras de gratidão e os entrevistados se consideravam devedores eternos ao casal que fundou a associação no Brasil (ABRAM) e Estado do Paraná (AAMPR).

A melhor associação é a nossa e se não fosse o [nomes dos presidentes da associação], tinha morrido tudo, porque o [nome do presidente] ele não se preocupa só com a nossa, são todas [...] (1).

Porque tem pessoas, ô Geisa, que vai e faz. Que nem o [nome do presidente], o [nomes dos presidentes], os dois juntos. Acho que Deus até,,, olha só o que eu vou falar, não é besteira não!...eles têm o filho

deles, que, claro, despertou o interesse pra eles e eles encararam e foram atrás, quer dizer, olha que bem que ele fez a tanta gente, né, tanta gente! (4).

A cada novo diagnóstico as famílias eram acolhidas pelo presidente da associação, o qual relatava sua experiência como pai de portador de FC e como seria a vida da família a partir daquele instante. Era o momento de receber todas as informações sobre a burocracia do tratamento e as especificidades de cada medicação. Apesar da doença, a AAMPR significou para os pais um presente, o socorro às famílias que convivem com a FC, um “porto seguro”, uma “mãe”.

...daí, nossa, foi o que nos salvou!! Fomos pra Curitiba, conhecemos o [nome do presidente], daí nos explicou certinho o que era... a gente ficou mais tranquilo!![...] Nossa!! Daí começou a melhorar muito!! (9)

[...] o [nome do presidente] colocou a experiência pessoal dele, então do filho, toda a problemática. Ele falou assim... do que a gente está recebendo hoje. O dele foi muito pior, né. Mas quando ele falou pra gente, o nosso era o fim do mundo já, né? Então, não era... Mas hoje eu vejo que realmente, graças a ele a gente tem um arsenal de coisas que deu uma qualidade de vida extraordinária, né, para as crianças com fibrose. [...] E realmente foi o que aconteceu.... Mas na época, a gente não queria nem saber, né? (13)

A medicação a gente pegava lá na Rua João Negrão, na associação. O atendimento foi bom, né, quer dizer... Eles sempre acolheram a gente como uma família, né? Pra quem estava jogado na rua, né, (rs), deu qualquer cobertura, está ótimo, a gente estava desprotegido, né! Ali instrui a gente o que tinha que fazer, né! É o porto seguro da gente, lá, porque qualquer coisa que a gente vê que.. tá fora do normal, a gente dá uma ligada, né?. Tem horas, às vezes, que demora um pouco que eu falo, reclamo, às vezes,... mas eu acho que é devido à demanda deles, né, mas eles sempre vêm a tempo, sempre demonstrou solução, sempre ajuda, né? Então de lá é um seguro nosso, se não tivesse lá, aí de nós, né? (4).

A APAM (se refere à associação Paranaense), Geisa, foi assim uma mãe pra nós, porque se não fosse a associação a gente já teria perdido tudo que temos. Os medicamentos são muito caros, ninguém conseguiria, Geisa, ninguém conseguiria (1).

[...] a gente assina um termo de compromisso lá na associação, um termo de compromisso. O compromisso que depois que começa a doenças tem que ir até o ... o fim (2).

Devido à associação, nós não tivemos nenhuma dificuldade financeira. Isso aí foi uma bênção, porque sem associação acho que não teria criança com FC viva.... (silêncio) (6).

A partir do momento que a gente descobriu o que era, né, foi tranquilo, porque o tratamento é fornecido pela associação.(7)

Os sentimentos no momento de conhecer a AAMPR foram muitas vezes de incompreensão e de sofrimento, mas todas hoje testemunham a qualidade de vida do seu filho diante as orientações da associação naquele dia.

Em relação às medicações de alto custo fornecidas pela associação, os relatos se referiam à preservação da saúde do filho e, ao mesmo tempo, das suas condições financeiras. As famílias de portadores de FC com diagnóstico tardio, pela inexistência da associação na época do diagnóstico, não foram amparadas com toda a assistência fornecida atualmente. Este fato foi para as famílias um fardo pesado, que comprometeu ainda mais sua estrutura emocional e financeira. Destes sujeitos, muitos se colocam como participantes no processo de fundação da ABRAM e AAMPR e na luta pelas medicações, que hoje são facilmente fornecidas pelo SUS.

Depois do governo Serra, melhorou muito. O Serra que deu ADEKS, que assinou a portaria. Nós falamos com ele, tivemos reuniões, depois tudo com ele na época. Hoje as coisas estão andando, mas a gente ia pra Curitiba todo mês, a gente participou de muita coisa da associação, muita, muita. A gente tinha que participar ou então a gente não conseguia, ou reunia todos os pais ou a gente não conseguia, então vamos lutar! A gente lutou bastante por muitas coisas, ajudou muito abaixo-assinado, muita conversa... (3).

Dia 06 de junho de 2001, data que não esqueço !!! (6)

Nos discursos as famílias contam detalhes sobre a história da associação os quais envolviam lutas, abaixo-assinados e data da aprovação da portaria ministerial que regulamentou o fornecimento das medicações importadas pelo SUS.

As redes de apoio social à saúde propiciam a articulação entre grupos pela conquista de direitos básicos, contribuindo para o processo de democratização da sociedade (CAPRARA; VERAS, 2005).

No período anterior à fundação da AAMPR as famílias tentavam outros meios de aquisição dos medicamentos. Um médico argentino foi citado com admiração pelas famílias dos portadores adultos. Narraram os riscos que correram para consultar este médico e as estratégias utilizadas para que a qualquer custo as medicações chegassem ao Brasil, mesmo sendo contra a lei.

