

# A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral\*

THE EXPERIENCE OF DISEASE IN CYSTIC FIBROSIS: THE PATHS TO COMPREHENSIVE CARE

LA EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD EN LA FIBROSIS QUÍSTICA: CAMINOS PARA EL CUIDADO INTEGRAL.

Tainá Pelucio Pizzignacco<sup>1</sup>, Débora Falleiros Mello<sup>2</sup>, Regina Garcia Lima<sup>3</sup>

## RESUMO

A Fibrose Cística é uma doença crônica que grande impacto exerce sobre a vida familiar. A experiência da doença é a maneira pela qual os indivíduos respondem à doença, atribuindo significados e buscando maneiras para lidar com ela no seu cotidiano. O estudo teve como objetivo compreender a experiência da Fibrose Cística a partir do contexto familiar. Estudo de caso etnográfico, realizado com famílias de crianças com a doença atendidas em um hospital escola do interior do estado de São Paulo. Os resultados foram divididos nos temas: passado, presente e futuro e permearam essas fases a busca pelo significado da doença e pelo suporte social, a importância da religião e espiritualidade e a centralidade da socialização da criança. Conhecer a experiência na doença e a rede social torna-se imprescindível para o planejamento de um cuidado integral. Essa abordagem mostrou-se inovadora para o cuidado à doença crônica.

## DESCRIPTORIOS

Fibrose cística  
Criança  
Família  
Enfermagem pediátrica  
Religião

## ABSTRACT

Cystic Fibrosis is a chronic disease with an extensive impact on family life. The experience of disease is the manner how individuals respond to the disease, assigning meanings and searching for ways to deal with it in their daily lives. The objective of this study was to understand the experience of Cystic Fibrosis in the family context. This is an ethnographic study, performed with families of children assisted at a teaching hospital located in the state of São Paulo. Results were divided into the themes past, present and future, and all phases were permeated with the search for the meaning of the disease and social support, the importance of religion and spirituality, and child's socialization. Knowing the experience in the disease and the social network is indispensable when planning comprehensive care. This is an innovative approach in health care for chronic diseases.

## DESCRIPTORS

Cystic fibrosis  
Child  
Family  
Pediatric nursing  
Religion

## RESUMEN

La Fibrosis Quística es una enfermedad crónica que ejerce gran impacto en la vida familiar. La experiencia de la enfermedad es el modo en el que los individuos responden a la enfermedad, atribuyendo significados y buscando maneras para lidiar con ella en su cotidiano. El estudio objetivo comprender la experiencia de Fibrosis Quística a partir del contexto familiar. Estudio de caso etnográfico, realizado con familias de niños con la enfermedad atendidos en hospital escuela del interior de San Pablo. Los resultados se dividieron en los temas: pasado, presente y futuro y atravesaron esas fases la búsqueda del significado de la dolencia y el apoyo social, la importancia de la religión y espiritualidad y la centralidad de socialización del niño. Conocer la experiencia de la enfermedad y la red social es imprescindible para el planeamiento de un cuidado integral. Este abordaje se mostró innovador para el cuidado de la enfermedad crónica.

## DESCRIPTORES

Fibrosis quística  
Niño  
Familia  
Enfermería pediátrica  
Religión

\* Extraído da dissertação "Vivendo com fibrose cística: a experiência da doença no contexto familiar", Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2008. <sup>1</sup> Enfermeira. Mestre em Enfermagem em Saúde Pública pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Enfermagem. Membro da Equipe Multidisciplinar de Fibrose Cística do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. tatapizzi@yahoo.com.br <sup>2</sup> Professora Associada do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Enfermagem. Ribeirão Preto, SP, Brasil. defmello@eerp.usp.br <sup>3</sup> Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Enfermagem. Ribeirão Preto, SP, Brasil. limare@eerp.usp.br

## INTRODUÇÃO

A Fibrose Cística (FC) é a doença crônica de origem genética mais comum na raça branca<sup>(1)</sup>, afetando 1 em cada 2.500 nascidos na Europa, com incidência semelhante no Brasil<sup>(2)</sup>. Trata-se de uma doença congênita e multissistêmica que afeta as glândulas exócrinas e pode ocorrer em diversas células epiteliais, incluindo ductos de suor e pancreáticos, vias aéreas e biliares, intestino e vasos deferente<sup>(1)</sup>.

