

Narrativas da experiência de pais de crianças com fibrose cística

Selene Beviláqua Chaves Afonso^(a)

Romeu Gomes^(b)

Rosa Maria de Araujo Mitre^(c)

Afonso SBC, Gomes R, Mitre RMA. Narratives of the parents' experience of children with cystic fibrosis. *Interface (Botucatu)*. 2015; 19(55):1077-88.

This study analyses the parents' experience of children with cystic fibrosis. From the perspective of social anthropology, the experience of disease changes the perception of the world. Ten narratives were analyzed over a two-month period in 2010, at a public hospital in Rio de Janeiro, Brazil. The results, considering scenarios, characters and plots, highlighted: difficulties in obtaining diagnoses and understanding of the disease; exchange of information with other families; absence of paternal affection; maternal emotional overload and the role of 'health technician'; distress among siblings; school as a place of life; constant presence of death; and difficulties with healthcare professionals. Important issues surrounding family members may be poorly known by the professionals but need to be taken into account in decision-making and in drawing up therapeutic plans.

Keywords: Cystic fibrosis. Chronic disease. Child. Family.

O trabalho analisa a experiência dos pais de crianças com fibrose cística. Segundo referências socioantropológicas, a experiência da doença altera a percepção do mundo. A análise de dez narrativas, durante dois meses de 2010, num hospital público do Rio de Janeiro, Brasil, considerando cenários, persona-gens e enredos, aponta: dificuldades para obtenção de diagnóstico e compreensão da doença; a troca de informações com outras famílias; ausência afetiva paterna; sobrecarga emocional e a função de técnica de saúde materna; o sofrimento dos irmãos; a escola como local de vida; a presença constante da morte e as dificuldades com os profissionais de saúde. Aspectos importantes rodeiam os familiares, podendo ser pouco conhecidos pelos profissionais, devendo ser considerados nas tomadas de decisão e planos terapêuticos.

Palavras-chave: Fibrose Cística. Doença crônica. Criança. Família.

^(a,b,c) Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz. Avenida Rui Barbosa 716. Flamengo, RJ, Brasil. 22250-020. selene@iff.fiocruz.br; romeu@iff.fiocruz.br; rmitre@iff.fiocruz.br

Introdução

A doença crônica (DC) é considerada uma condição de longa duração, incurável, cujas sequelas afetam o viver em muitas dimensões: alteram-se as relações com a família, a sociedade, as instituições de saúde, os cuidadores e demais grupos, assim como se modificam crenças e valores pessoais dos que com ela convivem¹⁻⁵.

Segundo Canesqui⁶, interpretações do senso comum de diferentes grupos sociais sobre as doenças podem influenciar as distintas maneiras da incorporação do conceito do adoecimento crônico. Além disso, a experiência vivida pelos enfermos crônicos é influenciada por aspectos externos, como as políticas sociais e de saúde, que modulam o acesso aos serviços, diagnósticos e meios de tratamento.

Good⁷ amplia a discussão sobre a experiência e a representação da doença em geral e a do adoecimento crônico, especificamente. Ele e Kleinman⁸ se alinham aos principais representantes da abordagem interpretativa da antropologia médica, discutindo a interação entre significados e práticas interpretativas com processos sociais, psicológicos e fisiológicos para produzirem formas distintas de doença e trajetórias de doença. Logo, biologia, práticas sociais e subjetividade interagem na organização da doença e em sua experiência.

Essa experiência altera a percepção do mundo dos significados comuns intersubjetivamente partilhados. Certezas se modificam: a suposição de se ter controle sobre os acontecimentos; a ideia de que todos vivenciam o mesmo mundo; a importância e a velocidade do tempo; o foco da atenção da pessoa; a percepção das prioridades, assim como a confiança no próprio corpo e na vida⁷.

Considerando o corpo fonte criativa da experiência da doença, Good⁷ analisa aspectos teóricos da fenomenologia, sobretudo os de Merleau-Ponty e Schultz, voltando-se para as relações entre: a experiência corporal, o significado intersubjetivo, as estratégias narrativas que refletem e reelaboram a experiência da doença e as práticas sociais que canalizam o comportamento da doença.

Good⁷ situa suas discussões na análise de redes semânticas, um meio de registrar sistematicamente os âmbitos de significados associados a sinais e sintomas num léxico médico, que influenciam experiências e relações sociais, fazendo com que a doença seja constituída numa síndrome de experiência e significado. O conjunto de significados que associa doença a valores culturais fundamentais da civilização é antigo e resistente, servindo de ancoragem para novas doenças ou classificações médicas.

Para Good⁷, a experiência da dor e de outras condições crônicas ameaça sistematicamente subverter, desconstruir ou reconstruir o mundo vital em busca de significado. Essa ideia também se relaciona ao que Bury⁹ denomina ruptura biográfica. Para o autor, a DC – por envolver dor, sofrimento e até morte – pode fazer com que indivíduos, suas famílias e redes sociais rompam regras comuns de reciprocidade e apoio mútuo, levando-os a repensar planos futuros. Assim, frente às rupturas das estruturas da vida cotidiana, seus significados e formas de conhecimento provocados pelas condições crônicas e recursos para o enfrentamento da nova situação, envolvem o repensar de biografias e autoimagens⁶.