O doutor [nome do médico] ele vinha no Brasil, a gente trazia o doutor [nome do médico] escondido no Brasil. E a gente pagava pra ele vim no Brasil e ele mandava pra gente todos os exames que ele queria, aí a gente fazia esses exames. Aí quando ele chegava aqui, ele via os resultados. Inclusive, ele já salvou muitas vidas, porque muito remédio que aqui a gente não tinha, antibióticos que a gente não tinha e ele trazia. Ele salvou assim muito, pessoas que tinham dinheiro até hoje, vai lá. A gente tem casos que ainda vai lá, porque ele tem muitos mais recursos. Hoje eu não tô mais assim tão por dentro dele, porque inclusive ele foi cassado no Brasil. Assim o pessoal descobriu que a gente fazia isso, trazia, e daí ele foi proibido mesmo de entrar no país e foi bem complicado na época. Então aí as pessoas que já estavam fazendo com ele e tinha condições financeiras ia pra Buenos Aires fazer as consultas e pegar os antibióticos que ele dava, que ele conseguia, né?. Ele tinha muito remédio, a gente nem tinha, nem passado, nem sonhava em ter. Ele tinha medicamento assim que a gente nem ouvia falar nunca. Nossa, ele foi assim uma bênção, senão a gente tinha perdido várias crianças, muito mais do que perdeu. Ele conseguiu bastante coisa pra gente. E outra também o ADEKS, eles precisam dela. (3)

Porque o doutor [nome do médico] aqui no Brasil, ele não pode clinicar aqui no Brasil, mas a gente levava em Buenos Aires. (1)

As famílias que não haviam tido apoio da associação e da lei para subsidiar a qualidade de vida do portador sempre discursavam sobre o seu mundo vivido, contando suas dificuldades para manter o filho vivo numa época remota, de tecnologia insuficiente, carente de recursos humanos qualificados e de informação, em que era raridade a sobrevivência de crianças portadoras de FC.

Mesmo com o auxílio da associação e da prefeitura do município em que reside, uma família relatou a dificuldade em comprar os medicamentos não cobertos pelo SUS, em conseguir suporte psicológico ao filho e as condições do transporte até a cidade de Curitiba. Além disso, citou a necessidade de auxílio alimentício para a melhor qualidade de vida do filho.

Você olha a minha casa, só tem remédio,... são mais de 8 mil reais de remédio por mês, tudo pela associação. Só que.. assim... tem remédio que a gente não consegue pela associação. Aí a gente tem.. ou a gente compra ou a prefeitura dá. Ultimamente a prefeitura tá ajudando um punhado. Aí tem gente que ajuda com leite, ajuda com alimento. Quanto mais gente ajudando ele, melhor vida ele tem. A gente áa procurando ajudar no peso [...] (2)

Tem vezes que vamos de ambulância, vai dez pessoas pra três lugar, 10 pessoas e três lugar (indignado). Então, às vezes a gente vai deitado no chão, no chão com um monte de gente pra viajar com ele (2).

[...], lá eles dão cesta básica, bolsa de escola pras crianças, então é um acompanhamento como se fosse o filho deles (2).

*[...] acho que ele tinha que ter um encaminhamento pra um psicólogo
[...] A gente tem dificuldade nisso e no lugar que a gente mora não tem aquele apoio (2).*

Na associação esse pai se sentia protegido, tinha a sensação de estar ligado, de ser cuidado como filho. Suas falas trouxeram à tona um sentimento de apego e confiança aos profissionais e pais que ali trabalhavam. Assim, percebeu-se que a dificuldade financeira, e muitas vezes cognitiva, da família afeta a qualidade do cuidado o ser-aí e provoca reflexão sobre a questão de equidade e solidariedade entre os pais que experienciam a mesma condição.

Silva, Pais-Ribeiro e Cardoso et al. (2003) dizem que o apoio social tem efeitos positivos sobre o ser-no-mundo, tais como: diminui a ansiedade e tensão muscular, aumenta a auto-estima, diminui a depressão e aumenta a capacidade da pessoa para lidar com as situações estressantes.

O ambiente da AAMPR proporcionava também a interação entre os pais, pela qual os pais mais novos sanavam as dúvidas com pais mais experientes com a doença. No estudo que realizaram, Andrade e Vaitsman (2002) colocam que as organizações dos portadores de HIV são os grupos mais formalizados como ONGs. Os associados freqüentemente se reúnem para a discussão de temas do interesse de todos, como a proximidade com a morte, sexualidade e HIV, preconceito, esperança de cura e qualidade de vida.

Um estudo realizado por Caprara e Veras (2005) com pais de portadores de epidermólise bolhosa (EB) congênita apontou que um dos objetivos da associação é a localização dos demais portadores de EB para ajudar a conviver melhor com a doença, por meio da troca de experiências. Com o mesmo pensamento, a AAMPR procurou sempre reunir os pais de portadores de FC para trocas de experiências, principalmente quando recepcionavam um caso novo da doença.

Ele convidou todos os pais que moram ali próximo de Curitiba, eles vão todos... [...] e daí mostraram as fotos dos filhos... os filhos já grandes, e eles falavam que era uma vida normal, que estudavam e tudo. Aí pronto, aí abriu, né! Nossa, animou! Aí foi que está até agora, a gente lutando aí!! (6).

Reunir-se com outros pais foi gratificante para essas famílias, que se sentiram aliviadas da solidão e frieza pelas quais passavam. O compartilhar de experiências com outros pais aclarou os conceitos imaturos da vivência e cuidados em FC e trouxe vida às famílias deste estudo. O efeito dessa situação na família foi essencial para a aceitação da nova condição do ser-no-mundo com o filho portador de FC.

A solidariedade entre as famílias da associação se manifestou de maneira contundente quando do conhecimento de alguma família com maiores dificuldades em adquirir medicação. Estes sujeitos, cientes de suas melhores condições, consentiam em não continuar recebendo medicações que eram consideradas de uso comum e de fácil acesso nos serviços de saúde. Em outros casos, devolviam à associação as medicações de sobra para propiciar a oportunidade a todos. Isto foi um exemplo de solidariedade e equidade entre pessoas conscientes das necessidades do outro.