O tratamento da FC visa manter os pulmões limpos, através de aerossóis e fisioterapia respiratória e manter o bom estado nutricional, com suplementação de nutrientes e enzimas pancreáticas. Quando há infecção em vigência, antibióticos são necessários, requerendo muitas vezes a hospitalização do paciente<sup>(1)</sup>.

A descoberta do gene da FC em 1989 permitiu a instituição de um tratamento coerente com a fisiopatologia contribuindo para o aumento na expectativa de vida, que em países desenvolvidos está em torno dos 40 anos<sup>(1)</sup>. Houve uma melhora significativa da expectativa de vida quando comparada à década de 40 do século passado, quando 70% dos casos morriam antes do primeiro aniversário<sup>(3)</sup>. No Brasil, a expectativa de vida está em torno dos 18 anos e tal fato tem sido justificado pelo atraso no diagnóstico<sup>(4)</sup>.

Por se tratar de uma doença sistêmica e com terapêutica complexa<sup>(1)</sup> exige que a família esteja envolvida no cuidado, especialmente quando se trata de crianças e adolescentes. Como o tratamento ocorre diariamente e por várias vezes, o cuidado é realizado por um cuidador<sup>(5)</sup>, sendo esse com frequência, a mãe<sup>(6)</sup>.

A maioria das ações na área da saúde tem seu foco direcionado ao indivíduo e a família é vista como um complemento<sup>(7)</sup>, porém, compreender a maneira como a família, incluindo o indivíduo, experienciam a doença, torna-se relevante para compreender as estratégias utilizadas para enfrentá-la e compreendê-la.

A experiência da doença é a maneira pela qual os indivíduos situam-se e assumem a posição de doente, atribuindo significado e encontrando maneiras rotineiras para lidarem com a situação. A maneira como respondem aos problemas advindos da doença são construídos socioculturalmente e remetem a um mundo compartilhado por crenças, valores e costumes, assim como a própria significação da doença o faz. Por ter, no social, seu campo de realizações, a experiência é também intersubjetiva e é na vida cotidiana que as pessoas constroem, conjuntamente, ações direcionadas para lidar com a doença<sup>(8)</sup>.

A doença apresenta-se como uma situação problema, que afeta a vida e exige, dos envolvidos, uma rees-

truturação. Como, em geral, trata-se de uma situação que revela a falta de conhecimento, mobiliza os indivíduos a buscarem por novas práticas para lidarem e explicarem o problema<sup>(9)</sup>.

Embora o modelo biomédico forneça informações a respeito da doença, por meio dos métodos diagnósticos objetivos, somente essa explicação, quando avaliada sob o ponto de vista do doente, não consegue responder às questões que envolvem o processo de adoecer, como por exemplo: Por que eu? Por que agora? Essas perguntas buscam a causa da doença e de seu significado e a construção destas respostas, muitas vezes, requerem significados e crenças de seu meio sociocultural<sup>(9)</sup>.

Considerando os problemas crônicos na infância, manejo e posturas diferenciados da equipe de saúde, em relação à criança e sua família, são requeridos. Considera-se que deve ser dada maior relevância às questões inerentes à qualidade e aos projetos de vida dessa população, bem como aos aspectos cognitivos e emocionais os quais influenciam a tomada de decisão para o enfrentamento do problema de saúde, bem como sua evolução e adesão ao tratamento<sup>(10)</sup>.

A abordagem da experiência da doença permite o reconhecimento de dimensões importantes da aflição e do tratamento, possibilitando uma compreensão mais abrangente do fenômeno da enfermidade. Por meio da narrativa, a experiência com a doença é expressa, interpretada e comunicada, normalmente em um percurso temporal de ações e traz, em si, conhecimentos adquiridos em experiências passadas, projetando-os em ações futuras. Nas narrativas, o sofrimento assume forma, permitindo ao indivíduo organizar sua experiência e transmiti-la aos outros<sup>(8)</sup>.