Essas alterações ocorrem, também, com familiares que convivam com as DC infantis e estão ligadas: à incerteza sobre o futuro; à submissão às regras das instituições de saúde; à adaptação da rotina pessoal e familiar; às recomendações de tratamento e cuidados; à vida social e profissional; aos temores de perder parceiros afetivos pelo distanciamento do corpo e da alma, por dedicarem-se à criança; e ao sofrimento decorrente do intenso desgaste físico e mental sofrido por eles¹⁰. Nesse cenário, este trabalho situa a experiência de pais de crianças cronicamente adoecidas, com fibrose cística.

A fibrose cística (FC) ou mucoviscidose é uma doença genética autossômica recessiva que afeta cronicamente glândulas exócrinas, causando espessamento do muco e suas repercussões: doença pulmonar crônica e supurativa, má absorção intestinal e elevada concentração de cloretos no suor. Ela se expressa clinicamente de diferentes formas, precocemente – forma mais comum – ou na vida adulta; tem caráter evolutivo e pode levar à morte na infância ou ao longo da juventude. Na América Latina, a FC tem incidência de 1:4.000-10.000 em nascidos vivos¹¹. O número de diagnósticos tem aumentado: pelo reconhecimento de suas manifestações, por história familiar positiva e pelo

rastreamento neonatal ou teste do pezinho. Mas a doença ainda precisa ser mais bem conhecida e divulgada, já que tem sido subdiagnosticada em países em desenvolvimento¹², afetando a evolução da doença e a experiência do adoecimento.

A dinâmica e a organização dessas famílias são comprometidas pela rotina de cuidados. As mães, em geral, deixam a casa, o trabalho, os outros filhos e o marido para se dedicarem aos procedimentos ambulatoriais e hospitalizações exigidos pela FC¹³.

O sentimento de perda antecipada torna constante a dor desses familiares. A vida da criança é quantificada, o corpo mensurado, seu tempo de vida inconscientemente calculado a cada intercorrência clínica. Há, nos pais, o medo de falhar e a dúvida quanto à evolução da doença que, apesar de seus esforços, pode levar a criança à morte. Para alguns, não importa quão rigorosos eles sejam nos cuidados e tratamento dos filhos: cedo ou tarde, a doença se impõe e a morte os alcança, significando que falharam nos cuidados¹³.

A escuta da experiência desses familiares lhes propicia uma elaboração interna para suportarem as condições crônicas das crianças; e, aos profissionais de saúde, compreender o mundo em que vivem essas famílias. Assim, linhas de cuidados podem ser traçadas, triangulando a tecnologia disponível, a subjetividade das crianças e a experiência de seus cuidadores diretos.

A partir dessa perspectiva, este trabalho analisa a experiência de familiares de crianças com FC, buscando construtos que contribuam para a promoção de sua melhor assistência.

Metodologia

Este estudo é parte de uma pesquisa mais ampla que abordou os sentidos atribuídos, pelas famílias, às notícias difíceis que recebiam ao longo do convívio com a FC. No entanto, outros resultados evidenciaram aspectos da experiência dos pais no convívio com essa doença. Este artigo baseia-se no estudo de narrativas sobre a problematização da “relação entre as formas culturais ou simbólicas e a experiência”⁷ (p. 254-5).

Bury³ entende o ato de narrar histórias sobre si ou sobre os outros como universal e perpassado por infinito reservatório de significados, tecendo fios narrativos universais, culturais e individuais da experiência humana. As experiências são relatadas numa ordem significativa, articulando passado, presente e futuro. Assim, não só eventos passados podem ser apresentados sob o olhar do presente, como experiências podem ser projetadas para o futuro¹⁴.

Além de descreverem a realidade dos sujeitos, as narrativas contêm um esforço em busca da normalização de suas vidas diante das constantes ameaças. A narrativização procura sentidos que nomeiem e deem forma à fonte do sofrimento. Esse processo atravessa a experiência em toda a linha do tempo da vida do sujeito, que tenta localizar os eventos em sua própria história, colocando-os numa ordem que faça sentido, por meio do mecanismo reflexivo, terapêutico e transformador⁷.

Como a experiência da doença pode ser considerada ampla e complexa, metodologicamente, com base em Gomes e Mendonça¹⁴, o foco do estudo incidiu, sobretudo, na forma como os sujeitos assumiam a situação de terem uma criança com FC ou como nela se situavam.

O campo foi o ambulatório de pneumologia de um hospital público referência para a FC no Rio de Janeiro, que, no momento da pesquisa, atendia 129 crianças de várias regiões do estado. Esse ambulatório se articula com os demais atendimentos multiprofissionais à FC: nutrição e fisioterapia respiratória. Em geral, os atendimentos são mensais, mas podem ser alterados pela gravidade da doença. Os sujeitos da pesquisa foram mães ou pais dessas crianças com idade entre dois e 12 anos, diagnosticadas com FC (há pelo menos dois anos) sem comorbidades.