[...] mas, às vezes sobra medicação, porque nem sempre precisamos tomar tudo... O bom seria dar para as pessoas que não recebem a medicação certinho.[...] (9)

Daí este mês que fomos lá, levei o que eu tinha em casa..assim que vai vencer, não muito próximo...eu levei de volta, porque tem muitas crianças que precisam. [...] Tem um menino que mora lá na associação que ele precisa, então a gente leva pra lá. (6)

[...] tem as vitaminas, proteínas, dieta líquida, ah... outras coisas, o Ursacol, vem Colimicina, que ele já fez uso na época; então eu ainda recebo, daí quando tem uma família que precisa, eu mando, porque o que acontecia... é ele usa, daí pode parar um tempo, daí tem ele tem que entrar, daí tem que entrar o cadastro de novo pra vim no teu nome. Então, quando eu precisei demorou cinco meses pra chegar [...] (11)

[...] ele precisava de um outro remédio, até vim da secretaria, aí a ABRAM me conseguia até para o começo do tratamento, né? Até que venha demora uns 30 dias pra isso, né, então a ABRAM me dava por 30 a 40 dias e eu solicitava pela secretaria pra vim o remédio de inalação (13).

Porque a gente pode comprar, né? Tem que ser mais rápido, mais ágil na bactéria, né! [...] A gente deixa na associação, pra pessoas mais carentes, porque precisa mais, né! Também a associação se for atender todo mundo que pode e até que não pode, é complicado, né? (6).

Para Backes (2008), todos os estágios vivenciados na doença podem ser duradouros ou momentâneos, mas o viver da doença é uma construção de cada ser-no-mundo, de cada família diante de uma realidade parecida para os expectadores externos, mas diferente para quem experiencia, um viver autêntico que impõe condições proibitivas; um viver em que cada um constrói mundos diferentes de sentir e de ser feliz.

Viver esta realidade implica estar dentro de um grupo de pessoas selecionadas que brigam pelo mesmo propósito, sejam elas profissionais, pais ou amigos, e entre as quais a solidariedade e equidade foram atitudes espontâneas, aliviando a dor em relação às medicações e cuidados na FC.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho foi resultado das inquietações percebidas durante a minha vivência com uma família de portador de FC, em fase diagnóstica. Mesmo depois de muito estudo sobre a doença e suas implicações na família, foi difícil adentrar no mundo vivido do outro, um mundo fora do meu “normal”, e passar a entender o normal de cada família, ancorado em sua cultura, intelecto, crença e ambiente. Para acolher as falas das famílias, distante dos “achismos” e julgamentos, busquei mergulhar no fenômeno vivido ouvindo suas histórias, traumas e concepções de vida.

Por se tratar de uma doença rara, tive que percorrer quilômetros para a coleta de dados nas regiões das cidades de Maringá e Londrina, mas a cada viagem uma história diferente me fazia refletir e me envolver com a família e portador. Foi gratificante o carinho recebido de algumas famílias ao insistirem em me buscar na rodoviária, ao me ligarem para agendar a próxima entrevista, no compromisso com os horários agendados e naquele cafezinho da tarde em que compartilhávamos de mais algum tempo de conversas sobre a vida. É como se tivessem sedentos por falar sobre suas vidas, um capítulo pouco partilhado e marcado de crítica e insensibilidade.

Uma das entrevistas que mais me marcaram foi com uma mãe com três filhos portadores de FC. Foram necessários dois encontros para a total apreensão do fenômeno vivido por ela. Eu percebia que ela sentia-se à vontade para se desabafar sobre a vida de sua família. Foram falas repletas de sentimentos de tristeza e angústia. No segundo encontro ela estava com dois de seus filhos internados em casa (*home care*) e naquele dia um deles apresentava reações fortíssimas a um novo antibiótico e ela parecia-me mais preocupada e frágil emocionalmente. De uma forma ou outra os pais sempre expunham seus sentimentos. Uns eram mais fechados, alguns os expressavam por meio do silêncio e/ou manifestação de revolta. Mas aquela mãe era diferente, ela se desmanchava em choro nos finais das

entrevistas e eu me emocionava também. Quando saía da casa dela eu parava e pensava: Nossa!! Que vida!!

A cada entrevista crescia em mim um sentimento de indignação e revolta pelo descaso e desinteresse dos profissionais de saúde e, ao mesmo tempo, de condolência pelas famílias, que não encontravam um norte no início do seu mundo-vivido. Passaram por fases de incompreensão, primeiro consigo mesmas, com o seu “eu” (*Eigenwelt*); depois no sistema público de saúde, no atendimento com os profissionais de saúde, principalmente na figura do médico; com a linguagem técnica, tecnologia e ambiente na área da saúde (*Umwelt*), carregadas de muito medo; na relação com os “outros” (*Mitwelt*), a família e os questionamentos existenciais do portador; e algumas vezes, para com a família ampliada, pelo desconhecimento sobre herança genética da FC.

As falas da família evidenciaram períodos de revolta e confiança em relação aos profissionais de saúde, principalmente o médico. O sentimento de revolta foi maior nas famílias com diagnóstico tardio, em que predominou o longo período de peregrinação, de médico a médico, de diagnósticos e receitas descontraídos.

A vida de cada família foi permeada por sentimentos muitas vezes incompreendidos pelos profissionais de saúde que a assistiu. Ser-no-mundo diante a desinformação destes profissionais foi uma possibilidade inevitável, plena de medo, angústia, solidão e morte. Foi uma preocupação do existir do membro adoecido, uma situação penosa de reconhecer a insensibilidade e/ou desinteresse destes atores em estar-com na busca de novos caminhos, novos horizontes em relação ao enigma que persistia na existencialidade do ser-aí.

O trauma em relação à peregrinação foi maior nas famílias com diagnóstico tardio. Estas enfrentaram nesta fase os atropelos diante dos sintomas da FC, que simulavam várias doenças e se refletiam em ansiedade e dúvidas quanto às condutas médicas. Houve também sentimentos de luto entre os familiares – especialmente os avós - que contavam os detalhes referentes à morte da criança. Mesmo tendo passado pelo processo de luto, as famílias encontraram forças para o planejamento de outros filhos, sendo eles também portadores de FC. As famílias com diagnóstico precoce relataram detalhes mais precisos para afirmar que receberam o aconselhamento genético.

O diagnóstico precoce na família foi uma experiência muito dolorosa, produzindo um processo de negação importante. A triagem neonatal foi um

instrumento de prevenção que proporcionou qualidade de vida aos portadores de FC e respectivas famílias. Além disso, preservou as condições financeiras da família evitando gastos desnecessários com consultas médicas, medicamentos e internações. Para o governo evitou prejuízos financeiros com setores de saúde de alta complexidade.