Assim, o objetivo desse estudo foi compreender a experiência da doença na Fibrose Cística, a partir do contexto familiar.

## MÉTODO

Esse artigo foi extraído da dissertação de mestrado intitulada Vivendo com Fibrose Cística: a experiência da doença no contexto familiar. Tratou-se de um estudo qualitativo, do tipo estudo de caso etnográfico<sup>(11)</sup>, realizado com famílias de crianças com Fibrose Cística atendidas em um hospital escola do interior do estado de São Paulo.

Utilizamos o estudo de caso etnográfico por este permitir a análise compreensiva dos fenômenos, sob o ponto de vista dos sujeitos, tendo como ponto de partida a interação entre o pesquisador e os pesquisados<sup>(11)</sup>. A etno-grafia propõe o estudo das pessoas em seus ambientes naturais, com o intuito de apreender os significados sociais e as atividades

cotidianas, o que requer a participação do pesquisador no ambiente, tornando-o instrumento da etnografia. Assim, tem na cultura, seus pressupostos teóricos fundamentais, a partir dos quais extrairá os dados e fará suas interpretações<sup>(12)</sup>.

Na área da saúde, a etnografia permite descrever a questão da saúde, da doença e do cuidado, considerando o amplo e complexo universo das relações sociais, ou seja, no qual a compreensão destes conceitos e as práticas de saúde compõem o quadro geral e o da ordem social<sup>(12)</sup>.

A coleta de dados foi realizada entre abril e novembro de 2007, tendo como ponto para captação dos participantes o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - HCFMRP/USP. Trata-se de um dos sete centros de tratamento para a doença no estado de São Paulo, atendendo, atualmente, 84 pacientes, entre adultos, adolescentes e crianças, estando, a maior parte destes (28 %), na idade pré-escolar (de 3 a 6 anos).

A fim de conhecer a experiência da doença no contexto familiar, buscamos, como local de estudo, o ambiente onde o fenômeno acontece<sup>(12)</sup>. O trabalho de campo ocorreu nos locais indicados pela família como *locus* dos acontecimentos, sendo, o domicílio, considerado ponto inicial e de maior representação da vida familiar. A partir deste, a família indicou outros locais de referência para a mesma: escola, trabalho e vizinhança.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo em fevereiro de 2007. Para garantia do anonimato, respeitando as orientações expressas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o desejo dos participantes, identificamos as famílias por ordem da coleta de dados (família 1, 2 e 3), atribuindo-lhes nomes fictícios.

Os critérios de inclusão foram: famílias que possuíssem crianças com Fibrose Cística e estivessem em seguimento na referida instituição há pelo menos um ano e ser considerado caso crítico pela equipe multidisciplinar de Fibrose Cística.

Assim, a amostra ocorreu de forma intencional. Dentre as tipologias de amostragem intencional, optamos pela de casos críticos, considerados dramáticos ou, por alguma razão, particularmente importantes no contexto a ser estudado<sup>(11)</sup>. Consideramos casos críticos aqueles que apresentavam questões importantes para a dinâmica familiar e manejo da doença, como por exemplo: crianças adotadas ou abandonadas, famílias em processo de separação, doença considerada grave.

Participaram do estudo 3 famílias. A primeira família foi escolhida por ser nuclear, na qual a FC tornou-se o centro das atividades, gerando conflitos matrimoniais. No caso da segunda família, a criança é bisneta da cuidadora principal e rejeitada pela mãe biológica devido à doença e no terceiro caso, houve a adoção da criança com FC pela família.

Dentre os familiares tivemos a participação de 2 mães, uma bisavó, um bisavô, uma tia-avó, 1 pai e 2 irmãs, com idades variando de 18 anos a 80 anos, todos residentes no município onde ocorre o tratamento da criança. As crianças foram 2 meninas e 1 menino, todos com 5 anos, frequentando escola regularmente. As duas meninas, das famílias 1 e 3, possuem doença considerada grave, pelos critérios da equipe multidisciplinar, enquanto o menino da família 2 possui a forma moderada da mesma.