Foram previstos dez sujeitos para o estudo e uma avaliação da suficiência do material quanto à saturação de sentidos. Eles foram abordados na sala de espera do ambulatório do hospital a partir de prévia seleção na planilha das consultas. Aceitando participar, foram levados, no mesmo dia, a uma sala reservada, buscando não sobrecarregar a rotina dos entrevistados e manter sua privacidade. Eles foram informados sobre os objetivos da pesquisa e a utilização do termo de consentimento livre e esclarecido.

Sendo o instrumento do estudo uma entrevista aberta, os familiares foram solicitados a contar suas experiências com os filhos. Os relatos seguiram curso livre, com interrupções quando a pesquisadora necessitava estimular a fala ou pedia esclarecimentos.

Todas as narrativas foram transcritas e analisadas tendo como referenciais teórico-metodológicos os princípios sistematizados por Good⁵ e Gomes e Mendonça¹⁴. A análise iniciou-se com repetidas leituras do material, procurando entender os sentidos atribuídos à FC e à experiência de ser pai/mãe de uma criança com essa doença, além de se obter uma percepção geral sobre o conjunto dos relatos dos sujeitos. Os passos seguintes foram: (a) identificação de trechos dos relatos relacionados aos componentes das narrativas (cenários, personagens e enredos); (b) identificação de ideias centrais presentes em cada um dos trechos em cada categoria; (c) comparação das ideias dos relatos em cada categoria, estabelecendo-se semelhanças e diferenças; (d) descrição dos achados de cada componente das narrativas; (e) articulação entre os achados e os resultados de outros estudos sobre o assunto quando era procedente, e (f) elaboração de síntese interpretativa, articulando componentes das narrativas e princípios teóricos do estudo.

Sujeitos da pesquisa

Foram entrevistados dez familiares de crianças com FC, sendo nove mães e um pai (Quadro 1). Essas dez narrativas foram suficientes para responder às questões da pesquisa original e revelaram saturação de sentidos.

Quadro 1. Crianças com Fibrose Cística

Narrativa	Posição da criança na família/idade	Tempo de diagnóstico
N1	Meio / 3a	2m
N2	Caçula / 9a	1a
N3	Maior / 11a	6m
N4	Caçula / 8a	2a
N5	Caçula / 9a	4a
N6	Único / 4a	2a
N7	Caçula / 10a	6m
N8	Maior / 8a	1a
N9	Maior e Caçula/ 8a	2a
N10	Caçula/10a	4a

Fonte: Afonso¹⁵.

Do conjunto dos sujeitos, oito tinham outros filhos com FC. Em duas narrativas, a criança era filha única; dois entrevistados já haviam perdido uma criança com FC, e outro teve um segundo filho também diagnosticado com a doença. Uma entrevistada já havia perdido uma criança mais velha por câncer e outra tinha um filho com câncer.

Dos sujeitos, nove nasceram no Rio de Janeiro e um em Santa Catarina. Em relação à moradia, três declararam residir na zona norte do município do Rio de Janeiro, um na zona oeste e seis em outros municípios, o que confere, ao grupo, um perfil sociocultural urbano. Dois informaram morar em favelas.

Quanto ao nível de escolaridade, três participantes haviam cursado o segundo grau completo, um o segundo grau incompleto, um o Superior incompleto e cinco o nível Fundamental. Todos dependiam do Sistema Único de Saúde para o tratamento de seus filhos, já que o serviço especializado em FC, da instituição que serviu como campo, é público; porém, duas famílias contavam com plano de saúde complementar.

Quanto à inserção dos sujeitos no mercado de trabalho, sete das nove mães não trabalhavam formalmente. Cinco viviam dos rendimentos de seus companheiros e duas do benefício previdenciário dos filhos adoecidos. Das duas mães que trabalhavam, uma era autônoma e outra tinha um vínculo público, além de também atuar como autônoma. O único pai entrevistado era profissional autônomo, trabalhando como mão de obra não qualificada.

Cenários das experiências

Os cenários, aqui entendidos como lócus onde os significados de experiências foram criados, informam, também, a espacialidade onde a narrativa reinventa a experiência na sua unicidade, e a partilha ao inseri-la no mundo da significação entre parceiros¹⁴.

Os serviços de saúde são centrais nas narrativas, pois, parte da vida dos sujeitos ocorria ali, sendo ali também que as narrativas foram produzidas – e, para um profissional da área, o que favoreceu o processo de narrativização.

Na experiência de busca por atendimento, diagnóstico e tratamento, o percurso das famílias envolveu uma peregrinação por vários serviços e profissionais. Geralmente, a dificuldade de acesso a esses serviços resultou no agravamento do quadro clínico das crianças. Fora do serviço de referência, mesmo quando o diagnóstico era feito, havia dificuldade em articular a equipe multiprofissional especializada necessária.