A estrutura familiar se reorganizou em relação aos cuidados em FC. Os pais buscaram redistribuir os papéis, ficando na maioria das vezes a mãe como responsável pelos cuidados e o pai pelas finanças. Apenas um pai abarcou todas as responsabilidades do cuidado do filho, principalmente viagens e consultas na cidade de Curitiba. As avós foram responsáveis pelos portadores de FC quando as mães não puderam assumir o cuidado. Duas mães se deprimiram quando se conscientizaram da gravidade da doença, de suas responsabilidades em relação aos cuidados e da possibilidade de perder o filho. Um pai se envolveu com bebida alcoólica e dois pais passaram por uma fase de depressão, na época do diagnóstico.

A experiência das famílias compartilhada com o outro foi crucial para o enfrentamento da doença. Perpassaram por circunstâncias de um não revelar ao mundo externo o que se passava em seu mundo-vida, pela incompreensão da facticidade da doença. Os portadores de FC foram descritos pelas famílias como seres questionadores sobre sua existencialidade, porém pessoas resolvidas nos estudos, trabalhos e em suas relações com o outro.

A fé e a crença foram questões categoricamente envolvidas no processo da doença na família. As famílias revelaram sua esperança de algum dia existir a cura para FC, em um novo porvir.

As redes de apoio foram percebidas como uma ferramenta que permitiu a prática da solidariedade e equidade entre as famílias que experienciavam o mesmo fenômeno. Partilhar as vivências entre os pais de portadores de FC foi uma condição que despertou a vida em meio ao desespero e medo. Quanto às medicações recebidas por meio da AAMPR, todos se declararam agradecidos, referindo-se ao órgão sempre com palavras de segurança e fortaleza. Aos fundadores deste órgão, revelaram seu respeito e admiração por terem salvado tantas vidas que se encontravam alienadas de seu verdadeiro mundo. Viver a condição de ter um portador de FC na família implicou estar dentro de um grupo de pessoas selecionadas que brigam pelo mesmo propósito - sejam elas profissionais, pais ou amigos - e entre as quais a prática da solidariedade e equidade foram atitudes

espontâneas, aliviando a dor em relação ao diagnóstico, medicações e cuidados na FC.

Penso que só a vivência de cada família poderá mostrar aquilo que lhes é necessário. Uma das necessidades surgidas nas entrevistas foi a questão das viagens a Curitiba para atendimento pela equipe especializada em FC. As viagens se tornaram um trauma na vida do portador e família, mas entendem que esta situação foi inevitável no seu mundo-vida.

Buscar com a família os significados que ela atribuiu ao fenômeno de ter um membro portador de FC enriqueceu, de modo significativo, o meu vivenciar como enfermeira e pesquisadora do assunto. Por meio deste estudo, eu atentei para o olhar do outro que espera da minha atitude profissional a confiança e responsabilidade ao orientar, cuidar, ouvir e estar com o ente que sofre. Além disso, ao lado do ser-aí está o seu responsável, aquele que rege as normas nos cuidados diários e que também necessita ser cuidado.

As experiências narradas pelas famílias deste estudo desvelaram os sentimentos que envolveram cada ser-aí com FC. As percepções em relação às condutas dos profissionais de saúde permearam o mundo-vida das famílias desde a peregrinação por um diagnóstico. Elas descrevem o “eu” do profissional médico carregado de um “eu” que também pode fraquejar, que sente, que sofre e vive conflitos internos na afirmação de um diagnóstico. Ao olhar este panorama, compreendo que o profissional de saúde precisa estar bem consigo mesmo. Suas dificuldades no atendimento ao usuário poderiam ser desmitificadas mediante reflexões sobre a sua condição de também ser lançado no mundo. Neste sentido, ele promoveria uma assistência de qualidade, priorizando as necessidades do portador de FC e família.

As famílias deste estudo se revelaram como uma organização social que se fragilizou e retornou às coisas em si mesmas, em um viver autêntico diante das limitações da doença. Estar mais próximos da morte foi para elas saborear com mais vivacidade a pluralidade do bem-estar, a sua relação com o ente querido e um viver mais intenso nos momentos de felicidade. Este modo de viver a vida é, para todos os seres, uma possibilidade que precisa ser trabalhada e compreendida. Há homens que nascem e se percebem no mundo em sua condição de não ser mais aí no mundo.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ASSISTÊNCIA A MUCOVISCIDOSE. **Fibrose cística**. Disponível em: <<http://www.abram.org.br>>. Acesso: 10 mar. 2005.

ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À MUCOVISCIDOSE NO PARANÁ. **Fibrose cística**. Disponível em: <<http://www.aampr.org.br>>. Aceso em: 10. out. 2008.

ABRAHÃO, S. S. **Determinantes de falhas da diálise peritoneal no domicílio de crianças e adolescentes assistidos pelo hospital das Clínicas da UFMG**. 2006. Dissertação (Mestrado)-Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

ADDE, F. V. et al. Seguimento nutricional de pacientes com fibrose cística: papel da aconselhamento nutricional. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 80, n. 475, p. 80-82, 2004.

ALMEIDA, M. I. et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 36-46, abr. 2006.

ALVAREZ, A. E. et al. Fibrose cística em um centro de referência no Brasil: características clínicas e laboratoriais de 104 pacientes e sua associação com o genótipo e a gravidade da doença. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 80, n. 5, p. 371-379, 2004.

AMORIN, J. F.; SOUZA, M. H. N. O conhecimento das mães acerca da triagem neonatal. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 13, p. 27-31, 2005.

ANDRADE, G. R. B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Cien. Saude Colet.**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.

ARMELLINI, C. J.; LUZ, A. M. H. Acolhimento: percepção das mulheres na trajetória da parturição. **Rev. Gaucha Enferm.**, Porto Alegre, v. 24, n. 3, p. 305-315, dez. 2003.

AUGRAS, M. **O ser da compreensão**: fenomenologia da situação de psicodiagnóstico. 12. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

AUGRAS, M. **O ser da compreensão**. Petrópolis: Vozes, 1981.

AYRES, J. R. C. M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Cien. Saude Colet.**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001.

