

**GIOVANA DA SILVA TAVARES ENES**

**“Fibrose Cística: estreitando laços maternos”**

**CAMPINAS  
2012**





---

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

Faculdade de Ciências Médicas

**GIOVANA DA SILVA TAVARES ENES**

**Fibrose Cística: estreitando laços maternos**

Orientador: Prof.Dr.Antonio Fernando Ribeiro

**Cystic Fibrosis: strengthening maternal ties**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Campinas para a obtenção do título de Mestre em Ciências na Área de Concentração Saúde da Criança e do Adolescente.

*Master's dissertation presented to Postgraduation Programme of the School of Medical Sciences of the University of Campinas to obtain the Master's degree in Sciences in the area of Child and Adolescent Health.*

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA PELA ALUNA GIOVANA DA SILVA TAVARES ENES E ORIENTADA PELO PROF.DR.ANTONIO FERNANDO RIBEIRO.

Assinatura do Orientador

---

**CAMPINAS, 2012**

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR  
ROSANA EVANGELISTA PODEROSO – CRB8/6652  
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS  
UNICAMP

En27f Enes, Giovana da Silva Tavares, 1982 -  
Fibrose cística: estreitando laços maternos / Giovana  
da Silva Tavares Enes. -- Campinas, SP : [s.n.], 2012.

Orientador : Antonio Fernando Ribeiro.  
Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de  
Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Fibrose cística. 2. Maternidade. I. Ribeiro,  
Antonio Fernando. II. Universidade Estadual de  
Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

**Título em inglês:** Cystic fibrosis: strengthening maternal ties.

**Palavra-chave em inglês:**

Cystic fibrosis

Motherhood

**Área de Concentração:** Saúde da Criança e do Adolescente

**Titulação:** Mestre em Ciências

**Banca examinadora:**

Antonio Fernando Ribeiro [Orientador]

Marjorie Cristina Rocha da Silva

Gabriel Hessel

**Data da defesa:** 29-02-2012

**Programa de Pós-Graduação:** Saúde da Criança e do Adolescente

---

**Banca Examinadora de Dissertação de Mestrado**

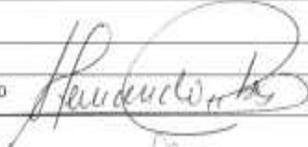
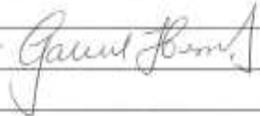
---

**Aluna Giovana da Silva Tavares Enes**

---

**Orientador: Prof. Dr. Antonio Fernando Ribeiro**

---

<b>Membros:</b>	
Professor Doutor Antonio Fernando Ribeiro	
Professora Doutora Marjorie Cristina Rocha da Silva	
Professor Doutor Gabriel Hessel	

Curso de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da  
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de  
Campinas.

---

**Data: 29/02/2012**

---



*Dedico aos meus queridos pais Marco e Mariinha e minha  
irmã Giselli pelo amor e apoio incondicional.*

*Dedico aos pacientes portadores de fibrose cística e seus  
familiares, especialmente às mães pela dedicação e aprendizado.*



## **Agradecimentos**

A Deus pela oportunidade da vida e da família que me acolheu como filha.

A família pela oportunidade que me deram de me desenvolver e chegar onde estou.

Aos amigos e companheiros de jornada que tanto compartilharam cada momento desse estudo.

A Nely, pessoa iluminada que tanto compartilhou seu imenso conhecimento, orientou e que incentivou com tanto carinho esse trabalho agora concluído.

Ao meu orientador Dr. Antonio Fernando Ribeiro, pela confiança, amizade e por acreditar na importância da psicologia no contexto da doença crônica.

A Elisa, quem me apresentou a Fibrose Cística e incentivou a carreira acadêmica.

A Lucia e a Célia, companheiras de trabalho, forças motriz da FIBROCIS.

Ao Ambulatório da Pediatria de Fibrose Cística-HC UNICAMP e a equipe multiprofissional pelo espaço cedido e à confiança depositada na pesquisa.

Especialmente a todas as mães, protagonistas desse estudo, que tornaram meu sonho possível.

Obrigada!



*“Não sei se a vida é curta ou longa para nós,  
mas sei que nada do que vivemos tem sentido, se  
não tocarmos o coração das pessoas.  
Muitas vezes basta ser: colo que acolhe, braço que  
envolve, palavra que conforta, silêncio que respeita,  
alegria que contagia, lágrima que corre, olhar que  
acarícia, desejo que sacia, amor que promove.  
E isso não é coisa de outro mundo, é o que dá sentido  
à vida. É o que faz com que ela não seja nem curta, nem  
longa demais, mas que seja intensa, verdadeira, pura  
enquanto durar.  
Feliz aquele que transfere o que sabe e aprende o que  
ensina.”*

*Cora Coralina*





## RESUMO

A Fibrose Cística é uma doença autossômica recessiva, sistêmica, hereditária, crônica e progressiva e pode levar à morte. São características da doença as secreções mucosas espessas e viscosas que obstruem os ductos das glândulas exócrinas e contribuem para o aparecimento de doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência pancreática com má digestão e má absorção e conseqüente desnutrição secundária, além de níveis elevados de eletrólitos no suor. Por ser uma doença crônica, ela exige cuidados sistemáticos pela vida toda, e na maioria dos casos quem exerce a função de cuidadora é a mãe. Além de viver uma nova experiência de ser mãe, ela terá que conviver com a frustração de ser doente. Com este estudo foi possível compreender a relação que mãe e filho doente crônico constroem desde o momento do diagnóstico e conhecimento do tratamento, permeados por sentimentos como culpa e solidão. Assim, essas mães renunciam suas próprias vidas em função do cuidado do filho. Cuidados esse compartilhado com uma equipe de saúde multiprofissional ainda deficitária. Apesar de ter sido avaliado por elas como positivo, as sugestões por melhorias também surgiram: como uma melhor articulação entre os serviços de saúde nos diversos níveis, uma maior divulgação da doença e o aumento do número de dias de atendimento. Outro aspecto importante encontrado foi sobre importância do papel do psicólogo não só na atuação com o paciente e a família durante todo o tratamento; mas também na necessidade de oferecer um espaço para que os profissionais de saúde despreparados pudessem compartilhar suas angústias e frustrações o que reflete diretamente na assistência prestada.



## ABSTRACT

The Cystic Fibrosis is a disease systemic, hereditary, chronic and progressive and it can lead to the death. There are characteristic of the disease the thick and viscous mucous secretions what it obstructs the ducts of the exocrine glands and contribute to the appearance of chronic obstructive pulmonary disease, pancreatic insufficiency with bad digestion and bad absorption and consequent secondary malnutrition, besides elevated levels of electrolytes in the sweat. Because of being a chronic disease, she demands systematic cares for the life completely, and in most of the cases who plays the function of care is the mother. Besides surviving a new experience of being a mother, she will have to coexist in spite of the fact that his frustration to be doente. Com this study there were possible understood the relation what mother and chronic sick son build from the moment of the diagnosis and knowledge of the treatment, permeated by feelings as fault and solitude. So, these mothers renounce his lives themselves in function of the care of the son. Taken care this shared one with a team of still deficient multiprofessional health. In spite of having been valued by them like positive, the suggestions for improvements also appeared: like a better articulation between the health services in several levels, a bigger spread of the disease and the increase of the number of service days. Another considered important aspect was on importance of the paper of the psychologist not alone in the acting with the patient and the family during the whole treatment; but also in the necessity of offering a space so that the unprepared health professionals could share his anguishes and frustrations what thinks straightly about the given presence.



# SUMÁRIO

RESUMO.....	xiii
ABSTRACT.....	xv
<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>19</b>
Conhecendo a fibrose cística: o despertar para a psicologia.....	21
<b>2. FIBROSE CÍSTICA: A RELAÇÃO ENTRE MÃE, FILHO, FAMÍLIA E A PSICOLOGIA.....</b>	<b>25</b>
<b>2.1</b> Fibrose Cística: uma doença crônica real.....	<b>27</b>
<b>2.2</b> Um olhar para a construção histórica da maternidade.....	32
<b>2.3</b> A perspectiva materna diante do filho real.....	41
<b>2.4</b> A doença crônica e a família.....	51
<b>2.5</b> Intervenções psicológicas no contexto da doença crônica.....	60
<b>3. O CAMINHO METODOLÓGICO.....</b>	<b>65</b>
<b>3.1</b> O local da investigação.....	67
<b>3.2</b> As personagens da pesquisa.....	69
<b>3.3</b> A entrevista semidirigida como técnica da pesquisa clínico-qualitativa.....	70
<b>3.4</b> Aspectos Éticos.....	72
<b>4. RESULTADOS.....</b>	<b>73</b>
<b>4.1</b> As protagonistas.....	75

<b>4.2</b>	Conhecimento sobre fibrose cística e seu tratamento.....	77
<b>4.2.1</b>	Conhecimento adequado da doença.....	77
<b>4.2.2</b>	Pouco conhecimento da doença.....	79
<b>4.3</b>	Representações do diagnóstico de fibrose cística.....	81
<b>4.3.1</b>	A comunicação do diagnóstico.....	81
<b>4.3.2</b>	O impacto emocional do diagnóstico.....	84
<b>4.3.3</b>	Recebendo um diagnóstico tardio.....	89
<b>4.4</b>	A vida com fibrose cística.....	92
<b>4.4.1</b>	Culpa.....	92
<b>4.4.2</b>	Renúncia e solidão.....	95
<b>4.4.3</b>	Superproteção materna.....	101
<b>4.5</b>	Avaliação do tratamento recebido.....	103
<b>4.5.1</b>	Aspectos positivos.....	103
<b>4.5.2</b>	O que pode melhorar.....	106
<b>5.</b>	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	113
<b>6.</b>	BIBLIOGRAFIA.....	121
	ANEXO.....	133
	APÊNDICES	
	APÊNDICE 1.....	139
	APÊNDICE 2.....	141



---

## **1- INTRODUÇÃO**



## **Conhecendo a Fibrose Cística: o despertar para a psicologia**

Conhecer a fibrose cística foi uma experiência diferente para mim. Primeiro por se tratar de uma doença crônica e segundo por se tratar de uma doença que envolve toda a família, principalmente a mãe em seu cuidado e pela vida toda. Conhecer de perto a estruturação dessas famílias e o modo como elas encaram a doença crônica me fez repensar o papel da psicologia no serviço de saúde.

Acompanhar essas mães nas consultas de seus filhos fibrocísticos me fez entender que mais que entendimento clínico sobre a doença, essas mães precisam de facilitadores de comunicação e um lugar para extravasar angústias e sofrimentos causados por esse fardo que as acompanha desde o nascimento dos seus filhos.

Entender a psicologia como uma profissão que facilita a comunicação de sentimentos e falas muitas vezes difíceis de serem ditas ou ouvidas é o ponto inicial de minha pesquisa. Entender o meu papel é poder mostrar aos profissionais de saúde envolvidos no cuidado que as relações entre profissionais e pacientes/família pode ser mais rico e menos traumático para ambos.

Entender em um segundo momento, como as famílias se estruturam e qual esse papel que as mães assumem nos cuidados de seus filhos doentes crônicos nos permite ter uma visão do que se pode esperar de um tratamento e qual será a qualidade de vida que esses pacientes terão, além do comportamento desempenhado (adesão ou resistência) no tratamento em si.

O despertar para o entendimento da relação materna e seu filho doente partiu de uma experiência anterior onde pude acompanhar mães e seus filhos portadores de câncer

infantil. Nesta experiência pude acompanhá-las, mas a confiança na cura era fundamental no desenvolvimento de seus filhos em tratamento.