“E aí eu chorava muito, porque eu tinha que tratar a parte pulmonar e eu tinha que equilibrar com a parte nutricional. E as pessoas não sabiam como era a doença! As pessoas não sabem, doutora, é muito ruim! Você sabe que as pessoas não sabem tratar!”. (N8)

O despreparo dos profissionais e a fragmentação dos serviços de saúde acrescentam sofrimento à procura dos familiares por diagnóstico e tratamento, configurando-se, assim, desumanizante pela oferta de cuidados subpadronizados e por selecionar os sujeitos por status para o acesso às melhores tecnologias¹⁶.

A experiência da cronicidade provocou reflexos na escola, local de socialização tão importante que, para as crianças, foi tida como sua razão de viver. Algumas se ressentiam quando precisavam faltar às aulas, pois lá elas tinham a oportunidade de se sentirem alunos como os outros.

“Ano passado ela ficou de março a agosto no hospital. No final do ano, ela estava lendo, ela estava escrevendo, e foi a oradora da turma que emocionou todo mundo. E a própria psicóloga da escola falou: ‘Ela se prende à escola como uma forma de vida’”. (N2)

Mas a escola também foi onde as diferenças entre os pacientes e outras crianças ficaram evidentes. Como no caso da criança que procurou, entre os colegas, algum que tivesse sua doença e não encontrou nenhum. Entretanto, esse espaço é apenas mencionado nas narrativas como locus onde observam-se reflexos da doença em questão, sem que haja muitos elementos para que seja delineado como um cenário da experiência de ter um filho com FC. Talvez, se a criança fosse o sujeito da narrativa, e não seus pais, a escola se configurasse melhor como um cenário.

Personagens mencionados

Vários personagens figuraram na trama das narrativas: a própria criança; seus irmãos; a FC; o pai; a mãe; os profissionais de saúde e a morte. As relações estabelecidas entre eles demarcaram momentos da narrativa que interferiram na experiência da doença.

A criança foi um personagem central. Era dela que se falava sempre, mesmo de modo subentendido. Com ela se estabeleceram diálogos difíceis, como quando a mãe insistiu para que a filha tomasse o remédio e recebeu como resposta: “Ah, mãe, eu vou morrer mesmo” (N3).

Outras vezes, a criatividade foi necessária para superar os dilemas e conflitos diante das exigências do tratamento e em benefício da criança:

“Eu tinha que descobrir um meio de ele aceitar o leite [artificial]. Eu tive que tirar meu peito e ele queria ficar o tempo todo mamando. Eu dava pra ele o leite [artificial] e ele vomitava. Ele não aceitava mamadeira. Mãe é esse bicho que tem esse amor incondicional [chora]. Aí eu passava o leite [artificial] em mim [no corpo] pra ele aceitar aquele leite e esquecer o meu peito [muito emocionada]”. (N8)

Em algumas narrativas, a criança surgiu como alguém a ser protegida da exposição pública. Era preciso tornar aceitáveis os cuidados rotineiros e necessários para a própria criança. Uma das mães contou que seu marido não queria dar os vários comprimidos ao filho de dois anos em público para não expô-lo à curiosidade dos outros. Ela, ao contrário, entendia que o filho precisava tomar o remédio em qualquer lugar porque “é a realidade dele, ele precisa lidar com isso e não é legal esconder” (N9).

Por vezes, a centralidade que a criança com FC ocupava fez com que os outros filhos ficassem relegados a segundo plano, o que, para as mães, significou mais sofrimento, pesar e culpa: “Eu peço perdão pro mais velho [filho saudável], até hoje. Ele compreende, mas a carência dele é uma coisa nítida” (N8).

Por isso, alguns dos demais filhos precisaram ser cuidados por ex-companheiros ou pelos avós, em outras casas. Os que permaneceram com a família nuclear receberam menos atenção das mães, ficando mais expostos aos riscos das favelas violentas em que moravam.

Estudos acerca da relação entre familiares e crianças com FC apontam: desgaste físico e emocional^{17,18}; alterações do cotidiano familiar¹⁹; diminuição da atenção e culpa em relação aos filhos não doentes²⁰, e necessidade de reorganização de toda a vida familiar²⁰.

A FC também é personificada e surgiu como algo desconhecido, mesmo para familiares que lidavam com a doença havia anos: “Eu não sei nada sobre fibrose cística! É uma busca de respostas. Porque nós precisamos de respostas” (N2).

Nessa busca por maior entendimento sobre a FC e suas consequências, e para troca de experiências, os narradores recorreram a outras famílias com a mesma problemática. Mas, porque cada caso é único e há diferentes expressões clínicas da doença, essas trocas serviram como apoio emocional e ilustração de etapas do adoecimento que estavam por vir, deixando ainda muitas dúvidas quanto às causas orgânicas e a dinâmica da doença.

“Eu não sabia direito. Mas até hoje eu não sei direito que raio de doença é essa daí! O que eu sei é o que eu venho escutando no hospital, que as mãezinhas pegam e vêm falar”. (N3)

Porém, mesmo o conhecimento sobre a doença – considerado adequado pela biomedicina – não anula a incerteza, já que esta é a essência da experiência do adoecimento crônico, afetando tanto a ação médica quanto a vida dos pacientes e de seus familiares²¹.