BACKES, E. **Convivência com a fibrose cística**. 2008. Disponível em: <http://www.amucors.org.br/site/convivencia_presidente.asp?tm=3&nm=palavra%20a%20presidente>. Acesso em: 6 nov. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 822/GM**, de 06 de junho de 2001. Brasília, DF, 2001. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2001/GM/GM-822.htm>>. Acesso em: 20 jun 2007.

_____. Ministério da Saúde. **Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do PNTN**. Brasília, DF, 2002.

_____. Presidência da República (BR). **Lei Federal nº 8069**, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm>. Acesso em: 18 jul. 2007.

BRIENZA, A. M.; CLAPIS, M. J. Acesso ao pré-natal na rede básica de saúde do município de Ribeirão Preto: análise da assistência recebida por um grupo de mulheres. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE COMUNICAÇÃO EM ENFERMAGEM, 8., 2002, Ribeirão Preto. **Anais...** Ribeirão Preto: [s. n.], 2002.

BRITO, A.C. **Compreendendo a leucemia**: a percepção da família sobre o diagnóstico e tratamento. 2007. Dissertação (Mestrado)–Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

BRUMS, E. H. M.; SCHERMANN, L. O impacto da depressão materna nas interações iniciais. **Psico**, Porto Alegre, v. 37, n. 2, p. 151-58, maio/ago. 2006.

CAPRARA, A. VERAS, M. S. C. Hermenêutica e narrativa: a experiência de mães com epidermólise bolhosa congênita. **Interface**: Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu, v. 9, n. 16, p. 131-146, set. 2005.

CAPRARA, A.; RODRIGUES, J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. **Cien. Saude Colet.**, Rio de Janeiro, v. 9, n.1, p. 139-146, 2004.

CAMARGOS, P. A. M.; QUEIROZ, M. V. N. P. Pico do fluxo expiratório na avaliação da função pulmonar na fibrose cística. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 78, n. 1, p. 45-49, jan./fev. 2002.

CAPALBO, C. A fenomenologia existencial e a experiência do outro. In: POKLADEK, D. D. **A fenomenologia do cuidar**. São Paulo: Vetor, 2004.

_____. **Fenomenologia**. Notas de aula. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP) USP, Verão de 1995.

CARVALHO, M. V. B. A morte: a arte de cuidar na despedida. In: POKLADECK, D. D. et al. **A fenomenologia do cuidar**. São Paulo: Vetor, 2004.

- CARVALHO, M. D. B. et al. Neonatal Screening Program coverage in Maringá (PR), 2001 to 2006. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 89-93, 2008.
- CARVALHO, M. D. B.; VALLE, E. R. M. A pesquisa fenomenológica e a enfermagem. **Acta Scientiarum**, Maringá, v. 24, n. 3, p. 843-847, 2002.
- CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.
- CASTELLÓ, E. M. et al. Manifestaciones digestivas en pacientes com fibrose quística. **Rev. Cubana Pediatr.**, Ciudad de la Habana, v. 68, n. 2, p. 125-130, maio/ago. 1996.
- CYSTIC FIBROSIS WORLDWIDE. **The Brazilian Cystic Fibrosis Study Group**. Disponível em:
<http://www.cfww.org/pub/edition_9/portuguese/11_Brazilian_CF_study_group.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2008.
- CORREA, D. A. M. A importância da religião na vida do ser humano doente. **Ciênc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 5, n.1, p. 7, 2006.
- CRITELLI, D. M. **Analítica do sentido**: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica. 2. ed. São Paulo: Brasiliense, 2007.
- CHAUÍ, M. S. Vida e obra. In: PENSADORES. **Heidegger**. São Paulo: Nova Cultural, 1996.
- DAMASCENO, N. Fibrose cística. In: GUTIERREZ, M. T. et al. **Diagnóstico e terapêutica**. São Paulo: Robe, 1999. p. 30-37.
- DARTIGUES, A. **O que é fenomenologia?** Rio de Janeiro: Eldorado, 1973.
- DESEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento dos filhos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, DF, v. 16, n. 3, p. 221-231, 2000
- DINIZ, S. G.; CHACHAM, A.S. O “corte por cima” e o “corte por baixo”: o abuso de cesáreas e episiotomias em São Paulo. **Questões Saúde Reprodutiva**, Rio de Janeiro, v. I, n.1, p. 80-91, 2006, p. 80-91.
- ESPERON, L. C. Triagem neonatal para fibrose cística. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, p. 193-194, mar./abr. 2003.
- FAGUNDES, E. D. T. et al. Validação do escore ultra-sonográfico de Williams para o diagnóstico da hepatopatia da fibrose cística. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 80, n. 5, p. 380-386, 2004.
- FARIAS, L.; ROSARIO-FILHO; N. A.; KOVALHUK, L. et al. Aspectos clínicos da Fibrose Cística: experiência no Hospital de Clínicas da UFPR, 1980-1996. **Rev. Pediatr.**, São Paulo, 1997. Disponível em:<

<http://www.pediatriasaopaulo.usp.br/upload/html/282/body/04.htm>>. Acesso em: 10. fev. 2008.

FUNDAÇÃO ECUMÊNICA DE PROTEÇÃO AO EXCEPCIONAL. **Manual de normas técnicas para a coleta de sangue no teste do pezinho**. Curitiba, 2004.

FLEMMING, M.; LOPES, A. Saber ou não saber: dinâmica e impasses psicológicos na doença genética. **Rev. Port. Psicossomática**, Porto, v. 2, n.1, p. 33-40, 2000.

FREITAS, T. N. T. **Fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito**: diagnóstico precoce e prevenção da deficiência mental. Niterói: EDUFF, 1990.

FREITAS, M. C. S. Uma abordagem fenomenológica da fome. **Rev. Nutr.**, Campinas, SP, v. 15, n. 1, p. 53-59, jan. 2002

FURTADO, M. C. C.; LIMA, R. A. G. O cotidiano da família com portadores de Fibrose Cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Rev. Lat. Am. Enfermagem**, São Paulo, v.11, n. 1, p. 66-73, jan./fev. 2003.