Hoje, nesta experiência com mães de pacientes fibrocísticos, posso ter uma visão da angústia até mesmo antes do nascimento, por se tratar de uma doença genética; perpassando por uma vida cheia de limitações e com a incerteza de que um dia poderá ser descoberta a cura ou não.

E foi no Ambulatório de Fibrose Cística da Pediatria do Hospital das Clínicas da UNICAMP/Campinas que pude desenvolver minha pesquisa. É um centro de referência em tratamento dessa doença e o cuidado oferecido é integral. Além de uma equipe médica composta por gastroenterologistas, pneumologistas, nutrólogos, geneticistas; contam também com fisioterapeutas, enfermeiros e alunos de outros cursos que desenvolvem pesquisas de pós-graduação como psicólogos, nutricionistas, dentistas dentre outros.

Uma entidade de assistência às famílias de pacientes portadores de fibrose cística chamada FIBROCIS também participa dos cuidados. Apesar de sua sede não ser no ambulatório da Unicamp, esta presta seus serviços de entrega de medicações e orientações sobre a doença e seu tratamento lá mesmo no dia das consultas. A equipe da FIBROCIS é composta por pais de pacientes fibrocísticos, duas assistentes sociais, além de voluntários pacientes que ajudam nas tarefas da entidade. Pude fazer parte desta equipe atendendo pacientes e famílias na sede em Campinas e no domicílio, dependendo da necessidade.

Tal experiência me fez questionar ainda mais quem são essas mães que tanto se dedicam aos filhos portadores de uma doença crônica tão peculiar e que requerem tantos cuidados. Como elas conseguem ser mães, cuidadoras e ainda desempenhar todas os outros papéis que lhes são impostos pela sociedade e pela família em si? Como elas se relacionam com seus filhos depois da notícia de uma doença crônica? Como fica o ideário dessa mãe

diante de um filho que não nasce perfeito e que parte da culpa pode ser sua em função de uma característica genética transmitida?

Assim, as protagonistas de minha pesquisa são as mães e a relação que elas estabelecem com seus filhos portadores de fibrose cística.

Para conhecer um pouco melhor a doença busquei na literatura subsídios sobre a Fibrose Cística, como ela se manifesta no indivíduo, seu panorama no mundo e no Brasil, suas características como doença crônica a fim de relacioná-la com a vivência das mães das crianças com esta doença.

Na revisão bibliográfica realizada verificou-se que há inúmeros trabalhos sobre a fisiopatologia da doença fibrose cística, suas manifestações clínicas, suas complicações e terapêuticas; mas poucos que abordem a compreensão da relação materna com o filho fibrocístico.

Desse modo, surgiu uma temática original a ser estudada, além de aquietar minhas próprias indagações numa busca por um conhecimento que será a base na construção do meu trabalho de pesquisa.

Assim, no item 2 - *Fibrose Cística: a relação entre mãe, filho, família e equipe de cuidado*, delinheiro alguns aspectos da doença, tratamento e prognóstico perpassando pelas esferas da equipe de saúde e serviços de apoio no tratamento da mesma. Dentro deste contexto *lanço um olhar para a construção histórica da maternidade* e aponto qual é o lugar do feminino, a importância do papel da mulher, a relação entre feminilidade e maternidade que vêm sofrendo transformações desde a antiguidade até os dias atuais quando existe a responsabilização da mãe pela felicidade e saúde dos filhos. Ainda nesse capítulo, investigamos a *Fibrose Cística como sendo uma doença crônica e real*, presente na vida e na família de nossos pacientes. E ainda mais de perto, nos preocupamos em

apreender como se constitui a imagem de um filho não saudável no ideário materno a fim de entender como essas mães desenvolvem suas relações com seus filhos, familiares e na vida diante do contexto da doença e do tratamento. E em uma extensão, entramos no *contexto familiar* que se desenvolve a doença crônica, identificando os papéis que cada membro desempenha, além dos processos psicológicos pelos quais cada um passa diante do diagnóstico e da convivência com o tratamento.

A revisão teórica é finalizada destacando-se a importância da formação humanizada dos profissionais de saúde que lidam com os portadores de doença crônica e suas famílias, além de propor como parte do tratamento, o *acompanhamento psicológico* dos pacientes e familiares desde o diagnóstico e ao longo da vida; um atendimento multiprofissional que garante a integralidade e eficácia do tratamento de uma forma geral.

No item 3, é descrito o caminho metodológico da pesquisa: o local da investigação, as personagens da pesquisa, além de justificar a importância da utilização da entrevista semidirigida como técnica da pesquisa clínico-qualitativa e os aspectos éticos envolvidos nessa trajetória. No item 4, busca-se compreender os relatos dos discursos das mães e apresento categorias temáticas desveladas a partir da compreensão desses discursos. E para finalizar, no item 5 é apresentada uma discussão geral acerca de tal compreensão e proponho como parte do tratamento o acompanhamento psicológico dessas mães, do paciente e de suas famílias desde o diagnóstico; sem deixar de olhar também a equipe de saúde e cuidado que tanto sofre diante da impotência e do fracasso que é cuidar de uma doença crônica como a Fibrose Cística que em alguns casos consegue avanços e em muitos outros só o retrocesso.

---

## **2- FIBROSE CÍSTICA: A RELAÇÃO ENTRE MÃE, FILHO, FAMÍLIA E A PSICOLOGIA**



## 2.1- Fibrose Cística: uma doença crônica real

Segundo Ribeiro, et al. (1), nos últimos 70 anos, a fibrose cística (FC) ou mucoviscidose, vem sendo reconhecida como a doença hereditária mais importante e potencialmente letal incidente na raça branca. Os estudos genéticos e biomoleculares recentes permitiram identificar o gene FC e conhecer os mecanismos responsáveis pela fisiopatogenia da doença, ampliando assim horizontes do aconselhamento genético como forma de prevenção e o próprio tratamento de suas complicações.

Ela é determinada por cópias anormais do gene responsável pela regulação da transmembrana da fibrose cística (*Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator-CFTR*). São conhecidas muitas mutações, mas a mais comum é a ocorrida na posição 508 ( $\Delta F508$ ) da proteína CFTR. Essas mutações contribuem para desregular o fluxo de sódio, cloro e água presentes nas células ocasionando sua desidratação e conseqüente acúmulo de muco espesso (por isso a fibrose cística também é conhecida como mucoviscidose). Assim, as glândulas exócrinas do corpo sofrem um distúrbio no seu funcionamento, pois são obstruídas pelo muco viscoso e espesso o que causa uma reação inflamatória crônica seguida do processo de fibrose nos tecidos atingidos (2).

Os órgãos que podem ser atingidos por esse processo são o pâncreas, o fígado, os testículos, os pulmões e o intestino o que caracteriza a fibrose cística como sendo uma doença grave, crônica, sistemática, hereditária e progressiva (1 e 3).

Devido às características da doença o paciente pode apresentar doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência pancreática com má digestão e má absorção e conseqüente desnutrição secundária, além de níveis elevados de eletrólitos no suor o que podem ser verificados com freqüência na infância (4 e 5). Entre os casos de fibrose cística podem ser

verificadas diversas manifestações hepatobiliares, nutricionais e metabólicas com variados graus de gravidade. O comprometimento do sistema reprodutor resultando na dificuldade de fertilização de óvulos no sexo feminino e de infertilidade no sexo masculino também pode ser uma característica da doença (2).

A incidência da FC varia entre 1/2.000 e 1/5000 entre caucasianos nascidos vivos na Europa, Estados Unidos e Canadá, enquanto que os negros norte-americanos permanecem em 1/15000. A doença então atinge principalmente a população branca de origem européia.

No Brasil, há grande variabilidade regional, refletindo diferentes origens étnicas na formação das populações das cinco grandes regiões do país. Assim, enquanto o Sul apresenta indicadores parecidos com os europeus (no Paraná, a incidência é de 1/2.500), as outras regiões se distanciam bastante dessa realidade (1 e 6).

Segundo Ribeiro (1), enquanto que na Europa a maior parte dos casos de fibrose cística é diagnosticada antes do dois anos; aqui no Brasil, quase a metade é diagnosticada depois dos três anos de idade. Isso se deve à falta de divulgação da doença em nosso país e também ao fato de que seus sintomas estão também relacionados a um conjunto amplo de doenças (doenças respiratórias, diarreias e desnutrição).

O diagnóstico de fibrose cística consiste em identificar características clínicas (fenotípicas) específicas em combinação com marcadores bioquímicos ou genéticos de disfunção da CFTR, avaliados por certos exames.

Para a fibrose cística, é feita a dosagem da tripsina imunorreativa (IRT) em amostras de sangue coletadas do recém-nascido. Altas concentrações de IRT sugerem lesão pancreática consistente com a doença. O exame é oferecido em triagem neonatal ampliada em maternidades e laboratórios privados. O momento para coleta, preferencialmente, não deve ser inferior a 48 horas de alimentação protéica (amamentação) e nunca superior a 30

dias, sendo ideal entre o 3<sup>o</sup> e o 7<sup>o</sup> dia de vida. Se o resultado for positivo, deve ser realizada nova coleta após 2 semanas. Se persistir elevação de IRT, realizar teste de suor ou genotipagem.

No Brasil, no nível de saúde pública, desde a portaria GM/MS n<sup>o</sup> 822 de 6 de junho de 2001, existe o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), que regulamentou o direito constitucional de toda criança brasileira ter a triagem neonatal. O PNTN foi implantado em fases, conforme habilitação de cada estado em realizá-los. A fase I consiste na triagem da fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito, a fase II inclui, além das anteriores, as hemoglobinopatias e a fase III acrescenta fibrose cística. Os estados de Minas Gerais, Paraná, Santa Catarina, Espírito Santo e, recentemente, Goiás e São Paulo, são ou estão sendo habilitados para a fase III do programa (7).

Outro tipo de exame comumente realizado é o teste do suor que consiste em dosar a concentração de cloreto no suor coletado dos pacientes. A perda da função da CFTR leva a níveis elevados de sódio e cloro no suor devido à baixa reabsorção desses eletrólitos nas glândulas e ductos sudoríparos. O método mais adequado é a iontoforese por pilocarpina, que consiste em estimulação da sudorese, obtenção de amostra de suor adequada e análise da concentração de cloreto. Indivíduos saudáveis têm o cloreto no suor menor que 40 mmol/L. Valores entre 40 e 59 mmol/L são considerados indeterminados, necessitando de outras avaliações; valores maiores que 60 mmol/L são diagnósticos de fibrose cística (8).

Ainda segundo os autores outro método diagnóstico são os testes genéticos. Existem mais de 1000 mutações do gene da CFTR já identificadas, sendo a mais frequente delas a  $\Delta F$  508. Vários métodos de detecção de mutação do CRTR estão disponíveis comercialmente, porém, no geral, o uso de um painel com algumas mutações mais comuns

é geralmente utilizado, por ser rápido e de melhor relação custo X benefício. Por exemplo, a análise das 40 mutações mais frequentes irá detectar mais de 90% dos indivíduos afetados na maioria das populações (9).

Na década de 50, os fibrocísticos tinham uma sobrevida de dois anos após o diagnóstico. Hoje esses números mudaram e a perspectiva de vida saltou para 30-40 anos tendo em vista a evolução no tratamento da doença.

Segundo Ribeiro (1) a FC ainda não tem tratamento específico apesar da evolução no conhecimento da doença. Devido ao seu caráter multissistêmico e crônico o tratamento deve ser realizado em um centro de referência por uma equipe multiprofissional. No caso das crianças, o tratamento deve envolver diretamente os cuidadores leigos (familiares) e os especializados (equipe de saúde).