Assim, a prevalência da experiência sobre o saber não diminui a importância dessas trocas, pois a solidariedade e a identificação com os iguais gera, nos pais, o sentimento de pertencimento, que os fortalece, ajudando-os a suportar desafios no processo do tratamento²¹.

Outro personagem foi o pai, mencionado em todas as narrativas femininas. Quando presente na vida familiar, foi citado como bom pai e marido, mas sua ausência afetiva foi a queixa mais frequente. Mesmo quando os parceiros eram da área da saúde, delegavam, às mulheres, a dianteira em decisões importantes, trazendo mais consequências ao estado de ânimo delas.

“O pai, no primeiro ano – não sei se por medo ou por desespero – se ausentou emocionalmente completamente de mim. E a ausência dele me doía muito”. (N8)

As mães tiveram função central nas atividades ligadas à criança. Elas lidavam com os compromissos relativos aos serviços de saúde, como consultas, internações e com tudo mais que a FC acarretava.

“E, mais uma vez, eu me sinto numa luta que parece ser só minha! Que parece não ser do pai, que parece não ser do padrinho. Parece que só eu que tenho que ir atrás de laudos, ou buscar mais uma vez um advogado público”. (N8)

A atuação das mães foi de total devoção e envolvimento com o tratamento, buscando prolongar e manter a vida da criança. Elas precisavam aprender e supervisionar os procedimentos e/ou aplicá-los aos filhos. Quanto mais especializadas nos cuidados ficavam, mais elas se tornavam indispensáveis ao tratamento da criança, o que aumentava a sobrecarga física e emocional decorrente do manuseio corporal e afetivo do filho²⁰.

“Ele não aceitava que outra pessoa mexesse nele... Então, eu tive que lidar com aquilo [a gastrostomia]! E pra mim era difícil até porque, era meu filho, eu não queria mexer. E eu tive que passar por cima disso, devagarzinho, mas nos adaptamos. Não sentia confiança de outra pessoa 'tá mexendo. Ele estava também num momento de precisar de mim, eu não ia botar os cuidados na mão de outra pessoa”. (N9)

Cuidar do filho cronicamente adoecido pode ser uma experiência solitária, já que muitos compromissos recaem sobre a mãe, anulando, para a maioria delas, os demais papéis anteriormente exercidos. A narrativa do único pai entrevistado – ainda que aponte seu compromisso e cuidado com a criança – é mais esperançosa, talvez pela menor exposição a muitas das atividades impostas pela FC, função geralmente exercida pelas mães, dado reforçado por outros estudos^{10,19,20}.

A centralidade das mulheres nos cuidados envolve questões de gênero construídas a partir de significados culturais e subjetivos com variações no tempo e no espaço. Os estereotípicos criados em torno desses significados influenciam na criação de crenças generalizadas acerca do que é típico para homens e mulheres^{22,23}, influenciando a concepção do cuidado como algo feminino²⁴ – entendimento que pode tanto fortalecer o poder simbólico da mulher no ambiente familiar quanto naturalizar padrões tradicionais de gênero.

Caracterizados de diferentes formas, e ainda que mencionadas várias categorias de profissionais de saúde, os médicos foram os protagonistas nas falas. De um lado, o reconhecimento de sua capacidade técnica – eles diagnosticaram a doença, instituíram o tratamento, determinaram os momentos críticos que requeriam internações ou o início de novas terapêuticas; por outro, esperava-se deles compreensão da experiência vivida pelos familiares frente à doença do filho e sensibilidade ao dar as notícias sobre o estado dos pacientes.

“Quando eu cheguei, eu me lembro como fosse hoje... Eu entrei na sala, eles nem pediram pra mim sentar... E a médica, falou pra mim: ‘Mãe, sua filha tem uma doença muito grave, que não tem cura, e ela precisa ser internada às pressas.’ Aquilo foi como um impacto! E quando você recebe a notícia, você tem vontade de sumir! O chão se abre!”. (N4)

A dificuldade na comunicação gerada pela insuficiência de informações claras, acessíveis ou inadequadamente transmitidas pelos profissionais compromete a confiança mútua e o entendimento que familiares podem ter sobre a dinâmica da doença, na retenção e no entendimento da informação, na capacidade de superar os impasses promovidos pela doença, e na capacidade de pacientes e familiares atuarem para a melhoria de sua saúde^{25,26}.

Na prática, nem sempre o que é dito pelos médicos é entendido pelos familiares. Além disso, o prognóstico de pouco tempo de vida para seus filhos pode desencadear medo, revolta e não-aceitação da realidade.

Por fim, a morte figura, implícita ou explicitamente, como personagem devido à incurabilidade da FC. Como mencionou uma mãe: “Você tem que conviver 24 horas com a morte o tempo todo te rondando” (N2).

Para uns, tal perspectiva trouxe a ideia de que a luta é inglória. Nos relatos, esteve a ideia de muita luta, e a única certeza era a de que não haveria vitória, se os narradores considerassem a cura como tal. Na literatura, consta que os familiares vivem sentimentos perpassados pelo medo da morte da criança, a certeza de que ela virá precocemente causando um pesar antecipado, ressaltando seu receio de falhar nos cuidados, o que abreviaria a vida do filho¹³.