GALERA, S. A. F.; LUIS, M. A. V. Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo. **Rev. Enferm. USP**, São Paulo, v. 36, n. 2, p. 141-147, 2002.

GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDO SOBRE FIBROSE CÍSTICA. **Vivendo com fibrose cística**. Disponível em:<<http://www.gbefc.org.br/>>. Acesso em: 20 ago. 2007.

GELEHRTER, T. D.; COLLINS, F. S. **Fundamentos de genética médica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1992.

GIL, M. E.; BERTUZZI, L. D. Desafios para a psicologia no cuidado com o cuidador. **Bioética**, Brasília, DF, v. 14, n. 1, p. 49-59, 2006.

GOMES, W. B. A Entrevista Fenomenológica e o Estudo da Experiência Consciente. **Revista de Psicologia da USP**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 305-336, 1997.

GONZALEZ, I. V. **Importância del conocimiento de la enfermedad Fenilcetonuria y su tratamiento en los pacientes y su familia**. 2004. Trabajo de Conclusão de Curso (Especialização)-Facultad de Ciencias de la Saúde da Universidad de Belgrano, Belgrano, 2004.

GROOPMAN, J. **Como os médicos pensam**. Rio de Janeiro: Agir, 2008.

HAVERMANS, T.; BOLANGER, L.; PROESMANS, M. **Diagnóstico de fibrose cística na infância**: um malabarismo. Disponível em: <http://www.cfww.org/piledition_9/portuguese/18_diagnosis_infancy.pdf>. Acesso em: 10. set. 2008.

HEIDDEGER, M. **Ser e tempo**. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

_____. **Todos nós... ninguém**: um enfoque fenomenológico do social. São Paulo: Moraes, 1981.

HOUAISS, A. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001. 1 CDROM.

HUMMERLINCK, A.; POLLOCK, K. Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. **Patient. Educ. Couns.**, Princeton, v. 62, p. 228–234, 2006.

INSTITUTO PARANAENSE DE DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO. **Sobre o Paraná**. Disponível em: <<http://www.ipardes.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=86>>. Acesso em: 13 ago. 2008.

INFANTE, D. P.; GONZALEZ, C. H. Atuação de equipe multiprofissional na atendimento de pacientes portadores de Fibrose Cística. **J. Pediatr.**, São Paulo, v. 5, p. 117-120, 1983.

JERÓNIMO, M. E. F. M. **A criança com doença cardíaca**: contributos para compreender as repercussões da doença no nível familiar e social. 2000. Dissertação (Mestrado)-Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, Coimbra, 2000.

JOHNSON, S. B.; MILLSTEIN, S. G. Prevention Opportunities in Health Care Settings. **Am. Psychol.**, Washington, D. C., v. 58. no. 6/7, p. 475-481, 2003.

KOCHLA, K. R. A. **A dor e o câncer**: compreendendo a vivência da equipe de enfermagem no cuidado com a criança. 2006. Dissertação (Mestrado)–Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2006.

KOFFMAN, M. D.; BONADIO, I. C. Avaliação da atenção pré-natal em uma instituição filantrópica da cidade de São Paulo. **Rev. Bras. Saúde Materno Inf.** Recife, v. 5, p. 23-32, 2005. Suplemento.

LEÃO, L. L.; AGUIAR, M. J. B. Triagem Neonatal: o que os pediatras deveriam saber. **J. Pediatr**, Rio de Janeiro, v. 84, p. 80-90, 2008. Suplemento 4.

LOPES, R. L. M.; RODRIGUES, B. M. R. D.; DAMASCENO, M. M. C. Fenomenologia e a Pesquisa em Enfermagem. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.3, n.1, p. 49-52, 1995.

LUZ, G. S.; CARVALHO, M. D. B.; PELLOSO, S. M. et al. Prevalência das doenças diagnosticadas pelo Programa de Triagem Neonatal em Maringá (PR), 2001-2006. **Rev. Gaucha Enferm.**, Porto Alegre, v. 29, n. 3, p. 446-453, 2008.

MACHIN, A. M. et al. Frecuencia de la mutación $\Delta F508$ en pacientes venezolanos afectados com fibrosis quística. **Invest. Clín.**, Maracaibo, v. 45, n. 2, p. 121-30, 2004.

MARTÍNEZ, F. J. M. et al. La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crônico. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.15, n. 1, p. 179- 186, jan./mar. 1999.

MARTINS, A. J.; CARDOSO, M. H. C. A.; LLERENA JUNIOR, J. C. Em contato com as doenças genéticas. A norma e a razão como tradições culturais presentes no discurso de profissionais médicos do Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 968-975, jul./ago. 2004.

MARTINS, J. **Um enfoque fenomenológico do currículo**: educação como poíesis. São Paulo: Cortez, 1992.

MARQUES, E. M. **APAC triagem neonatal**. 2005. Disponível em: <http://portal.saude.sp.gov.br/resources/gestor/aceso_rapido/auditoria/Triagem_Neonatal.pdf>. Acesso em: 4 ago. 2008.

MARQUES, G. Q.; LIMA, M. A. D. S. Demandas de usuários a um serviço de pronto atendimento e seu acolhimento ao sistema único de saúde. **Rev. Lat. Am. Enfermagem**, São Paulo, v. 15, n.1, p. 13-19, jan./fev. 2007.

MARTINS, R.M. **Educação, poder e religião**. 2005. Disponível em: <http://www.usinadeletras.com.br/exibelotexto.php?cod=2468&cat=Teses_Monologs>. Acesso em: 1 nov. 2008.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. In: _____. **Um seminário avançado em fenomenologia**. São Paulo: Educ, 1997. p. 21.

MENEZES, C. N. B.; PASSARELI, M. P.; DRUDE, F. S.; SANTOS, M. A.; VALLE, E. R. M. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Revista Mal-estar Subjetividade**, Fortaleza, v. 6, n.1, p.191-210, mar. 2007.

MENDRAS, H. **Princípios de sociologia**. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

MENEZES, D. C. S. et al. Avaliação da peregrinação anteparto numa amostra de puérperas no Município do Rio de Janeiro, Brasil, 1999/2001. **Cad. de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 553- 559, mar. 2006,

MÉRELLE, M. E.; HUISMAN, J.; VECHE, A. A.; TAAT, F. et al. Early versus late diagnosis: psychological impact on parents of children with cystic fibrosis. **Pediatrics**, New York, v.111, n. 2, p. 346-350, 2003. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/cgi/reprint/111/2/346>>. Acesso em: 25 out. 2008.