Ainda segundo o autor, deve-se estabelecer um programa de tratamento vigoroso e contínuo, visando à profilaxia das infecções e das complicações. Deve ser iniciado o mais precocemente possível e ser individualizado, levando-se em conta a gravidade e os órgãos acometidos. O tratamento precoce retarda a progressão das lesões pulmonares, melhora o prognóstico e aumenta a sobrevida.

Para alcançar os objetivos do tratamento, além de contar com uma equipe multiprofissional de qualidade num centro de referência é importante contar com o trabalho de associações de pacientes e familiares que desempenham um papel fundamental no enfrentamento e na convivência com a doença.

No Brasil existem muitas associações com diversos níveis de abrangência e organização. No geral, são associações não-governamentais formadas por profissionais de saúde, pelos próprios pacientes e seus familiares. Elas auxiliam na adesão ao tratamento,

uma vez que trocam experiências de vida, divulgam informações sobre a doença e seu tratamento, além de oferecerem apoio psicológico e social aos pacientes e familiares. (2)

Assim, conhecer o diagnóstico de fibrose cística é apenas o primeiro passo para entender o impacto emocional que a doença irá causar na estrutura familiar e nas relações estabelecidas na convivência com ela. E o papel desempenhado pela mãe que vem sendo construída ao longo da história, será determinante no percurso desse tratamento refletindo na qualidade de vida do sistema familiar e da relação mãe-filho.

## **2.2- Um olhar para a construção histórica da maternidade**

Ao longo deste estudo, ao abordarmos o relacionamento entre a mãe e seu filho doente crônico, precisamos antes entender como se deu a construção ao longo da história do papel feminino e os significados da maternidade até os dias atuais em nossa sociedade. Tais mudanças estão diretamente ligadas a questões sócio-político-ideológicas predominante em cada época.

A visão que se tem hoje sobre a maternidade como sendo a expressão de amor sublime e incondicional nem sempre foi assim definida e entendida ao longo dos ideais sociais e individuais de uma época. O excesso de responsabilidade e exaltação da maternidade é um fenômeno relativamente novo e tornaram-se possíveis a partir no século XVIII quando as crianças saíram do anonimato e passaram a fazer parte de fato das famílias.

Ariès (10) sugere que o aparecimento do sentimento de infância se relaciona a mudanças ocorridas na família, desde a família medieval até a família moderna; transformações que se ligam a mudanças sociais e políticas engendradas pelo discurso das ciências. Assim visualiza-se um movimento transformador que influencia a construção da visão moderna de maternidade e do amor materno.

No período medieval as famílias chamadas de patriarcais não compartilhavam sentimento como intimidade, domesticidade, amor romântico, cuidados maternos ou relação íntima com os filhos tão comuns hoje em dia. O sentimento predominante era o de respeito e obediência à figura paterna. (10).

Segundo Roudinesco (11), durante a Antiguidade e Idade Média, o poder de Deus, do monarca e do pai, se fazia presente na ordem familiar pela autoridade patriarcal através

da soberania dessas três entidades. Era a verdadeira transposição do direito divino e da monarquia, onde a forma de maternidade era desvalorizada e a figura da mãe e dos filhos inferiores ao paterno biológica e socialmente.

Na Antiguidade, Aristóteles cita que o sêmen do homem é soberano por conter o que ele chama de “princípio da forma”, ao passo que o da mulher serve apenas como matéria para receber essa forma (11).

De acordo com Airès (10), até século XVII, as crianças eram tratadas como pequenos adultos sem particularidades nem singularidades próprias. Pode afirmar que nessa época não existia o “sentimento da infância” uma vez que os pais não investiam em seus filhos sentimentos afetivos e nem os considerava objetos de identificação.

A mulher era objeto de exposição pelos maridos devido à sua beleza e tinham a função de servir e admirar seus maridos. O casamento, nessa época, era por interesse político ou econômico e os filhos tinham a função de dar continuidade à linhagem. No período colonial brasileiro, essas mesmas condições familiares estavam presentes (12). Não existia ainda uma preocupação especial direcionada às crianças e o cuidado delas não função das mães, mas sim das amas-de-leite ou serviçais.

Segundo Badinter (13) as crianças significavam para os adultos nada mais que um estorvo e por isso não se direcionavam a elas nenhum tipo de afeto e nem mesmo o sentimento de amor materno assim como é na atualidade. A perda de um filho não era vivida com sofrimento como é nos dias de hoje. As mulheres desse período não eram definidas a partir de seu papel de mãe e sim um papel de interesses e prazeres na vida conjugal e social no caso das damas da alta aristocracia e do trabalho no campo ou nas indústrias no caso das mulheres de camadas mais baixas.

Com as mudanças econômicas e sociais no decorrer do tempo, com a transição de uma sociedade feudal para uma mercantil os valores e os interesses da época também se modificaram; e as mulheres e a infância passaram a ter outro significado. Conforme descreve Ariès (10), a criança deixou de ser vista como um “adulto em miniatura” e passou a ser objeto de preocupações frequentes por parte de suas famílias e da sociedade em si. As crianças então deixaram de ser entregues às amas-de-leite ou serviçais, o combate à mortalidade infantil foi iniciado e elas passaram a ser tomadas como sujeitos dotadas de singularidade.

Segundo Langer (14), em sua obra *Maternidade e Sexo*, ao investigar as dificuldades nas funções femininas como a concepção, fertilidade e lactância; realiza um resumo das condições históricas da mulher e da maternidade ao longo da história. A autora coloca a mudança da posição atual da mulher na sociedade como resultado de um longo processo, desde a sociedade denominada falocêntrica patriarcal, onde a mulher era subjugada ao homem.

Langer (14) ainda afirma que foi com a Revolução Francesa e seu lema de igualdade que se pôs pela primeira vez em dúvida que esta subordinação fosse natural e inalterável. Assim, com as mudanças nas classes sociais, o papel da mulher não se modifica de imediato. Apenas com a Revolução Industrial que o lema da Revolução Francesa começou a ser utilizado.

Com os descobrimentos técnicos e a transformação do trabalho, que inevitavelmente levava à concentração dos operários na fábrica, o homem abandonou a indústria caseira, e a mulher o seguiu de imediato, não impulsionada pela rivalidade com ele, mas por pura necessidade (14).

Neste período até as crianças começaram a trabalhar, situação que se modificou depois com as lutas sociais e criação de leis trabalhistas.

Moura e Araújo (15) afirmam que é no final do século XVIII que ocorre uma mudança no foco ideológico, é onde há um deslocamento progressivo da autoridade patriarcal ao amor materno. E assim, ocorre a passagem à burguesia, do imperativo de que a sobrevivência das crianças é necessária.

A mulher passa então a se ocupar dos filhos por influência de um discurso médico e moralista que constrói a idéia de que esse cuidado lhe seria tão “natural”, quanto ao ato de gestar um bebê e parí-lo (15).

Ainda segundo Moura e Araújo (15), a partir do século XVII desenha-se um novo panorama acerca do papel que a mulher desempenhará dentro do lar. Uma nova imagem de maternidade é então construída: o bebê deve ser alvo de uma mãe sempre atenta, dedicada e presente nos cuidados dele. Ocorre então uma ampliação da responsabilidade materna da mulher-mãe, que se torna a rainha do lar dentro dos limites domésticos.

Roudinesco (11) afirma que essa visão de mulher e de maternidade vem controlar o que seria a emancipação da mulher afirmada pelo desejo de igualdade entre os sexos, tão temido pela sociedade patriarcal da época.

Langer afirma que:

Enquanto, desde cedo, os filhos convertiam-se numa ajuda ao lar e no trabalho caseiro, agora se transformavam em um peso para a mulher, que, voltando cansada do trabalho, tinha que dedicar suas poucas horas livres à atenção das crianças e da casa. (14).

Badinter (13) compartilha com essas idéias na medida em que questiona se o amor materno é instintivo, uma tendência inata à mulher, ou um comportamento social, que varia de acordo com os costumes de cada época?

A autora responde que esse questionamento esbarra até hoje no fato de que a maternidade é um tema sagrado. E que continua sendo difícil questioná-lo uma vez que ele

faz parte do nosso inconsciente coletivo, identificado à Maria símbolo de um amor incondicional.

Badinter (13) afirma que o amor materno não é uma invenção do século XVIII, apenas que sociedade não o valorizava. E são os valores vigentes em uma sociedade que acabam determinando os papéis que o pai, a mãe e os filhos devem vivenciar.

Quando o farol ideológico ilumina apenas o homem-pai e lhe dá todos os poderes, a mãe passa à sombra e sua condição se assemelha à da criança. Inversamente, quando a sociedade se interessa pela criança, por sua sobrevivência e educação, o foco é apontado para a mãe, que se torna a personagem essencial, em detrimento do pai. Em um ou outro caso, seu comportamento se modifica em relação ao filho e ao esposo. Segundo a sociedade valorize ou deprecie a maternidade, a mulher será, em maior ou menor medida, uma boa mãe. (13).

E essa transição do poder patriarcal para o matriarcal ocorreu lentamente ao longo dos séculos; desde a Antiguidade onde o poder do pai era semelhante ao poder de Deus e à mulher cabia apenas obediência e docilidade.

Venâncio (16) traça um panorama sobre o ideal de amor materno vigente nos séculos XVII e XVIII no Brasil colônia, em que as mães eram responsáveis pela formação dos filhos, ou seja, por cuidados concretos como vestimenta e alimentação. O abandono então se tornou uma estratégia de garantir aos filhos um lugar seguro para tais cuidados uma vez que a ligação sentimental não era considerada como nos dias atuais.

E foi em 1685, no Brasil, através do jesuíta Alexandre Gusmão que surgiu o primeiro Manual de Criação dos Filhos. Nele, cabia à mãe a formação, ou seja, tudo que estivesse relacionado com cuidados materiais como roupas e alimentação. Na função de transmitir os valores morais e religiosos, estava o pai diretor, que também assegurava a manutenção econômica do lar. Só depois dos setes anos, idade da razão, que a criança ocuparia um lugar próximo ao pai. Antes disso, ela deveria ser cuidada pela mãe. Os pais

que não fizessem isso estariam violando regras sociais e comprometendo a vida adulta do filho (17).

O fato é que as mudanças ocorridas no fim do século XVIII não só no Brasil como também na Europa veio modificar a organização familiar colonial. D’Incao (18) cita que o discurso médico-higienista buscava organizar o crescimento urbano e construir novos conceitos de higiene em geral e também de vida familiar.

Moura e Araújo (15), afirma que o discurso médico-higienista era no sentido de diminuir o aleitamento materno mercenário (amas-de-leite) responsável pela mortalidade infantil, além do apontamento moral sobre a má formação de crianças que conviviam com amas e escravos negros. Observa-se que as modificações ideológicas encaixam-se com as modificações no modo de viver das pessoas.

Era preciso apelar para os sentimentos femininos para que as mulheres aceitassem suas tarefas maternas. Assim, moralistas, administradores, médicos empenhavam-se na tarefa de persuadi-las. Nesta ocasião surge, segundo Badinter (13), a associação de duas palavras, “amor” e “materno”, que significa não só a promoção do sentimento, como também a elevação do estatuto da mulher enquanto mãe. Torna-se interessante que ela assumia os cuidados com a criança, uma vez que esta passa a ser interessante ao Estado na medida em que poderiam servi-lo.