Os dados foram coletados mediante entrevistas abertas seriadas e observação participante, que de maneira sincrônica compuseram o trabalho de campo<sup>(12)</sup>. Na primeira visita foram construídos o genograma e ecomapa familiar e foi apresentada a pergunta norteadora: "*Conte-me a história da FC na sua vida e na vida de sua família*". Foram realizadas, em média, cinco visitas a cada família.

Iniciamos a fase de análise dos dados pela transcrição do material empírico, procurando construir um texto com os dados da entrevista somados ao da observação participante. Sistematizando o processo, utilizamos o esquema para a análise de dados qualitativos, com o processo de notificar, reunir e pensar. Esse é um processo que ocorre em espiral, ou seja, as fases não são lineares e ordenadas. O autor o classifica como interativo e progressivo, pois se torna um ciclo, repetindo-se; recursivo, considerando que uma fase pode levar o pesquisador a retomar a anterior e holográfico, uma vez que cada parte do processo contém o processo como um todo<sup>(13)</sup>.

Para que não houvesse ruptura do texto e para que pudéssemos utilizar a estratégia de análise sem prejuízo ao conteúdo na sua forma total, utilizamos a estratégia de mapeamento dos dados, reunindo-os de forma esquemática<sup>(13)</sup>. O material transcrito foi impresso, com ampla margem ao lado direito, na qual eram realizadas anotações norteadoras, após a leitura linha a linha do material. Após realizar a sistematização dos dados, foi possível codificá-los, ou seja, buscar por frases, falas, palavras, impressões que eram semelhantes ou que tinham o mesmo significado em todo o material. A codificação foi feita mediante a atribuição de cores para cada código, a partir do qual emergiram os temas.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Conforme descrito anteriormente, a experiência da doença é algo fluido, contínuo, prático e processual<sup>(8)</sup>. Desta forma, nossa opção foi apresentá-la a partir da linha do tempo: passado, presente e futuro.

### *Passado*

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

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

A demora para o diagnóstico da FC pode contribuir para agravar sentimentos negativos e de culpa, por parte dos pais, bem como ocasionar uma menor confiança e hostilidade com relação à equipe de saúde<sup>(14)</sup>. Identificamos sentimento de culpa e o medo em gerar um novo membro com a doença; esses dados também foram encontrados em outros estudos, envolvendo pais de filhos com FC<sup>(5,7,14)</sup>.

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

Quando um evento estressante, tal como a doença, passa a fazer parte da vida das pessoas, é necessário integrá-lo ao esquema da vida cotidiana. Como parte desse processo integrativo, torna-se necessário conhecer o problema e, conseqüentemente, atribuir-lhe significados, entre eles, o da causa<sup>(8)</sup>.

As explicações sobre as causas das doenças resultam da inter-relação dos elementos que compõem o contexto sociocultural e podem ser compreendidas em três grandes categorias: causas relacionadas a fatores naturais, a fatores sobrenaturais e a fatores pessoais. As relacionadas a fenômenos da natureza são aquelas nas quais há identificação de um agente causador. Entre as causas sobrenaturais, encontram-se as explicações religiosas e espirituais e, entre as pessoais, há o relacionamento da doença a fenômenos da vida social da pessoa<sup>(9)</sup>.

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

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

As explicações sobrenaturais e pessoais também foram observadas, em maior frequência, do que as naturais, em outros estudos<sup>(8)</sup>. Isso ocorre, pois, diante do diagnóstico, além da explicação biomédica, são requeridos significados que relacionem a doença à ordem do mundo e à ordem social na qual a pessoa está inserida e tal busca ocorre em outras esferas culturais, como na religião<sup>(9)</sup>.