MERLEAU PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

_____. **Fenomenologia da percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

MONTEIRO, M.; MATOS, A. P.; COELHO, R. A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam PC: revisão da literatura. **Rev. Portuguesa Psicossomática**, Porto, v.4, n. 2, p. 149-178, set. 2002.

MOREIRA, V.; CRUZ, A. V. H.; VASCONCELOS, L. B. O caso Ellen West de Binswanger: fenomenologia clínica de uma existência inautêntica. **Mal-Estar Subjetividade**, Fortaleza, n. 2, p. 382-396, set. 2005.

MOREIRA, D. A. **O método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004.

MORAES, R. Uma tempestade de luz: a compreensão possibilitada pela análise textual discursiva. **Ciência & Educação**, Bauru, v. 9, n. 2, p. 191-212, 2003.

MORAIS, F. R. R.; ALVES, A. M.; TRAVERSO-YÉPEZ, M. A. Da humanização ao cotidiano de desigualdades sociais na assistência ao parto e ao nascimento. **Pesquisas Práticas Psicossociais**, São João Del-Rei, v. 2, n. 2, p. 21-27, fev. 2008.

MOURA, C. A. R. de. Husserl: intencionalidade e fenomenologia. **Rev. Mente Cérebro: Filosofia**, Campinas, SP, 2007. Série especial

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. H.; LIMA, R. A. G. Crianças com câncer e suas famílias. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 469-474, 2005.

PALMER, R. **Hermenêutica**. Trad. Maria Luísa Ribeiro Ferreira. Lisboa: Edições 70, 1986.

PARGAMENT, K.I. **The psychocoly of Religion and coping**: theory, research, practice. New York: Guilford, 1997.

PATISTEA, E.; BABATSIKOU, F. Parents' perceptions of the information provided to them about their child's leukaemia. **Eur. J. Oncol. Nurs.**, Edinburgh v. 7, no. 3, p. 172-181, 2003.

PENDLETON, S. M.; CAVALLI, K. S.; PARGAMENT, K. I. et al. Relligious/Spiritual coping in childhood cystic fibrosis: a qualitative estudy. **Pediatrics**, New York, v. 109, no. 1, p. 1-11, Jan. 2002.

PEREIRA, S. A. **Fibrose cística**: luta diária pela sobrevivência. Belo Horizonte: Anome livros, 2007.

POKLADEK, D. D. Ser de alguém ou não ser de ninguém: uma perspectiva fenomenológico-existencial. In: POCKADEK, D.D. **A fenomenologia do cuidar**. São Paulo: Vetor, 2004.

_____. O modo de perceber e de relacionar de uma pessoa portadora Lúpus eritematoso sistêmico: possibilidades e limites de uma atuação fenomenológica-existencial. In: POKLADEK, D. D. P. **A fenomenologia do cuidar**. São Paulo: Vetor, 2004. p. 221-250.

_____. **Uma reflexão fenomenológico-existencial na prática do profissional da saúde**. 2004. Disponível em: <<http://www.psicoethos.com.br/si/site/010402>>. Acesso em: 22 ago. 2008.

RASKIN, S. **Estudo multicêntrico das bases de genética molecular e da epidemiologia da fibrose cística em populações brasileiras**. Curitiba, 2001. Tese (Doutorado)–Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2001.

RASKIN, S.; PEREIRA, L.; REIS, L. et al. High allelic heterogeneity between Afro-Brazilians and Euro-Brazilians impacts cystic fibrosis genetic testing. **Genet. Test.**, Larchmont, v. 7, no. 3, p. 213-218, 2003.

REZENDE, A. M. **Concepção fenomenológica da educação**. São Paulo: Cortez, 1990.

RIEDI, A. C. Fibrose cística: quando suspeitar? Como interpretar o teste do pezinho para fibrose cística? Diagnóstico diferencial. **J. Parana. Pediatr.**, Curitiba, v. 7, n. 1, p. 28, 2006.

RIED, C. A.; ROSÁRIO, N. A. Editorial. **J. Parana. Pediatr.**, Curitiba, v. 8, n. 2, p. 28-46, 2007.

RIBEIRO, J. D.; RIBEIRO, M. A. G. O.; RIBEIRO, A. F. Controvérsias na fibrose cística: do pediatra ao especialista. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 78, p. 171-186, 2002. Suplemento.

RIBEIRO, J. D.; RIBEIRO, M. A. G.; RIBEIRO, A. F. Triagem neonatal para fibrose cística. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, p. 193-194, mar./abr. 2003.

RIBEIRO, C.; MADEIRA, A. M. F. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 42-49, 2006.

ROTHSCHILD, D.; CALAZANS, R. A. Morte: abordagem fenomenológico-existencial. In: KÓVACS Maria Júlia et al. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

SANTOS, S. V. A família da criança com doença crônica: abordagem de algumas características. **Aná. Psicológica**, Lisboa, v.1, n. 16, p. 65-75, 1998.

SANTOS, S. **Para geneticistas e educadores**: o conhecimento cotidiano sobre herança biológica. São Paulo: Sociedade Brasileira de Genética, 2005.

SÁNCHEZ Díaz, I. et al. Consenso Nacional de Fibrose Cística. **Rev. Chil. Pediatr.**, Santiago, v. 72, n. 4, 356-380, jul. 2001

SANTANA, M. A. et al. Prevalence of Pathogens in Cystic Fibrosis Patients in Bahia, Brazil. **Braz. J. Infect. Dis.**, Salvador, v.7, n.1, p. 69-72, 2003.

SANTANA, M. E. F.; PENASSO, P. **Repercussão de um programa de hidrocinesioterapia aeróbica sistêmica na adaptação cardiorrespiratória em**

pacientes portadores de fibrose cística. Disponível em: <
<<http://www.portaldafisioterapia.com/?pg=hidroterapia&id=137>>. Acesso em: 20
ago. 2005.