O desenvolvimento do culto ao amor materno teve seu auge no século XIX e XX, quando o homem foi levado a sair de casa devido às condições políticas e econômicas e a mulher assumiu o lar. Ela passa então a ter uma função social de educar os filhos, além de, também sob a influência da Psicanálise, passar a ser responsável pelo desenvolvimento emocional dos mesmos (10).

Sintetizando as idéias sobre a posição da mulher diante dos filhos, Badinter (13), afirma que a mulher do século XVIII foi vista como aliada dos médicos. Já no século XIX ela foi vista como educadora. E é no século XX que sua responsabilidade aumenta, uma vez que se torna responsável pela saúde emocional dos filhos. Assim, a imagem materna começa a ser desenhada:

...a era das provas de amor começou. O bebê e a criança transformaram-se em objetos privilegiados da atenção materna. A mulher aceita sacrificar-se para que seu filho viva, e viva melhor junto dela. (13).

Pudemos observar as mudanças ocorridas desde a Antigüidade nas relações familiares, sociais, políticas e econômicas, e que influenciaram diretamente o conceito de feminilidade e maternidade. Acrescentamos a essas reflexões as idéias de Chodorow que afirma:

A psicologia e a sociologia pós-freudianas ofereceram novos argumentos em favor da idealização e reforço do papel maternal das mulheres na medida em que acentuaram a importância decisiva do relacionamento mãe-filho para o desenvolvimento da criança. (19).

“Graças à Psicanálise, a mãe será promovida a ‘grande responsável’ pela felicidade de seu rebento” (13). Há na psicologia pós-freudiana, representada por Klein, Winnicott e Bion uma “[...] idealização e reforço do papel materno, na medida em que enfocaram a relação mãe-bebê como decisiva no desenvolvimento da criança” (15).

Essa supervalorização da maternidade permite a realização de algumas mulheres, antes sem qualquer possibilidade de realização e causam pressão sobre outras tantas mulheres, que não estão ou não se sentem “aptas” a ter filhos ou julgam criar seus filhos de forma imperfeita. Isso demonstra que ainda vivemos segundo a ideologia fundada no século XVIII em que ser mulher e ser mãe são sinônimos.

Ainda no século XX mulheres e mães têm diante de si responsabilidades e cobranças sociais, de dedicação extremada a seus filhos em nome do amor materno; responsabilidades que se somam aos afazeres profissionais e domésticos.

Langer (14) pontua que ao mesmo tempo em que ocorreu a responsabilização materna, ocorreu também a saída das mulheres de classe média de seus lares para começarem a trabalhar devido a ida dos maridos à Primeira Guerra Mundial.

Com o seu término, e a volta dos homens para casa, eles se depararam com mulheres independente economicamente, consciente de seus valores e com uma liberdade sexual comparável a dos homens. Ao não implicar conseqüências biológicas para ela, o ato sexual corria o risco de converte-se somente em fonte de prazer, de ter perdido transcendência e adquirido autonomia.

É provável que o papel da mulher não seja reduzido exclusivamente ao de mãe, mas com os recursos da modernidade, observa-se que o importante papel da mulher na decisão de ter um filho se relaciona ao poder de decidir a inclusão ou exclusão do homem neste projeto. A década de 50, como já expresse neste capítulo, no período pós-guerra, trouxe progresso às práticas contraceptivas, os tratamentos contra a esterilidade foram sendo aprimorados e passamos então à concepção sem o ato sexual, a fecundação fora do corpo da mulher e até sem a ajuda de um parceiro com o qual se relacione.

Segundo Roudinesco (11), “a ordem procriadora ficou então inteiramente reservada ao poder das mães, detentoras atualmente da responsabilidade exorbitante ora de designar o pai, ora de o excluir” e podemos acrescentar também a responsabilidade de ser mulher, mãe perfeita e profissional bem-sucedida.

Segundo Martin e Ângelo (20), ainda hoje é freqüente ligar o termo maternidade às atividades na família e contrapor com características como competência, capacidade de

concorrência e capacidade profissional. Em vez de dominar tarefas específicas, as mães devem educar seus filhos. Segundo essa ideologia, a tarefa da mãe conforme sua natureza e seu destino de mulher é ocupar-se de pessoas da família, cultivar relações e ser espontânea, calorosa, sensível e abnegada. Seu campo principal de atuação não é a profissão e sim o cultivo do desenrolar da vida humana.

Uma vez então que essa responsabilidade é atribuída à mãe, ela acaba criando estratégias para poder contemplar seu papel na organização familiar. Dentre algumas estratégias podemos citar a adequação do horário de trabalho (doméstico ou não) da mãe às necessidades e atividades dos filhos, à rotina doméstica e a desistência do emprego, quando possível, a favor da demanda dos filhos.

O lugar do feminino, o papel da mulher, a relação entre feminilidade e maternidade, foram sofrendo transformações desde a antiguidade, respondendo a circunstâncias sócio-econômicas de cada período, e o que vivenciamos hoje é resultado de todas essas transformações, incluindo a questão colocada por Moura e Araújo (15), sobre a atual responsabilização da mãe pela felicidade e saúde dos filhos, o que segundo as autoras, teve grande contribuição da psicanálise pós-freudiana.

E é importante entender o quanto essa feminilidade e maternidade internamente sentida e socialmente assumida entram em conflito quando nasce um filho com uma doença crônica.

### **2.3- A perspectiva materna diante do filho real**

Para realizar esse estudo consideramos importante fazer uma análise dos trabalhos já desenvolvidos por outros autores com a temática do adoecimento da criança e a relação com a mãe. Numa revisão bibliográfica prévia encontramos trabalhos que falam da relação da criança com a doença crônica e a mãe, mas poucos falam especificamente da criança com fibrose cística.

É importante destacar que a relação mãe-bebê já vai se construindo mesmo antes da gravidez, na relação da gestante com suas próprias fantasias e brincadeiras de ser mãe desde a infância. (21). Mas durante a gravidez, a futura mãe vai desenvolvendo uma imagem ideal para o seu bebê- o bebê imaginário. E uma vez que esse bebê não corresponde às expectativas da mãe, pois nasceu com uma enfermidade; ela fica abalada emocionalmente podendo não responder de forma satisfatória às necessidades de seu filho, comprometendo o desenvolvimento do vínculo entre eles (22).

Neste momento, mães e pais procuram uma explicação clara para a doença crônica do filho e suas conseqüências, mas nem sempre essa resposta é satisfatória o que se torna frustrante para eles. Nesse momento eles podem questionar até mesmo a sua competência genética e isso pode levar a sentimentos de culpa. Segundo Wasserman (23), o fantasma do bebê saudável, se não for resolvido em um processo de luto saudável, poderá interferir na adaptação da família à situação de doença crônica.

Ainda segundo o autor a auto-estima dos pais pode ficar afetada e eles podem se sentir defeituosos. Apesar disso, grande parte dos pais de bebês com doenças crônicas consegue aceitar a situação, estabelecendo objetivos e expectativas realistas que levem em conta a limitação do filho.

Diante de um diagnóstico de uma doença crônica, o sofrimento dos pais, em especial o choque inicial, se desencadeia pela consciência de que a criança não corresponde à imagem ideal acalentada durante a gravidez. Com isso, ocorreria uma profunda vivência de perda e luto, instalando-se na mãe uma “ferida narcísica”. Ela tem com isso, sua auto-estima diretamente afetada, uma vez que seu bebê é considerado como sua extensão. Nesse contexto, a identificação maciça da mãe com o filho é que acarretaria prejuízos no narcisismo e na auto-estima, fazendo com que a mãe se sinta “defeituosa” (24). Isso a faz reduzir, inclusive, suas necessidades pessoais. É como se não precisasse mais se preocupar tanto consigo e com seu bem-estar, já que seria imperfeita e não mereceria tanta dedicação.

Sinason (25) afirma que o nascimento é um evento público, que todos esperam e participam; contudo se ocorre uma intercorrência, tem-se uma decepção que tende a gerar um constrangimento, vergonha, culpa, medo e raiva. Dias (26) salienta que todos esses sentimentos levam a um estado de desequilíbrio nos pais, na medida em que causa uma fratura no ideal que a criança representaria e atinge toda a rede de significações dos agentes parentais.

É necessário então que os pais, frente à situação de doença crônica, se adaptem a esta nova realidade de dificuldades e dores. Esta adaptação ocorre em um ritmo particular para cada caso, porém é possível falar de algumas etapas comuns àqueles que passam por um processo de luto como a negação, depressão, raiva e aceitação.

Especificamente em relação às repercussões conjugais diante do nascimento de um filho com malformação, podemos transpô-las para uma situação do nascimento de um filho com doença crônica transmitida geneticamente, como é o caso da Fibrose Cística. Qualy (27) aponta uma série de reações intensas entre o casal, dificultando a relação. Segundo a autora, pensar em um problema genético como algo ruim, que deu errado e que veio dos

genitores acaba se tornando pesado na dinâmica do casal. Um deles pode se sentir culpado por ter transmitido um erro para o filho, e como afirmam Mattos e Chagas (28), nessas situações, há sempre uma busca por um culpado, o que propicia um sofrimento não só para os pais, mas também para toda a família. Essa sensação de culpa é tão forte que tende a prejudicar, inclusive, a vida sexual do casal, que pode passar a senti-la como ligadas a resultados ruins e proibidos (25).

Por outro lado, a preocupação parental com relação à incerteza do desenvolvimento de seu filho, a culpa e a raiva não resolvidos podem determinar um comportamento de superproteção nos cuidados com a criança. Bradford (29), em seu trabalho, identificou modelos de interação familiar de proteção e dependência, particularmente em crianças gravemente enfermas que aguardam cirurgia em centros de transplantes. Especialmente as mães tendiam a se isolar do convívio social, uma vez que sentiam necessidade de proteger a criança. A superproteção das mães em especial e dos pais juntamente com a dependência maior dessa criança, potencializam eventuais problemas emocionais e de comportamento dela.

Santos (30) ressalta a importância de se considerar a doença como fazendo parte do indivíduo e não o indivíduo em si, mantendo assim uma noção subjetiva e singular do sujeito. Deste modo, o papel do psicólogo, enquanto profissional de saúde, é auxiliar os pais a não se centrarem apenas nas limitações e impossibilidades de determinada doença e sim estar sempre atentos às possibilidades e restrições particulares desse bebê.

Considera-se relevante que os sentimentos e as vivências de mães de crianças com doenças crônicas tenham um núcleo comum, especialmente no que se refere à perda do filho ideal e saudável, à adaptação a nova realidade, aos cuidados para a sua sobrevivência e ao receio de perdê-lo. Mas é necessário levar em consideração as particularidades na

experiência da maternidade em função do tipo de doença crônica infantil, da sua gravidade e da intensidade dos cuidados dispensados (31).

A literatura nacional sobre a relação mãe- bebê em crianças portadoras de doença crônica ainda é escassa. Peçanha (32), em seu estudo, mostrou que o tipo de doença crônica apresentou-se como um importante determinante no comportamento da mãe. A interação mãe-criança em díades com crianças asmáticas foi mais conturbada do que nas díades cujas crianças sofriam de doença cardíaca congênita e crianças sem problemas de saúde. As mães de crianças com asma foram mais intrusivas e menos responsivas do que as mães dos outros dois grupos, com possíveis implicações na maneira pela qual a mãe lida com a dependência e a autonomia em relação à criança com asma. A ausência de diferenças entre os dois últimos grupos sugere que a doença crônica, não necessariamente se constitui num determinante de intrusividade e responsividade materna. Além disso, o estudo sugere que as particularidades das doenças crônicas podem contribuir para comportamentos específicos da mãe.