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

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

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

A maneira como a família é amparada no momento do diagnóstico e as explicações que recebem têm impacto importante no modo como irão enfrentar a doença. As informações recebidas nesse período são marcantes e levadas ao longo do tempo. Assim, o período do diagnóstico é determinante, pois será lembrado durante toda a experiência da doença<sup>(15-16)</sup>.

A interpretação elaborada pelas pessoas para uma dada experiência com a enfermidade, tal como seu surgimento, é resultado dos diferentes meios pelos quais elas adquiriram conhecimentos médicos. Esses conhecimentos são distintos entre as pessoas, sendo permeados pela subjetividade. É também contínua e passível de mudança, uma vez que a experiência da doença é temporal, alterando-se como ocorre com a própria doença e, também, porque esse conhecimento é confrontado, constantemente, no cotidiano, seja pelas relações familiares, com vizinhos, profissionais de saúde e amigos. Desta forma, mais de uma explicação sobre a doença será construída, pois seu conhecimento é recorrente, processual e contextual<sup>(8-9,17)</sup>.

Após o diagnóstico, a busca por apoio instrumental foi requerida para a reestruturação familiar. O auxílio da família e a busca por apoio dos demais familiares foram mencionados, muito embora a família estendida pouco auxiliasse nos cuidados, levando à sobrecarga do cuidador principal:

É muito difícil, não vou mentir dizendo que é fácil, por que não é. Eu acordo às 04:30h da manhã. Faço o almoço do meu filho, pai dos meninos, que ele vai trabalhar às 6h. Aí arruma as coisas do Guilherme, dá os remédios dele e arruma ele para escola, que ele entra às 7h. Depois arruma a casa, limpa tudo, que nem eu nem o Guilherme pode com poeira e aí faz o almoço. Então, chega esse horário meio-dia, eu já to morta! (Nadir, bisavó - Família 2).

Outros estudos sobre o impacto da Fibrose Cística, envolvendo famílias, mencionaram a sobrecarga da mãe, por ser essa normalmente a cuidadora principal, como um fator preponderante para o estresse do cuidado ao filho com Fibrose Cística, levando à perdas das funções por ela exercidas anteriormente, como por exemplo, o trabalho<sup>(15,18)</sup>.

Apesar da organização dos resultados segundo as fases temporais, a experiência da doença e o seu curso de vida ocorrem em um continuum. Por isso, mudar de uma fase para a outra, não quer dizer que questões presentes na fase anterior serão esquecidas, mas sim, acumuladas, amadurecidas, repensadas e revistas<sup>(8)</sup>.

## Presente

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

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

As explicações causais sobrenaturais apareceram como uma possibilidade de associar a doença a algo positivo e, com isso, buscar forças e esperança para lidar com a FC e com o futuro obscuro, vislumbrado na fase do diagnóstico, tal como verificado em estudo anterior<sup>(15)</sup>.

A religião e a espiritualidade permanecem como esferas que fundamentam a experiência com a doença na vida familiar e, agora, com as crianças crescidas, essas passam a ser inseridas nessas realidades. Embora o motivo pela busca do suporte espiritual e ou religioso tenha se alterado, a busca pelo significado da doença e pela manutenção da saúde da criança permanecem como temas centrais:

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

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

Há um interesse crescente sobre a importância do conhecimento das dimensões da doença para a criança, incluindo a religião e a espiritualidade, as quais têm se mostrado como relevantes e cruciais para o bem estar das mesmas, especialmente frente à situações estressantes, tais como hospitalização, doença e morte<sup>(19)</sup>. Os sistemas religiosos permitem uma interpretação da doença que a insere no amplo contexto sociocultural daquele que a possui. Mais do que relacionar a doença a uma causa específica, a religião possibilita a organização dos estados de confusão e de sofrimento vivenciados pelo doente<sup>(12,17)</sup>.

As famílias do estudo demonstraram tendência a superproteger a criança com Fibrose Cística, como uma forma de compensação pelas crises e perdas dela advindas:

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

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

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

A superproteção pode surgir como uma das consequências do sentimento de culpa, das incertezas sobre o desenvolvimento da criança e do medo da morte. Porém, é preciso salientar que a linha que separa a superproteção das respostas às reais necessidades da criança doente é tênue<sup>(20)</sup>.