CURITIBA. Secretaria de Saúde do Estado do Paraná. **Regionais de saúde por município.** Disponível em:<
<<http://www.saude.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=453>>.
Acesso em: 20 set. 2008.

SILVA, L. C. **O sentido do cuidado na vivência da pessoa com câncer:** uma compreensão fenomenológica. 2006. Tese (Doutorado)-Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

SILVA, M. B. G. M. **Programa de educação continuada a distância na triagem neonatal.** 2002. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização)-Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2002.

_____. **Conhecendo as doenças da triagem neonatal.** Curitiba: FEPE, 2005.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 503-514, 2003.

SILVA, I.; PAIS-RIBEIRO, J.; CARDOSO, H. et al. Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controle metabólico e desenvolvimento de complicações crônicas em indivíduos com a diabetes. **Psicol. Saúde Doenças**, Lisboa, v. 4, n. 1, p. 21-32, 2003.

SOUZA, I. C. N.; MARTINS, A. M.; D'ALMEIDA, V. Triagem urinária para erros inatos do metabolismo em crianças com atraso no desenvolvimento. **Rev. Para. Med.**, Belém, v. 21, n. 2, p. 23-28, jun. 2007.

SOUZA, C. F. M.; SCHWARTZ, I. V.; GIUGLIANI, R Triagem neonatal de distúrbios metabólicos. **Cien. Saude Colet.**, Rio de Janeiro, v. 7, n.1, p. 129-132, 2002.

SOUZA, J.C. et al. Atuação do psicólogo frente aos transtornos globais do desenvolvimento infantil. **Psicol. Cienc. Prof.**, Brasília, DF, v. 24, n. 2, p. 24-31, jun. 2004.

SOARES, O. O. J. **Fibrose cística.** 2003. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização)–Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, 2003.

SOCIEDADE PAULISTA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA. **O drama dos portadores de fibrose cística.** Disponível em: <
http://www.sppt.org.br/v2/noticia_completa.php?id_noticia=97>. Acesso em: 20 out. 2008.

TERRA, M. G. et al. Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa em enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 15, n. 4, out./dez. p. 672-678, 2006.

THOMPSON, M. W. **Fibrose cística**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

TRINDADE, E. V. Uma perspectiva histórica do sofrimento humano. **Rev. Saude Dist. Fed.**, Brasília, DF, v. 15, n. 1/ 2, p. 9-8, 2004.

TRINDADE, E. M.; NOVAES, M. R. G.; CARNEIRO, D. D. G. Criança portadora de fibrose cística e os benefícios da terapia familiar: estudo de caso. **Comun. Ciênc. e Saúde**, Brasília, DF, v. 17, n. 4, p. 315-322, 2006.

TRINDADE, Z. A.; MENANDRO, M. C. S. Pais adolescentes: vivência e significação. **Rev. Estud. Psicol.**, Campinas, SP, v. 7, n. 1, p. 15-23, 2002.

TRONCHIN, D. M.; TSUNECHIRO, M. A. A experiência de tornarem-se pais de prematuros um enfoque etnográfico. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 58, n. 1, p. 49-54, jan./fev. 2005.

TUOTO, E. A. **Robert Guthrie**: developen of the first newborn screening test. 2007. Disponível em: <<http://historyofmedicine.blogspot.com/2007/01/robert-guthrie-inventor-do-teste-do.html>>. Acesso em: 20 out. 2008.

UNIÃO BRASILEIRA DOS SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL CREDENCIADOS. **História da triagem neonatal**. Disponível em: <<http://www.unisert.org.br/historia.htm>>. Acesso em: 14 out. 2008.

VEGA-BRICEÑO, L. E.; SÁNCHEZ DIAS, I. Fibrosis quística: actualización en sus aspectos básicos. **Rev. Chil. Pediatr.**, Santiago, v. 76, n. 5, p. 264-270, 2005.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Lat. Am. Enfermagem**, São Paulo, v. 10, n. 4, p. 552-560, jul./ago. 2002.

ZHANG, L.; COSTA, M. G.; ÁVILA, L. H.; BONFANTI, T.; FERRUZI, E. H. Conhecimento de pais de crianças asmáticas sobre a doença no momento da admissão a um serviço especializado. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 51, n. 6, p. 342-347, 2005.

APÊNDICE A

Dados de identificação

1. Escolaridade:
2. Idade:
3. Sexo:
4. Estado civil:
5. Cidade:
6. N.º de portadores de FC:
7. Idade do portador(a):
8. Ano do diagnóstico:

Questão norteadora

O que é para o senhor(a) a experiência de conviver com um membro portador de fibrose cística na família?

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO

Título do Projeto: Fibrose Cística: des-velando o significado para a família

Prezada Sr(a),

Estamos desenvolvendo um estudo sobre Fibrose Cística (FC) no sentido de conhecer melhor a experiência da família com portadores de FC. Para isso, gostaríamos de conhecer sua experiência como membro representante da família com portador (s) de FC. Precisamos ter conhecimento do modo como foi abordado o diagnóstico da doença e sua trajetória até o momento.

Esclarecemos que a família não esta sendo avaliada e não será emitido juízo de valor. O Sr.(a) terá toda a liberdade de se recusar a participar deste estudo em qualquer momento, sem sofrer nenhum tipo de dano.

As informações emitidas serão mantidas em sigilo.

Eu, _____, após ter lido e entendido as informações e esclarecido todas as minhas dúvidas referentes a este estudo, **CONCORDO VOLUNTARIAMENTE**, em participar do mesmo.

Data: ____/____/____

Assinatura (do pesquisado ou responsável) ou impressão datiloscópica

Eu, mestrande Geisa dos Santos Luz, declaro que forneci todas as informações referentes ao estudo para o profissional.

Equipe (Incluindo pesquisador responsável):

- 1- Nome: Dra. Maria Dalva de Barros Carvalho
- 2- Nome: Geisa dos Santos Luz

Telefone: (44) 3261 4040
Telefone: (44) 3224 1421

Qualquer dúvida ou maiores esclarecimentos procurar um dos membros da equipe do projeto ou o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá – Bloco 035 – Campus Central – Telefone: (44) 261-4444.