Castro et al. (33), em outro estudo, mostraram que não houve diferença nos tipos de práticas indutivas ou coercivas utilizadas por mães de crianças com e sem doença crônica. Todavia, uma das particularidades encontradas foi em relação à categoria negociação/conversa, mais utilizadas pelas mães de crianças com doença crônica, diferente das categorias menos utilizadas por elas como a privação/castigo e punição. Embora a doença crônica não seja um aspecto determinante na utilização de práticas educativas maternas, os autores concluíram que

a maior utilização da categoria negociação/troca pode ser uma maneira adequada das mães lidarem com as diversas situações estressantes que a criança vive no dia a dia tais como horários de medicação, freqüentes idas ao médico, hospitalizações, etc. Além disso, o uso menos freqüente de privação/castigo e punição física pode ser devido à fragilidade física e também psicológica percebida pelas mães dessas crianças. (31).

Os mesmos autores acima citados, em outro trabalho procuraram investigar a experiência de maternidade de mães de crianças com dois anos de vida com e sem doença crônica. As díades mãe-criança foram selecionadas em dois hospitais públicos de Porto Alegre-RS. Através de entrevistas, foram investigados aspectos referentes ao desenvolvimento infantil e à experiência de maternidade para ambos os grupos, além de aspectos concernentes a impressões e sentimentos sobre a doença crônica da criança, apenas para as mães e os pais das crianças doentes.

Em conclusão, o estudo revelou que

a experiência de maternidade no grupo de crianças com doença crônica tende a ser mais difícil do que no grupo de mães de crianças sem doença crônica pelo sofrimento da criança decorrente de sua condição, pelos inúmeros sentimentos controversos despertados nas mães – alguns deles associados à culpa, angústia e superproteção –, pela ansiedade de separação mãe-criança e pelo pouco auxílio de outras pessoas. (34).

Martini (22) em estudo publicado no livro *A Relação Pais- Bebê: da observação à clínica*, comenta sobre sua experiência em observação das mães-bebês, na enfermaria de cardiologia pediátrica no Instituto de Cardiologia do Estado do Rio Grande de Sul/ Fundação Universitária de Cardiologia de Porto Alegre. Ele descreve a enfermidade do bebê como sendo empecilho de respostas ao investimento de afetos materno. Assim como a mãe, também atingida pela enfermidade do filho, não responde às suas manifestações, ameaçando o vínculo entre ambos e comprometendo o desenvolvimento infantil.

Ele ainda explica que a maioria das mães tem de acompanhar, sozinhas, seu filho doente, rompendo o contato diário com outros filhos, companheiro, casa e trabalho. Essa nova situação faz com que elas necessitem falar e repetir inúmeras vezes sua história, a fim de amenizar suas angústias. Relata que elas requisitam presença de um outro que funcione como ego-auxiliar, em quem elas se apoiem para continuar atendendo seu bebê e

contenham a angústia, diante da possibilidade de morte. Conclui, enfatizando “... a necessidade que estas mães apresentam, especialmente as puérperas, de um continente capaz de sustentar o que estão vivendo, para que continuem investindo em seus filhos” (22).

Freud (35) descreve a ambivalência de sentimentos nos casos de sofrimento como sendo um movimento psíquico, e que o natural é desinvestir a libido do outro e do externo e reinvestir em si mesmo. Por esta razão Bertoldi (36) acredita que é muito difícil para os pais de filhos doentes graves, pelo menos nos momentos iniciais, investirem no desenvolvimento de seus filhos; uma vez que eles estão passando por um luto e ainda lhes é exigido cuidar do filho, se relacionar com ele e acreditar em sua evolução.

Crow (37), em uma revisão teórica acerca de bebês com malformações cardíacas, enfatiza que os pais tendiam a relutar em se ligar ao bebê, pois ele poderia não sobreviver.

Dias (26) afirma que as incertezas são inerentes à situação de pouco investimento afetivo ao bebê. E como a continuidade psíquica deste só pode ser melhor garantida se apoiada no desejo do “outro”, ou seja, na medida em que o bebê significa a vida e complemento para ela, então ele fica inscrito na mente da mãe e, portanto, passa a existir com mais força. Nos casos de doenças graves a maior incerteza é ainda sobre o futuro; essa noção e o desejo de continuidade ficam frágeis e o investimento libidinal fica reduzido.

Assim, a idealização e o investimento afetivo do filho precisam ocorrer para uma melhor constituição do psiquismo, e mais ainda quando o bebê se desenvolver e se constituir como sujeito. Apesar da objetividade acompanhar o diagnóstico médico, o mesmo não acontece em relação aos aspectos psíquicos; estes se constituem em uma parte fundamental do grau de superação da situação.

Donald Winnicott, pediatra e psicanalista inglês, nos muitos encontros que teve com as mães e seus bebês na clínica pôde nos aproximar um pouco mais do acontecer humano em termos de desenvolvimento emocional primitivo e o cuidado materno como sendo a base da saúde mental futura (38 e 39). A experiência de sentimentos da mãe em relação ao seu bebê tem início ainda na gestação e após o nascimento ela continua, com o estabelecimento dos cuidados maternos. A mãe será responsável por lhe apresentar o mundo, levando em conta a capacidade do filho em tolerar o que vem de fora. Neste momento ela ainda terá que tolerar os acessos de cólera de seu bebê, sua ingratidão e indiferença; precisará então renunciar a seus próprios interesses em favor dele. É importante lembrar que tais sentimentos odiosos são difíceis de serem aceitos pela mãe, mas que, se vividos de forma integrada podem trazer gratificações profundas (38).

Do ponto de vista da mãe, ela se encontra em um estado de *preocupação* intensa e todo seu psicológico e a forma de encarar a gravidez e o pós-parto são afetadas profundamente, e tal fato a capacita a entender a comunicação de seu bebê, fato importante para a satisfação das necessidades básicas do mesmo. Pelo processo de *preocupação materna primária*, a mãe dirige todas as suas energias para o relacionamento com o filho, de quem passa a se ocupar física e psicologicamente, desde a gestação até as primeiras semanas ou meses após o parto (40).

A mãe precisa estar saudável o suficiente para ser devota ao bebê nos primeiros tempos, tanto para deixá-lo crescer e conquistar um espaço maior para o exercício de suas potencialidades. É um longo caminho rumo à independência sem perder a singularidade e a espontaneidade. Porém, nem todas as mães se preocupam assim; algumas tendem a ficarem sugadas até a alma e outras preferem entregar o bebê aos cuidados de outrem (41). Ainda segundo o autor, outras mães têm uma capacidade de entrega tão fantástica quanto à

dificuldade de emergirem desta preocupação excessiva, interrompendo o curso normal do desenvolvimento do filho e criando vínculo doentio.

Winnicott (41) defende a idéia de que, do ponto de vista do bebê, o processo de integração é que organiza o *self* na formação de uma individualidade e isto é mantido pela capacidade que a mãe tem de oferecer um ambiente de *holding*, através do colo físico e psicológico que envolve e sustenta o bebê. Os contornos do *self* são traçados pelo corpo-a-corpo diário entre mãe e filho e propiciam a integração psicossomática, onde o corpo e psique passam a formar a mesma unidade. Não menos importante é o ambiente que os cercam: o contexto familiar, social e cultural que garantem o suporte necessário à mãe, que por sua vez irá oferecê-los ao filho (42).

E numa ocasião em que o bebê nasce com alguma patologia e os primeiros dias dele são intensamente cercados de procedimentos invasivos e dolorosos? Tal processo torna-se bastante complicado e será levado em consideração a configuração familiar e social, tanto quanto o estilo de ser daquela mãe em particular. O bebê precisará, então, contar com uma força vital que lhe é inerente, a despeito da doença, para que possa aproveitar da melhor forma possível o que o mundo lhe oferece (40).

Desta forma, as autoras acima citadas, corroboram com a idéia de que uma mãe em uma situação especial desenvolverá uma *preocupação materna primária especial* também. Será uma *preocupação especial*, no sentido de sua duração, já que

no lugar do aferrecimento da dedicação absoluta das primeiras semanas ou meses, observaremos o prolongamento de tal situação, um declínio menor que o habitual, seu retorno em épocas de crise ou, ainda, sua manutenção por toda uma vida, em situações de extrema peculiaridade. (40).

Uma vez que a devoção materna se dá na medida da dependência do bebê, quando a criança continua a viver em um estágio de dependência ao longo da vida, teremos uma mãe mais preocupada do que aquela cujo filho caminha em direção à independência (40).

Confirmando este estado de atenção prolongado por parte da mãe, Furtado e Lima (43) investigaram o cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística e perceberam que de uma forma geral, a doença crônica afeta os diversos setores da família sendo que a figura sobrecarregada é a mãe. Tanto no que diz respeito aos cuidados prestados quanto na atenção constante na evolução do paciente.

Ainda segundo os autores

A mãe abre mão de outras atividades e papéis para atender seu filho, acarretando, com isso, certas dificuldades no relacionamento intra e extrafamiliar. Sua vida particular pode acabar sendo prejudicada em detrimento do filho doente. (43).

Castro e Piccinini (31) corroboram com a idéia de que a relação da mãe com a criança tende a ser permeada por medos em relação ao futuro da criança, assim como a culpa e o sofrimento pela existência da doença crônica. Para que haja a superação e um bom vínculo com a criança, parece importante que as mães tenham um relacionamento equilibrado com seu parceiro, bem como suporte emocional e social.

Stern (21) fala das representações maternas em situações em que esta se depara com uma realidade de malformação do seu bebê, que podemos transpor para o caso da doença crônica. O autor destaca que as representações pressupõem uma experiência subjetiva de estar com o bebê, o que pode ser mental ou real, isso remete à possibilidade de imaginar, significar e esperar o bebê. Diante da doença, Stern (21) salienta que as mães e pais não podem planejar e elaborar como será o desenvolvimento de seu filho; por uma realidade médica, eles são impedidos de ter uma idéia mais concreta sobre o futuro. E é nesse

contexto que a mãe está privada de ampla parte do processo imaginativo, e isso é um dos maiores choques possíveis na maternidade.

Assim, uma abordagem multiprofissional de qualidade frente à doença crônica pode repercutir sobre a criança e a família de forma positiva, envolvendo aspectos não só clínicos, mas também psicológicos e sociais. É importante que os profissionais de saúde tenham uma visão que vá além do tratamento médico, permeando as relações com as figuras significativas da criança, contribuindo assim para a eficácia do mesmo. A boa relação entre criança, família e profissionais de saúde só vem contribuir para a tomada de consciência em relação à gravidade da doença bem como a aderência ao tratamento, especialmente naqueles muito dolorosos e prolongados. Importante ainda lançar um olhar para essas mães que tanto sofrem ao depararem com uma realidade nada desejada e sem muitas perspectivas futuras, seja no imaginário ou nas limitações da doença real.

## **2.4- A doença crônica e a família**

Apesar dos avanços tecnológicos e científicos no que diz respeito ao diagnóstico precoce, tratamento e cura de doenças; algumas delas, especialmente as doenças crônicas promovem alterações orgânicas, emocionais e sociais, que exigem constantes cuidados e adaptações.

A doença crônica tem sido definida como perturbações da saúde que persistem por um longo período de tempo, podendo se estender ao longo da vida (44). Elas podem ser incuráveis, deixando seqüelas e impondo limitações às funções do indivíduo, requerendo adaptação.

A principal característica da doença crônica é a duração. Ela é definida como de longa duração, ou seja, uma condição que dura mais de três meses em um ano e que necessite de um período de hospitalização por mais de um mês (45). As hospitalizações extensivas, mesmo no período de diagnóstico, também são freqüentes. Apesar de muitas doenças crônicas serem consideradas relativamente raras, juntas, elas afetam entre 15 a 18% da população infantil. Deste total, aproximadamente 5% seriam de doenças crônicas orgânicas persistentes ou recorrentes (46).