Enredos

Segundo Good⁷, os enredos conferem ordem à história, imprimindo certa direção e intenção de significado ao relato. Neles, as intercorrências clínicas são o marco inicial de uma sequência de acontecimentos que alteram o cotidiano e que culminam, inicialmente, no diagnóstico.

Nesse sentido, o diagnóstico colocou os familiares em contato com a condição crônica, gerando um sentimento ambíguo: propiciou o controle dos sintomas e a melhora do estado clínico dos filhos, mas modificou seu cotidiano pelo prognóstico restrito e pelas prescrições terapêuticas, causando-lhes temor, incerteza e trazendo novas rotinas. N8 conta: “E aí veio a notícia [o diagnóstico] e veio a [consciência da] doença. [Chora.] Esse foi o pior momento pra mim.”

Após o diagnóstico, e instaurada a rotina de cuidados, surgiram outros desafios, mesmo para os que tinham recursos financeiros. Os pais travavam uma luta para cumprir as prescrições médicas e viver uma vida mais próxima do considerado “normal”.

“O cotidiano é cansativo, às vezes, as fisioterapias respiratórias são cansativas, ele fica enjoado! É uma criança! Eles ‘tão brincando, chega à fisioterapeuta, ele tem que parar, sentar e fazer fisioterapia. Mas, é ruim, não é algo bom de você conviver. Não foi isso que eu planejei pra minha vida. Mas foi isso que eu tive”. (N9)

Ao mesmo tempo em que os familiares tentavam viver da forma o mais próxima possível da que as pessoas ditas saudáveis viviam, eles percebiam grandes diferenças entre suas rotinas e a de outros. Havia baixa probabilidade de as pessoas saudáveis compreenderem as limitações geradas pela FC. Os familiares viviam uma “síndrome da experiência” que só os que convivem com a DC podem aquilatar⁷.

Especialmente os enredos das mães têm como desfecho unânime a entrega da própria vida, pois elas abrem mão de seus projetos e necessidades pessoais para cuidar do filho, justamente o que o senso comum esperaria de uma “boa” mãe.

“Tive que abandonar o serviço, eu sabia que eu tinha que entrar nesse tratamento pra salvar a vida do meu filho! E aí eu abandonei tudo por ele”. (N7)

Para uns, o meio de lidar com a falta de controle sobre a evolução da FC no corpo da criança e suas consequências era tomar essa luta um desafio pessoal, ganhando tempo até que novos recursos biotecnológicos surgissem²⁷, implicando modificar e adaptar as prioridades em suas vidas.

Os enredos que se desenrolam após o diagnóstico da doença também sugerem rompimentos na vida cotidiana.

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

Conviver com a DC de filhos pode levar a vivenciar uma experiência disruptiva, promovendo uma ruptura biográfica⁹ na vida dos pais. Nesse sentido, os demais papéis sociais exercidos por eles correm o risco de ficarem suspensos para dar espaço aos cuidados a serem dispensados frente à doença. Esse tipo de rompimento tanto pode atingir as estruturas da vida cotidiana quanto as formas de pensamento que sustentam tais estruturas⁹.

Por outro lado, nem sempre a ruptura permanece. Para lidar com a continuidade da doença da criança, os pais podem mudar seu modo de pensar, experimentando uma adaptação ou uma ressignificação frente à doença, ou ainda – usando a expressão de Bury³ – uma reconstrução biográfica.

“Quando soube [que o filho tinha FC], eu não quis mais ter filho. Porque aí existem as probabilidades e tal. Ao longo do tempo que eu aprendi a lidar com [menciona o nome do filho], eu vi que aquilo ali não era uma dor... um bicho de sete cabeças, que eu era capaz! Eu falei: se eu sou capaz de um, eu posso assumir o risco de ser capaz de ter outro [filho com FC]”. (N9).

Ainda que haja essa possibilidade, predominou, nos enredos das narrativas, o pesar de não saber até quando a criança viveria, podendo essa dúvida ser entendida como uma possível ruptura.

Em alguns enredos, parecia haver um duplo esforço: encarar a luta contra a morte e, ao mesmo tempo, levar uma vida mais próxima do comum.

“[É] triste. Mas eu vou levando a vida. Ah, eu levo assim normal. Mas só eu que sei o que eu passo!”. (N3)

Assim, a FC mudou a vida desses familiares, colocando-os frente a uma realidade da qual, até então, a maioria estava pouco consciente: a da finitude e fragilidade da vida humana. Ao afirmar que estavam “levando a vida”, os narradores mais pareciam estar sendo levados por ela, invertendo a lógica do senso comum de que controlamos nosso corpo e destino⁷.

Síntese interpretativa

As narrativas de pais sobre a convivência com a FC – condição de longa duração e incurável – revelam cenários, enredos e personagens com características específicas. As sucessivas consultas ou internações fazem com que os serviços de saúde tenham uma centralidade nos cenários das experiências. Nesses serviços, desenvolvem-se significados e modos de se lidar com a doença que avançam na espacialidade da experiência da DC vivenciada em outros ambientes da vida cotidiana.