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

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

Crianças com doenças crônicas, em idade escolar, estão na interseção dos sistemas de saúde e de educação, visto que são separadas nas instituições de ensino na maioria dos países. Assim, essas crianças têm necessidades não atendidas de forma integral, criando deficiências em um dos setores, geralmente o educacional, considerando a urgência da saúde<sup>(21)</sup>. Nesse sentido, a falta de comunicação entre esses setores é o principal obstáculo educacional enfrentado por crianças com doenças crônicas<sup>(22)</sup>.

Quando consideramos as condições crônicas infantis, um aspecto relevante do cuidado refere-se à manutenção ou o não prejuízo para o crescimento e o desenvolvimento da criança devido à enfermidade<sup>(10)</sup>. Assim, pensar a doença crônica na perspectiva da escola torna-se particularmente valioso, pois permite compreender parte desta experiência vivenciada na infância, na perspectiva e no ambiente próprios dessa fase da vida. No caso onde o suporte social, particularmente a escola, não se mostrou de forma efetiva, percebemos a opção da família, compartilhada pela criança, por esconder a doença dos demais:

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

É na escola que a doença passa a ser exposta e, por vezes, onde a criança com Fibrose Cística percebe que, na verdade, ela não é como os demais, sobretudo no que diz respeito às rotinas diárias devido às medicações e aos sintomas da doença<sup>(22)</sup>. Quando o ambiente escolar não é capaz de suportar as diferenças, pode se tornar um espaço para perpetuação e manutenção do estigma<sup>(21-22)</sup>. Como formas de enfrentar o estigma, além do encobrimento, o paciente pode passar a negligenciar o tratamento no ambiente escolar e, como consequência, além do próprio estigma, pode haver a exacerbação da doença<sup>(21)</sup>.

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

### **Futuro**

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

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

Em estudos anteriores envolvendo crianças e adolescentes com FC e seus familiares<sup>(6,22)</sup>, a esperança depositada no futuro mostrou-se necessária para a manutenção do cuidado à saúde e, também, como um estímulo de vida, tanto para os pacientes quanto para aqueles que partilham da experiência da doença.

Na formulação dos projetos futuros, as ações são avaliadas, pensadas e projetadas e as questões destacadas nas narrativas desse estudo, tais como, a rede e o suporte social, o estigma, a religião e o significado da doença, são lançados no futuro de maneira a buscar por experiências positivas. Na reavaliação dos acontecimentos passados e presentes, os familiares expressaram questionamentos a respeito das melhorias que poderiam adquirir no futuro, relacionadas ao fortalecimento de redes de suporte social:

No início, quando descobrimos o que ela tinha [Fibrose Cística], ficamos desesperados e sem saber direito o que era... Não tinha o grupo de apoio que tem agora. Acho que esse grupo tinha que ficar mais forte sabe? Ajudaria mais as mães. O GAFFIC [Grupo de Apoio ao Familiar e paciente com Fibrose Cística] é muito importante, mas é muito difícil, você sabe... (Camila, mãe - Família 1).

### **CONCLUSÃO**

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

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

A família compartilha da experiência com a doença à medida que atribui significados aos eventos e busca por apoio na rede social. Incursões mais profundas às comunidades e a maneira como compõem o cuidado à saúde, em conjunto com os familiares e sistema médico de assistência, mostraram-se necessárias, pois, somente a partir do conhecimento dessas redes de apoio e do seu funcionamento, é que a inclusão das comunidades no cuidado à saúde pode ser pensada e colocada em prática.

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

Da mesma forma, reconhecer os significados atribuídos à doença é essencial para o planejamento dos cuidados, à medida que é pela significação da doença que a busca por auxílio, que o tratamento e sua avaliação serão realizados. Considerando que grande parte da significação da doença foi mediada pela religião e espiritualidade, torna-se importante conhecê-las e incluí-las na prática diária. O cuidado espiritual e ou religioso é particularmente rele-

vante para a enfermagem, uma vez que é ela quem está presente em momentos no qual esse suporte é requerido, como o do diagnóstico, de crises e de morte. Para que esse cuidado possa ser prestado de maneira adequada, faz-se necessário, primeiramente, reconhecê-lo e reconhecer o desejo do paciente em recebê-lo.