Autores como Perrin e Shonkoff (47) acrescentam que tais doenças podem ser manejadas ou controladas no intuito de diminuir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos doentes, porém na maioria dos casos não são completamente curadas.

Quando a doença é crônica e o doente é uma criança, uma série de mudanças decorrentes do tratamento pode afetar a família, criando a necessidade de ajustes no seu funcionamento.

A doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família muda com constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações (48) e acaba atingindo todas as pessoas convivendo com a criança (29 e 49).

A complexidade da doença, o seu tratamento, o uso e o acesso às tecnologias influenciam na trajetória da doença crônica. Assim, algumas fases da doença podem ser previsíveis, e outras, incertas, podendo causar danos à criança e à família (50). Cada fase tem suas peculiaridades, requerendo muita força de vontade, mudanças de comportamento e readaptações.

As doenças podem também ser divididas de acordo com seu desenvolvimento. Observar a fase de desenvolvimento da doença é tão importante quanto observar as fases de desenvolvimento do ciclo familiar e do indivíduo. Rolland (50) enfatiza que o percurso da doença crônica é dividida em três fases:

- *Fase da crise*: conhecida também como fase inicial, caracterizada pelos sintomas e a procura pelo tratamento; é quando acontece uma desestruturação na vida do paciente e da família. É o período de ajustamento inicial quando o diagnóstico ainda não é claro. O paciente deve aprender a lidar com a dor e outros sintomas da doença, com o ambiente hospitalar, possíveis internações e procedimentos necessários e impostos, além de estabelecer bom contato com a equipe de cuidados. Nesse estágio, a família tende a se unir, apesar de sentir a perda da identidade que existia antes da enfermidade. A crise mobiliza a família a se reorganizar perante a incerteza do progresso da doença, e para atender as necessidades imediatas do paciente.
- *Fase crônica*: marcada pela constância, progressão e remissão dos sintomas. É a fase que vai desde o diagnóstico e incerteza inicial até o período de fase terminal. O paciente

e a família se organizam de acordo com as mudanças permanentes e negociam os papéis para os cuidados. As famílias estão mais informadas nesse estágio. Se a doença trazer incapacitações severas, a família pode ficar sobrecarregada com os cuidados. Essa fase é permeada por tentativas da família em buscar autonomia e estabilidade junto às mudanças permanentes impostas pela nova situação.

- *Fase terminal* é quando os sintomas se agravam e o tratamento não surte mais efeitos; abrange desde o momento em que a morte parece inevitável até a morte propriamente dita. É um período em que o paciente deve expressar suas preocupações e desejos, resolvendo questões pendentes como forma de dizer adeus. A situação de morte e perda gera desequilíbrio do sistema familiar e o processo de separação e luto precisa ser trabalhado. A morte suscita o sentimento de retomada de uma vida familiar normal depois da perda, podendo gerar sentimento de culpa nos membros que desejavam que isso acontecesse, para que pudessem retomar seus planos de vida.

Bromberg et al. (51) citam que a limitação causada pela doença, as seqüelas geradas e as modificações na vida do paciente podem ser vividos como mortes. As perdas sociais, biológicas e psíquicas podem iniciar o processo de luto antes mesmo da morte propriamente dita.

O momento da morte no ciclo de vida do doente e sua natureza irão determinar o nível de stress para a família. O que se nota, segundo Rolland (50), é que quanto mais tarde no ciclo de vida, menor é o stress associado à morte. O esperado é que os mais velhos morram primeiro, pois seu ciclo de realizações já foi cumprido. Se a pessoa morre ou é acometida por uma doença grave em outra fase, a idéia que se tem é de uma vida interrompida, deixando um espaço no funcionamento familiar que dificilmente é preenchido.

Quando uma criança morre devido a uma doença grave, é como se o processo de ciclo de vida estivesse fora de ordem. O impacto maior é emocional, pois é nas crianças que os pais projetam sonhos e expectativas. E um deles precisa estar disponível para cuidados em tempo integral, tendo que parar de trabalhar, havendo perdas financeiras, ou tendo que abrir mão de desenvolver suas atividades. Os pais podem ter sentimentos oscilantes de luto durante as crises. Esse luto decorre do fato de não terem gerado uma criança perfeita, pela incerteza em relação à vida, morte e futuro, e o impacto disso na rotina familiar (45).

Assim a doença crônica impõe uma mudança no estilo de vida de que a tem e de seus familiares. Exige adaptação frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento da doença. Esse processo depende da complexidade e gravidade dela, da fase em que eles se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio (52).

A forma como a família reagirá à situação de uma doença crônica depende de algumas especificidades, dentre elas a idade da criança, o seu desenvolvimento e a capacidade de entendimento dela. Também o tipo de tratamento, os efeitos colaterais, o desconforto e as limitações impostas, além das reações do ambiente que ela está inserida, sua estrutura emocional, sua história de vida e o prognóstico da doença, necessidade de assistência física e o grau em que a doença é visível e conhecida pela sociedade (53 e 54).

Tais autores ainda reforçam que pais de crianças com doenças crônicas podem sentir culpa, tristeza e raiva devido à imperfeição do filho e como resultado não oferecem uma assistência física integral e constante; podendo ser negligentes. Por outro lado, haverá momentos em que a superproteção aparecerá impondo limites à autonomia e privando-o de sentimentos de competência.

Em um estudo realizado por Trentini et al. (55), eles observaram que pacientes passavam a ter novos hábitos e incumbências depois do diagnóstico da doença crônica. Aprendiam também a fazer o regime de tratamento, conhecendo a doença e aprendendo a lidar com seus incômodos físicos. As perdas nas relações sociais e financeiras também devem ser consideradas; além do déficit na capacidade de realizar atividades físicas, principalmente as de lazer, por se sentirem ameaçados tanto em sua aparência física como em sua vida.

Segundo Pereira *apud* Oliveira e Ismael (56), diferente da doença aguda que há remissão dos sintomas, a doença crônica se torna uma realidade imutável. Mesmo dentro do grupo das doenças crônicas temos diversas subdivisões de como esses doentes irão se comportar em relação às suas condições orgânicas. Há casos de cronicidade psicológica, ou seja, o paciente crônico, que mesmo são, age como se estivesse em sério comprometimento físico. Nem sempre a doença afeta o corpo e a mente concomitantemente. Isso muda entre os doentes e no mesmo doente em diferentes momentos da vida e do desenvolvimento da doença.

Schneider (57) compartilha da idéia de que a estrutura prévia da personalidade do doente, além dos ganhos primários e secundários advindos do processo de adoecer é que definirá a cronicidade psicológica. O comportamento da equipe de saúde em relação ao paciente pode também favorecer este processo.

Os ganhos secundários podem dificultar que o paciente melhore ou se adapte à nova rotina, pois ele associa que apenas doente pode usufruir de tais benefícios. O paciente favorece um estado frágil e vulnerável como forma de obter ganhos, como carinho e atenção de amigos e familiares, e pode fazê-lo também como forma de não retornar às suas atividades cotidianas, se estas lhe são estressantes e desagradáveis.

Como consequência desse ganho secundário, temos a possibilidade do abandono ao tratamento, pois as gratificações e benefícios que o paciente julga ter por estar doente podem ser perdidos se houver a cura (58). A negação aparece como reação da doença ou das perdas ocasionadas por ela (57; 58; 59 e 60). A negação pode ser entendida como um mecanismo de defesa, tanto da família como do paciente, para lidar com a notícia da doença, impedindo que o indivíduo se trate.

O paciente pode ter fantasias a respeito de sua doença, criadas a partir de fragmentos de discursos médico, crendices, elementos conscientes ou não da vivência própria e representação cultural da doença (58). Tais representações fantasiosas podem dificultar a compreensão do paciente a respeito de sua doença, tão importante para a aderência aos tratamentos. O adoecimento é ressignificado uma vez que o paciente leva em consideração suas vivências individuais e o convívio com a própria doença. O espaço que a doença ocupa no estilo de vida do paciente depende desse significado, que é único, pois tem influências internas, baseadas na história individual, e externas, baseadas na representação social que a doença possui tanto no grupo familiar quanto em outros grupos a que o indivíduo está inserido.

Segundo Radley (61), o paciente crônico convive com uma doença para o resto de sua existência, exigindo adaptação e ressignificação da vida em vários setores. Com o intuito de levar uma vida mais próxima da normalidade, o paciente se utiliza de estratégias para modificar experiências e evitar o estigma. Há uma busca de aceitação em que o indivíduo tenta anular as diferenças e limitações causadas pela doença.

Além de fazer sentido para o paciente, a doença precisa ter um significado para toda a família, que precisa de uma reorganização para lidar com o novo evento. A doença é vivida de maneira coletiva, pelo grupo familiar, pois quando um membro adoece, toda a sua

rede de relações se altera. Sendo a família o grupo primário de inserção de um indivíduo, a tendência é que seja também afetada com a doença.

E sendo a família esse espaço para ressignificações e vivências algumas definições sobre o termo devem ser levadas em consideração. Segundo Gomes (62), a família é um grupo de pessoas com características distintas formando um sistema social, baseados numa proposta de ligação afetiva duradoura, estabelecendo relação de cuidado dentro de um processo histórico de vida. A superação de crises e conflitos, assim como a idéia de saúde irá depender dos recursos de cada membro e da família como unidade, evidenciando a busca por normalizar o seu funcionamento através do cuidado e do estar-com o outro.

Segundo Contim (63), a família é o espaço social onde seus membros interagem, trocam informações, apóiam-se mutuamente, buscam e mediam esforços, para amenizar e solucionar problemas; considerada, portanto uma unidade primária de cuidado.

Ainda segundo o autor, ao se considerar a família como unidade de cuidados, pode-se propor que sua estrutura seja de extrema ajuda doente. Os membros da família funcionam como pontos de referência no desenvolvimento de valores. A interação entre eles visa garantir a continuidade do sistema ligado afetivamente, amenizando o sofrimento causado pelo adoecer. A tendência é a busca de um equilíbrio para adaptar o sistema.

Assim, todo cuidado prestado por este grupo será de extrema importância para o enfrentamento da doença. Isso fará com que o paciente se sinta apoiado pelas pessoas responsáveis pelos primeiros modelos de comportamento. As famílias se diferenciam pelos valores e crenças que adquire ao longo de sua história. As interações entre os membros, o comportamento e a postura diante dos acontecimentos são influenciadas por esses valores.

Diante das limitações impostas pela doença crônica, a família é afetada e precisa se adaptar às necessidades do membro doente, para isso utiliza-se de novos recursos de

enfrentamento. Segundo Romano (60), há uma quebra do equilíbrio dinâmico familiar diante do novo evento. As mudanças e as adaptações que essa família realizará, dependerá dos recursos que ela dispõe, de como a doença começou e o significado que foi atribuído ao acontecimento. O equilíbrio é buscado através das novas adaptações.

Santos e Sebastiani (64) corroboram com a idéia de existe três tipos de reações da família frente à situação de crise ocasionada pela doença e pelas limitações causadas. O primeiro tipo é a reação em que o sistema mobiliza-se com o intuito de resgate de seu estado anterior. No caso das doenças crônicas, esse estado anterior não pode ser resgatado exigindo que a família alcance outra identidade. O sistema familiar encontra dificuldades no processo adaptativo, tentando acomodar a enfermidade.