Para Good⁷ nesses serviços, ainda que haja diferentes profissionais que prestam assistência ao sujeito da doença crônica, os médicos podem ser vistos como os principais protagonistas nas narrativas. Suas explicações acerca da doença costumam ser utilizadas como parte da ordem natural, e suas ações, em muitas experiências de cronicidade, modelam, cada vez mais, a vida cotidiana, fazendo com que os mundos da clínica, dos exames e dos testes passem a dominar as relações sociais.

Em relação ao fato de os serviços de saúde e o médico assumirem uma centralidade nos cenários e entre os personagens, respectivamente, nas narrativas, não se pode desconsiderar que isso possa ter ocorrido por conta de que a produção das narrativas deste estudo ocorreu em um serviço de saúde, tendo como ouvinte um profissional de medicina, dado que as narrações são produzidas no âmbito das relações intersubjetivas, envolvendo autores e públicos⁷. Nessa relação, o poder do narrador reside também na capacidade em contar o tipo de história que é importante para quem ela é direcionada²⁸.

Ainda que percebida como coadjuvante, a morte também pode surgir entre os personagens dos enredos das DC. Segundo Good⁷, a morte é um personagem onipresente e pano de fundo do cotidiano, mais evidente do que costuma ser para as pessoas que não convivem com uma doença, tornando seu mundo diferente do mundo em que os outros vivem. No caso de crianças, a morte assume uma carga simbólica diferenciada, uma vez que – por ser vista como um ruptura na ordem “natural” da vida – ela interrompe a expectativa de haver um futuro pela frente²⁹.

Ainda sobre os enredos, cabe uma relativização quanto ao fato de, neste estudo, se considerar a luta pela vida da criança como o desfecho. Isso não significa que houve uma completude em todas as narrativas. Assim como no estudo de Good⁷, em geral, os relatos ficaram inconclusos. A complexidade da doença vivida no presente nem sempre abre espaço para que haja um desfecho claro sobre o

futuro. Os relatos, de certa forma, utilizando as palavras desse autor, pareciam se referir a pessoas que estão na metade de uma história⁷.

Considerações finais

Os resultados mostraram peculiaridades do convívio dos familiares com a condição crônica dos filhos, passíveis de escapar aos profissionais de saúde, sugerindo que estes podem ser sensibilizados para além das questões biomédicas. Junto às etiologias e nosologias das doenças, as experiências desses familiares podem servir de referência para a abordagem clínica.

Existem distintas realidades, que determinam valores diversos, comportamentos, reações e escolhas. Conhecer e respeitá-las faz parte do compromisso de profissionais de saúde com a vida dos familiares/pacientes, sem distinção de qualquer ordem, assistindo-os dentro dos limites da biomedicina e da dignidade humana. A qualidade da assistência prestada ao adoecido crônico na infância, e, em particular, à FC, necessita contínua e dinâmica revisão.

De acordo com os cenários, a ampliação da divulgação da FC e o preparo de novos centros de referência com a adequada articulação das especialidades-chave para o tratamento podem facilitar o diagnóstico e tratamento. A aproximação dos serviços de saúde com a escola pode torná-la parceira. Com esclarecimento, informação e comunicação efetiva sobre a FC aos educadores, cria-se uma rede, facilitando a inclusão da criança e tornando sua vida e a de seus familiares mais autônoma e plena.

Todos os personagens evidenciados pelas narrativas fazem parte do tecido de relações que compõe o mundo do adoecimento crônico, ordenado pelos enredos vinculados à busca pelo diagnóstico e tratamento, cuja força motriz é a luta pela vida da criança. O conhecimento a respeito da interdependência desses fatores e suas interferências sobre a experiência da doença sugerem que o diálogo entre todos os atores e o suporte emocional podem atenuar desgastes, fortalecer vínculos em busca de acordos, tanto nas relações familiares como entre usuários e equipes, possibilitando, assim, favorecer uma aproximação dos que vivem com a DC à chamada vida comum, mesmo sob a sombra da morte.

Por fim, vários aspectos advindos das narrativas relativas à FC podem ser encontrados nas demais doenças crônicas na infância, sugerindo que mais estudos gerem reflexões e ações que evidenciem o entrelaçamento dos fatores biopsicossociais no âmbito da Saúde Coletiva diante dos desafios impostos pelo novo perfil epidemiológico de DC.

Colaboradores

Todos os autores participaram da elaboração e redação do artigo.