Considerando a realidade brasileira e relacionando doenças crônicas e escola, acreditamos que o enfermeiro possa auxiliar com medidas educativas e incursões em escolas que possuam crianças com FC. Com a educação em saúde e o planejamento de sua assistência na escola, questões relacionadas ao estigma da doença e à adesão ao tratamento, podem ser detectadas e melhor assistidas.

## REFERÊNCIAS

1. Davis PB. Cystic fibrosis since 1938. *Am J Respir Crit Care Med*. 2006;173(5):475-82.
2. Ribeiro DJ, Ribeiro MAGO, Ribeiro AF. Controvérsias na fibrose cística: do pediatra ao especialista. *J Pediatr (Rio J)*. 2002;78(8):171-86.
3. Anferson M. The school-age child with cystic fibrosis. *J Sch Health*. 1980;50(1):26-8.
4. Camargos PAM. Fibrose cística no Brasil: o resgate (ou a hora e a vez) do pediatra. *J Pediatr (Rio J)*. 2004;80(5):344-6.
5. Gjengedal E, Rustøen T, Wahl AK, Hanestad BR. Growing up and living with cystic fibrosis. *ANS Adv Nurs Sci*. 2003;26(2):149-59.
6. Hodgkinson R, Lester H. Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implication for nursing professionals. *J Adv Nurs*. 2002;39(4):377-83.
7. Hanson SMH. Family health care nursing: an introduction. In: Hanson SMH, Gedaly-Duff V, Kaakiminen JR. *Family health care nursing: theory, practice and research*. 3ª ed. Philadelphia: F. A. Davis; 2009. p. 3-37.
8. Rabelo MCM, Alvez PC, Souza I. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1999.
9. Caroso C, Rodrigues N, Almeida-Filho N. "Nem tudo na vida tem explicação": exploração sobre causas de doenças e seus significados. In: Leibing A. *Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil*. Rio de Janeiro: Nau; 2004. p. 145-73.
10. Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). *Projeto felicidade: técnicas lúdicas para a saúde e o desenvolvimento integral da criança*. Washington: OPAS. 2006.
11. Moreira H, Caleffe LG. *Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador*. Rio de Janeiro: DP& A; 2006.
12. Geertz C. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC; 1989.
13. Seidel JV. *Qualitative data analysis [Internet]*. 1998 [cited 2009 Mar 12]. Available from: <ftp://ftp.qualisresearch.com/pub/qda.pdf>
14. Mérelle ME, Huisman J, Alderden-van der Vecht A, Taat F, Bezer D, Griffion RE, et al. Early versus late diagnosis: psychological impact on parents of children with cystic fibrosis. *Pediatrics*. 2003;111(2):346-50.
15. Coyne IT. Chronic illness: the importance of support for families caring for child with cystic fibrosis. *J Clin Nurs*. 1997;6(2):121-9.
16. Lowton K. Parents and partners: lay career's perception of their role in the treatment and care of adults with cystic fibrosis. *J Adv Nurs*. 2002;39(2):174-81.
17. Kleinman A. *The illness narratives: suffering, healing & the human condition*. New York: Basic Books; 1988.
18. Damião EBC, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev Esc Enferm USP*. 2001;35(1):66-71.
19. Hufton E. Parting gifts: the spiritual needs of children. *J Child Health Care*. 2006;10(3):240-50.
20. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol Reflex Crít*. 2002;15(3):625-35.
21. Puhl RM, Latner JD. Stigma, obesity, and the health of nation's children. *Psychol Bull*. 2007;133(4):557-80.
22. Pizzignacco TMP, Lima RAG. Socialization of children and adolescents with cystic fibrosis: a support for nursing care. *Rev Lat Am Enferm*. 2006;14(4):569-77.