O segundo tipo de reação é a paralisação frente ao impacto da crise. Essa reação sempre ocorre, sendo superado em maior ou menor tempo. Essa paralisação se dá na medida da importância que o indivíduo possuía no equilíbrio dinâmico do sistema familiar. O terceiro tipo é quando o sistema identifica benefícios com a crise e se mobiliza para mantê-la. O doente é colocado como sendo o depositário de todas as patologias das relações dentro da família. No caso da doença crônica o paciente terá suas limitações e perdas, além de dificuldades de adaptação à nova realidade uma vez que o sistema não abre espaço para que ele se coloque.

Ribeiro (65) compartilha com Meleski (66) a idéia de que quando uma criança tem uma doença crônica, toda a família é afetada, com possibilidade de profundas transformações na estrutura familiar, fazendo com seus membros tenham que se ajustar à doença crônica, podendo haver mudanças de papéis e responsabilidades.

A presença da doença na infância pode influenciar a interação afetiva entre a mãe e o filho bem como toda a dinâmica familiar.

Reforçando essa concepção, Furtado e Lima (43) em estudo investigou a repercussão da doença crônica, especificamente da fibrose cística, na dinâmica familiar. Seus achados indicam que a doença crônica afeta toda a família, sendo que a sobrecarga recai sobre a figura materna, tanto no que diz respeito aos cuidados prestados como na atenção constante na evolução do paciente. A mãe abre mão de outras atividades e papéis para atender seu filho, acarretando, com isso, certas dificuldades no relacionamento intra e extrafamiliar. Sua vida particular pode acabar sendo prejudicada em detrimento do filho doente.

Os autores afirmam ainda que as crianças doentes muitas vezes determinam a exclusividade do cuidado materno por não permitirem serem cuidados por outras pessoas. Do mesmo modo, a dependência da criança é reforçada pelo vínculo mãe-filho. Para ela, ter a mãe como cuidadora primária aumenta sua segurança e confiança, mesmo quando não aceita alguma intervenção.

As famílias têm se tornado, cada vez mais, os principais cuidadores nas doenças crônicas da infância e as mães executam a maioria dos cuidados. Todavia, nos serviços de saúde, as falas das mães, não são ouvidas com frequência. A experiência subjetiva de viver com um filho doente não é de importância primária para as equipes de saúde. Estratégias efetivas de comunicação e negociação são então desenvolvidas por elas para que seus sentimentos e questionamentos decorrentes da vivência da cronicidade sejam escutados e respeitados (67).

Vale ressaltar que existem poucos estudos sobre o impacto da doença crônica específica de fibrose cística não só no contexto familiar, como também nas relações interpessoais em geral. Entender a doença crônica como parte do indivíduo e não como a própria doença é um esforço necessário. Cabe então à psicologia realizar estudos sobre o

impacto da fibrose cística na vida dessas pessoas, pois só assim será possível ampliar a visão médica mecanicista que enfatiza principalmente os aspectos biológicos.

## **2.5- Intervenções psicológicas no contexto da doença crônica**

É fundamental então que frente à doença crônica se tenha uma abordagem multiprofissional e interdisciplinar, que envolva não só os aspectos clínicos, mas também as repercussões psicológicas e sociais tanto para o paciente quanto para sua família.

Os profissionais da saúde precisam estar atentos aos aspectos que transcendem a doença e o tratamento, pois sem uma visão mais abrangente de sua evolução e das relações significativas do paciente, o tratamento pode ficar comprometido. Além disso, uma boa relação entre o paciente, sua família e a equipe de saúde facilita a tomada de consciência acerca da gravidade da doença, bem como a adesão ao tratamento, especialmente naqueles muito dolorosos, invasivos e prolongados, mais sujeitos ao abandono ou a uma superproteção à criança (31).

Furtado e Lima (43) acreditam que a enfermagem deve estar ainda mais aberta a fazer a família participar junto à doença da criança, uma vez que quando os pais vivenciam a doença do filho, estes são, potencialmente, os melhores indicadores de caminhos e intervenções que a enfermagem pode seguir.

No caso da Fibrose Cística, por se tratar de uma doença crônica, o cuidado deve começar na comunicação do diagnóstico. Morgan e Winter (68) afirmam que apesar do grande investimento no ensino de habilidades comunicacionais, nos cursos de Medicina, constata-se uma preocupação ainda unidirecional e tecnicista, pois parte do médico em direção ao paciente e têm ênfase em regras informativas. A preocupação com o enfrentamento e o manejo dos próprios sentimentos tem sido pouco contemplada na formação médica.

Oliveira et al. (69) afirmam que a comunicação do diagnóstico não é função do psicólogo hospitalar, mas que ele pode acompanhar todo o tratamento desde os passos iniciais e auxiliar no processo de desenvolvimento dos pacientes sejam eles crianças ou adolescentes, bem como na construção de uma relação positiva entre a família, o paciente e a equipe de saúde. A discussão de aspectos relacionais e de comunicação devem ser explorados e discutidos pelo psicólogo junto à equipe de saúde, grupo de mães/pais e ao paciente. O psicólogo também pode auxiliar pais e mães a diferenciarem seus filhos da doença, pois no momento da comunicação do diagnóstico fica apenas centrada nos procedimentos que envolvem o tratamento.

Tais autores ainda afirmam que a qualidade da relação médico-paciente é uma responsabilidade médica e por isso discutida e orientada em programas de formação médica; contudo, em determinadas situações, como é o caso das doenças crônicas, a qualidade desta relação é a condição fundamental para a adesão ao tratamento médico. O psicólogo terá a possibilidade, então, de intervir no sentido de facilitar o processo de comunicação entre médico e paciente/família.

Trindade et al. (70) corrobora com idéia de que a visão médica enfatiza principalmente os aspectos biológicos da doença e que cabe à psicologia realizar mais estudos sobre o impacto da fibrose cística nas relações familiares, uma vez que o ser humano é complexo e seus aspectos subjetivos são determinantes no curso do tratamento após o diagnóstico. Uma visão linear e mecanicista não será suficiente para compreender as relações familiares, bem como sua convivência em sociedade. O estigma da doença crônica só diminuirá na medida em que ela for encarada como parte do indivíduo e não como se ele fosse a própria doença.

Bredemeier e Gomes (71) em seu estudo sobre qualidade de vida em pacientes portadores de Fibrose Cística afirmam que a oportunidade de conversar com outros pacientes portadores da mesma doença- como ocorre em grupos de sala de espera- e os atendimentos oferecidos pelos profissionais da área da saúde mental foram também mencionados como fatores de apoio. Assim, as diferentes perspectivas encontradas com relação à Qualidade de Vida apontam a necessidade de se ultrapassar a noção de oferta de saúde básica para noção de atendimento integral à saúde, enfocando a importância do atendimento multiprofissional individualizado na saúde.

Estudos realizados com crianças e adolescentes com doenças crônicas vêm nos mostrar o quanto é importante um cuidado que contemple não só os aspectos técnicos, mas também, as necessidades físicas, emocionais e sociais (72). Os autores ainda citam estratégias de enfrentamento, como a utilização de brinquedos em algumas unidades pediátricas, que os utilizam na preparação de algum procedimento, permitindo o alívio de ansiedades e medos causados por experiências ameaçadoras. Consideram também importantes espaços de brincadeiras, atividades lúdicas; a presença dos pais, familiares e colegas durante as internações para que o convívio familiar não seja profundamente modificado nesse processo.

É importante que o profissional de saúde conheça as demandas de seus pacientes que vivenciam sentimentos e situações complexas no tratamento da doença crônica e as incorporem aos planos de cuidado, visando a uma intervenção efetiva para a promoção do crescimento e desenvolvimento (72).

Na esfera das relações familiares, as intervenções psicológicas podem ser propostas no momento do diagnóstico, seja na gestação, no pós-parto ou nas semanas seguintes. Além de ajudar a compreender o diagnóstico, as características da doença, podem contribuir para

prevenir os prováveis prejuízos psíquicos para mães e pais, para os bebês e para a relação entre eles.

Trapud (73) salienta a importância de ajudar mães e pais a reduzirem o impacto emocional do diagnóstico e da realidade, a identificar e compreender seus sentimentos, a acessar seus recursos internos e externos disponíveis, além de auxiliar nas dificuldades iniciais de estabelecimento de contato de cuidado com o bebê.

A literatura apresenta como forma de intervenção, programas destinados a atender os pais na gestação, a psicoterapia individual, de apoio ou sistemática, ou em modelos de grupo, formados de acordo com as vivências semelhantes. Propõe também atendimentos que uma parte é feito no hospital e outra parte, na residência (74).

Pinto (75), em um estudo com bebês prematuros brasileiros, destaca a importância da intervenção precoce para a prevenção de distúrbios psicológicos posteriores em crianças de alto risco. Segundo a autora, esses programas devem iniciar o mais cedo possível, contar com processos de avaliação, orientação e psicoterapia para sua ação, além de focar o vínculo familiar, especialmente a mãe. Ela considera a psicoterapia breve pais-bebê ou mãe-bebê como uma intervenção clínica bastante indicadas em situações de alto risco.

Stern (76) enfatiza que pais de bebês com malformação, por exemplo, necessitam ser atendidos para superar o momento inicial de crise para depois poderem se ajustar inter e externamente às necessidades impostas pela condição. Nesse sentido, podemos entender a doença crônica Fibrose Cística como um processo de malformação, uma vez que foi determinado geneticamente, causando uma série de mudanças no funcionamento do organismo do bebê que nasce com ela.

O terapeuta, para o autor acima citado, precisa ajudar os pais a entrar em contato com seu bebê, conhecendo seus limites e potenciais, além de integrar todas as informações

médicas envolvidas. Caso contrário, esta fragmentação atinge o psiquismo deles, não permitindo um vínculo de mais qualidade com o bebê.

O terapeuta ainda deverá conter as angústias e cargas agressivas das mães, auxiliando na limitação da desorganização psíquica dela, abrindo um espaço para rever representações mentais até então construídas.

Considerada a descoberta da fibrose cística no contexto materno uma situação especial, é necessário um ambiente *holding* que inclua o amparo médico, social, financeiro e afetivo para essas mães, destacando o apoio do marido e dos profissionais de saúde e cuidado como especialmente exigidos. Nem todas as mães suportam o cuidado especial, tantas outras se entregam totalmente e acabam por esquecerem os outros filhos que não têm a doença, dos maridos e delas mesmas. Abrem mão da vida profissional, da vida social, dos outros filhos e do próprio casamento (40).

É necessário que a doença crônica seja tratada pelos profissionais da saúde com atenção não somente aos aspectos físicos e funcionais, mas também aos aspectos psicológicos. É preciso que se ofereça tratamento psicológico capazes de reduzir o sofrimento emocional dessas mães, contribuindo assim para um relacionamento mãe-bebê como conseqüências positivas para o desenvolvimento deste.

E entender o papel que a mãe exerce na sociedade ao longo dos tempos, na família, e principalmente na relação com seu filho especialmente adoecido se faz necessário. As repercussões psíquicas que o contexto da Fibrose Cística enquanto doença crônica traz ao íntimo dessas mães, afeta não só elas próprias, mas também uma rede de relações que permeiam a doença e o tratamento em si. O suporte psicológico como parte da implantação de um serviço de assistência multiprofissional neste contexto, poderia representar um espaço continente e transformador das angústias não só das famílias, mas também dos

profissionais da saúde e cuidado que almejasse a Qualidade de Vidas dos mesmos, além de um cuidado integral e eficaz.

---

### **3- O CAMINHO METODOLÓGICO**



### **3.1- O local da investigação**

O Ambulatório de Fibrose Cística localiza-se no setor da Pediatria do Hospital das Clínicas/Unicamp em Campinas-SP. Considerado um hospital de grande porte e alta complexidade, todos os atendimentos realizados no HC da Unicamp são integralmente executados pelo SUS.