Referências

1. Kleinman A. The meaning of symptoms and disorders. In: Kleinman A. *The illness narratives, suffering, healing and the human condition*. Lexington: Basic Books; 1988. p. 3-30.
2. Uchôa E, Vidal JM. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. *Cad Saude Publica*. 1994; 10(4):497-504.
3. Bury M. Illness narratives: fact or fiction. *Sociol Health Illn* [Internet]. 2001 [acesso 2010 Mar 1]; 23(3):263-85. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/14679566.00252/abstract>
4. Herzlich C. Health and illness on the eve of 21st century: from private experience to the public sphere and back. *Physis*. 2004; 14(2):383-94.
5. Good BJ. The body, illness experience, and the life world: a phenomenological account of chronic pain. In: Good BJ, organizador. *Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective*. 10th ed. New York: Cambridge University Press; 2008. p. 116-34.
6. Canesqui AM. Estudos socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: Canesqui AM, organizadora. *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Hucitec, Fapesp; 2007. p. 19-51.
7. Good BJ. *Medicina, racionalidad y experiencia: una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra; 2003.
8. Kleinman A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Soc Sci Med*. 1978; 12:85-93.
9. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn*. 1982; 4(2):167-82.
10. Santos MER. *Crianças e doença crônica: a vida possível [tese]*. Rio de Janeiro (RJ): Universidade Estadual do Rio de Janeiro; 2003.
11. O'Sullivan BP, Freedman SD. Cystic fibrosis. *Lancet*. 2009; 373(9678):1891-904.
12. Firmida M, Lopes AJ. Aspectos epidemiológicos da FC. *Rev Hosp Univ Pedro Ernesto*. 2011; 10(4):12-22.
13. Jussep M, Parkinson C. All at sea: the experience of living with cystic fibrosis. *Qual Health Res*. 2010; 20(3):235-64.
14. Gomes R, Mendonça EA. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: Minayo MCS, Deslandes SF, organizadoras. *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2002. p. 109-32.
15. Afonso SBC. *Notícias difíceis: sentidos atribuídos pelos familiares de crianças com fibrose cística [dissertação]*. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Fernandes Figueira; 2011.
16. Deslandes SF. Humanização: revisitando o conceito a partir das contribuições da sociologia médica. In: Deslandes SF, organizadora. *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2006. p. 33-47.
17. Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Rev Latino-am Enferm*. 2003; 11(1):66-73.
18. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2010 [acesso 2015 Jul 12]; 12(3):431-40. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>
19. Tavares KO, Carvalho MDB, Peloso SM. O que é ser mãe de uma criança com FC. *Rev Gaucha Enferm*. 2010; 31(4):723-9.

20. Aragão PM. A criança com mucoviscidose e seu campo de possibilidades: uma perspectiva etnográfica de dois estudos de caso [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro; 2004.
21. Adam P, Herzlich C. Sociologia da doença e da Medicina. Bauru: EDUSC; 2001.
22. Courtenay WH. Construction of masculinity and their influence on men's well-being: a theory of gender and health. *Soc Sci Med*. 2000; 50(10):1385-401.
23. Machin R, Couto MT, Silva GSN, Schraiber LB, Gomes R, Figueiredo WS, et al. Concepções de gênero, masculinidade e cuidados em saúde: estudo com profissionais de saúde da atenção primária. *Cienc Saude Colet*. 2011; 16(11):4503-12.
24. Gomes R, Nascimento EF, Araújo FC. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. *Cad Saude Publica*. 2007; 23(3):565-74.

25. Caprara A, Rodrigues J. Relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Cienc Saude Colet*. 2004; 9(1):139-46.
26. Gouveia GC, Souza WV, Luna CF, Souza-Júnior PRB, Szwarcwald CL. Satisfação dos usuários com a assistência de saúde no Estado de Pernambuco, Brasil, 2005. *Cienc Saude Colet*. 2011; 16(3):1849-61.
27. Damião EBC. Crenças das famílias da criança com FC [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Universidade de São Paulo; 2002.
28. Cardoso VZ. Narrar o mundo: estórias do "povo da rua" e a narração do imprevisível. *Mana*. 2007; 13(2):317-45.
29. Nehmy RMQ, Brito AC, Mota JAC, Oliveira BM. A perspectiva dos pais sobre a obtenção do diagnóstico de leucemia linfóide aguda em crianças e adolescentes: uma experiência no Brasil. *Rev Bras Saude Matern Infant*. 2011; 11(3):293-9.

Afonso SBC, Gomes R, Mitre RMA. Narrativas de la experiencia de padres de niños con fibrosis quística. *Interface (Botucatu)*. 2015; 19(55):1077-88.

El trabajo analiza la experiencia de los padres de niños con fibrosis quística. Según referencias socio-antropológicas, la experiencia de la enfermedad altera la percepción del mundo. El análisis de diez narrativas, durante dos meses de 2010, en un hospital público de Río de Janeiro, Brasil, considerando escenarios, personajes y guiones, señala lo siguiente: dificultades para la obtención de diagnóstico y entendimiento de la enfermedad; el intercambio de informaciones con otras familias; la ausencia afectiva paterna; sobrecarga emocional y la función de técnica de salud materna; el sufrimiento de los hermanos; la escuela como local de vida; la presencia constante de la muerte y las dificultades con los profesionales de la salud. Hay aspectos importantes que rodean a los familiares y que pueden ser poco conocidos por los profesionales, debiendo ser considerados en las tomas de decisión y planes terapéuticos.

Palabras clave: Fibrosis quística. Enfermedad crónica. Niño. Familia.

Recebido em 01/08/14. Aprovado em 17/02/15.