A elevada capacitação docente possibilita uma assistência em 44 especialidades médicas oferecidas com alto nível de qualificação e capacidade para cerca de 1.000 atendimentos ambulatoriais e de emergência/dia, além de uma média de 40 cirurgias diárias. O hospital revela outros indicadores importantes como a circulação de 10 mil pessoas/dia, a realização de cerca de 5000 exames laboratoriais/dia entre outros.

Hoje, o HC da Unicamp conta com 375 leitos ativos (30 de UTI), 38 enfermarias, 17 departamentos médicos, 22 unidades de procedimentos especializados, 15 salas cirúrgicas gerais, oito salas cirúrgicas ambulatoriais, oito serviços de laboratório e cinco serviços de diagnóstico.

Diante de tal estrutura o serviço de atendimento a pacientes fibrocísticos tornou-se referência não só no Estado, mas também no país inteiro. Casos identificados pela triagem neonatal nas maternidades de Campinas e região são encaminhados para o HC/Unicamp. Depois de confirmado o diagnóstico pelo hospital ou maternidade de origem através dos exames do teste do pezinho ampliado e/ou do suor (sódio e cloro) o paciente é encaminhado para Unicamp onde serão recebidos por uma equipe multiprofissional especializada.

O Ambulatório de Fibrose Cística da Pediatria do HC/Unicamp funciona às terças-feiras das 13:00 as 17:00h. Conta com uma equipe de médicos especialistas em

pneumologia, gastroenterologia, nutrologia, genética; além de médicos residentes. Também conta com uma equipe multiprofissional composta por fisioterapeutas, assistente social, psicólogo, biólogos, nutricionistas e enfermeiros.

O Ambulatório atende uma média de 20 pacientes por tarde de terça-feira. Os casos que vieram de outros serviços chegam por intermédio da assistente social ou do próprio médico do serviço que agenda uma consulta para o paciente. Em janeiro de 2012 o número de pacientes atendidos no ambulatório era de 183, sendo que 38 deles são de Campinas.

No momento do caso novo, os pais e a criança são atendidos por uma equipe de médicos que fazem orientações quanto à doença e seu tratamento. Em outro momento, passam pela equipe de fisioterapia que fará orientações quanto às atividades direcionadas ao paciente.

Em casos específicos de dificuldades de aceitação ou enfrentamento da doença a família e o paciente são encaminhados ao serviço de psicologia que realiza um trabalho de acolhimento das angústias e orientações acerca do auto-cuidado e qualidade de vida.

O Ambulatório de Pediatria, neste dia específico, conta com a presença da *FIBROCIS- Sociedade de Assistência à Fibrose Cística* que presta atendimento aos portadores da doença. O trabalho multidisciplinar da *FIBROCIS* compreende uma abordagem do lado social e psicológico dos doentes, principalmente crianças e suas famílias, que desempenham um papel central no efetivo tratamento da fibrose cística.

Por meio do entrosamento com a equipe do HC, centro de referência regional para a doença, a *FIBROCIS* faz o acompanhamento caso a caso e orienta as famílias da Região Metropolitana de Campinas (RMC) e imediações nas dificuldades diárias de convívio e na obtenção dos caros medicamentos necessários. Parte do trabalho consiste também em

divulgar a doença, de forma que mais pessoas possam ter acesso ao diagnóstico precoce, e fortalecer as famílias com ações pós-consulta.

O aconselhamento genético como é chamado, é considerado essencial para a compreensão da família quanto ao diagnóstico e para o risco de desenvolver a doença em gestações futuras.

Os retornos de rotina e continuidade do cuidado dependerão da idade do paciente e das complicações existentes ou não. Quando o paciente é novo no serviço as consultas acontecem com mais frequência devido à rotina de investigação específica (exames diversos) da doença. Nos outros casos o tempo varia de dois a cinco meses, caso não haja intercorrências.

Como psicóloga do Ambulatório de Fibrose Cística, acompanhei algumas crianças e suas famílias desde que chegaram lá e em toda a sua trajetória no hospital, inclusive nas internações. Em vista disso, os contatos com os sujeitos dessa pesquisa se deram nessa ocasião durante a espera por uma consulta ou de um procedimento.

### **3.2- As personagens da pesquisa**

As mães dos pacientes com fibrose cística foram contatadas pessoalmente pela pesquisadora, momento em que as convidou a participarem do estudo, explicitando os objetivos, além dos preceitos éticos.

Vale ressaltar que os filhos das mães participantes desta pesquisa, receberam o diagnóstico da fibrose cística e estão em acompanhamento no Ambulatório de Fibrose Cística da Pediatria HC/Unicamp há mais de um ano. Este intervalo de tempo foi escolhido,

pois depois de um ano de tratamento as mães já tiveram a oportunidade de ter contato, ainda que mínimo, com os sintomas da doença e seu tratamento.

Diante do aceite em participar da pesquisa, foi agendada uma entrevista no próprio ambulatório, em dia de consulta de rotina, em uma sala específica para tal. Foi-lhes apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e solicitado seu consentimento. Após a assinatura do TCLE e entrega de uma cópia, foi iniciada a entrevista semi-estruturada e gravada em MP4.

Todas as participantes concordaram que a entrevista fosse gravada. Algumas participantes sentiram-se intimidadas com o gravador, mas logo dele se esqueceram e participaram com espontaneidade. Foram anotadas no diário de campo, logo após a entrevista, todas as observações e sentimentos que a pesquisadora julgou necessário. As entrevistas foram transcritas na íntegra pela pesquisadora.

Foram entrevistadas oito mães de crianças com fibrose cística, sendo que três eram de Campinas, uma de Paulínia, uma de Franco da Rocha, uma de Sumaré, uma de Tietê e uma de Mogi-Guaçu.

### **3.3- A entrevista semidirigida como técnica clínico-qualitativa**

Segundo Turato (77) a entrevista clínico-psicológica feita em profundidade, a observação ampla e livre acompanhada da auto-observação são as técnicas mais utilizadas para o modelo de pesquisa clínico-qualitativa. Ainda segundo o autor, mediante as entrevistas, é possível obter dados de natureza “objetiva”- que correspondem aos fatos que o pesquisador poderia conseguir através de outras fontes como registros de instituições; e o

de natureza “subjéitiva”- dados que interessa à presente pesquisa- que referem à pessoa do entrevistado, suas opiniões, valores e atitudes.

O autor acima citado define a entrevista como

Encontro interpessoal estabelecido pra obtenção de informações verbais ou escritas, sendo instrumento para conhecimento, para assistência ou pesquisa. (77).

A entrevista é um instrumento que possibilita uma aproximação maior com o entrevistado, além de funcionar como um instrumento de conhecimento interpessoal, facilitando nesse encontro a apreensão de uma série de fenômenos, de elementos de identificação e construção potencial do todo; tanto por parte do entrevistado, como também do entrevistador. (77)

Rubin e Rubin *apud* Turato (77) afirmam que o pesquisador não é neutro, distante ou emocionalmente isento, mas tem que possuir uma postura de neutralidade, com empatia, sensibilidade e sinceridade; ferramentas importantes para a pesquisa.

Bleger (78) afirma que o pesquisador precisa trazer em mente que nenhum expediente pode conseguir a emergência da totalidade do repertório de pensamentos e atitudes de uma pessoa e, portanto nenhuma entrevista poderá querer esgotar a personalidade do paciente, mas somente um segmento da mesma.

Outra característica da presente pesquisa é a preferência pela entrevista semidirigida ou como prefere Turato (77), semi-estruturada. A escolha pela entrevista semidirigida, como instrumento da pesquisa clínico-qualitativa, dá-se então pelo motivo de que ambos os integrantes da relação têm o momento para dar a direção. Representando ganhos para reunir os dados segundo os objetivos propostos (77). Rubin e Rubin *apud* Turato (77) confirmam que

quando os pesquisadores querem informações mais específicas, usam o tipo semi-estruturada, onde o entrevistador introduz o tópico e então guia a discussão para perguntar questões mais específicas. (77).

Também para May (79), tal modelo constitui-se um terreno completamente seguro para o profissional de saúde, e habitualmente proporciona aos leitores um relatório de atividades coerente e investido de autoridade.

Levando-se tais características em consideração, a presente pesquisa trata-se então se um estudo clínico qualitativo, cuja técnica utilizada foi a entrevista semi-dirigida, além de técnicas como a observação do comportamento verbal/não verbal do sujeito entrevistado- e simultânea auto-observação do entrevistador.

A entrevista semi-dirigida foi elaborada pela pesquisadora e contém como questões norteadoras: *o conhecimento do diagnóstico e tratamento da Fibrose Cística pelas mães, o recebimento do diagnóstico e como isso afetou suas vidas, além da percepção de aspectos positivos e de melhora acerca do tratamento recebido no Ambulatório de Fibrose Cística da Pediatria do HC-UNICAMP.* (Anexo 2)

### **3.4- Aspectos Éticos**

Os princípios éticos envolvidos nessa pesquisa dizem respeito à proteção dos direitos, bem-estar e dignidade dos participantes. Os princípios éticos centrais em psicologia são contemplados pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, através do qual, o pesquisador revela ao paciente os objetivos e procedimentos do estudo, permitindo que a pessoa tome uma decisão livre e informada. Outro princípio ético importante é a garantia da confidencialidade e proteção da privacidade, que significa o impedimento de acesso do material por terceiros que não estejam implicados com a pesquisa, além do

direito do participante em não disponibilizar alguma informação ao pesquisador, caso não seja do seu desejo.

Para este estudo, os aspectos éticos foram garantidos pelo **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido** que foi lido e assinado pelos participantes (Cópia no Anexo 1). O projeto da presente pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Ciências Médicas/Unicamp em 25 de maio de 2009, sob o parecer nº 267/2009, CAEE: 0199.0.146.000-09 (Cópia da aprovação no Anexo 3).

---

## **4- RESULTADOS**



#### **4.1- As protagonistas**

É importante descrever brevemente algumas características de cada uma das protagonistas deste estudo e como se estrutura a família de cada uma delas.

**M1-** 39 anos, casada, possui o 2º grau completo, é do lar, residente em Campinas, tem uma única filha, de 11 anos, portadora de fibrose cística.

**M2-** 49 anos, casada, possui o 1º grau completo, é diarista, residente em Franco da Rocha, tem um filho de 20 anos e uma filha de 18 anos, sendo que a filha é portadora de fibrose cística. Além desses 2 filhos, teve uma filha que faleceu aos 8 meses de idade com sintomas de fibrose cística, porém não foi diagnosticado.

**M3-** 45 anos, casada, possui o 2º grau completo, é costureira, residente em Tietê, tem dois filhos de 20 e 16 anos portadores de fibrose cística.

**M4-** 31 anos, é casada, possui o 1º grau incompleto, do lar, residente em Campinas, tem um filho de 2 anos e uma de filha de 9 anos, sendo esta portadora de fibrose cística. Seu primeiro filho faleceu com 1 mês de idade por complicações da fibrose cística.

**M5-** 37 anos, solteira, possui o 1º grau completo, desempregada, do lar, residente em Campinas, tem três filhos, sendo que o de 4 e o de 8 anos são portadores de fibrose cística; e o de 6 anos não possui. Teve um filho gêmeo com o de 4 anos que faleceu com 3 dias de idade por complicações da fibrose cística.

**M6-** 35 anos, casada, possui o 1º grau completo, do lar, residente em Paulínia, tem três filhos, sendo que dois de 4 anos são gêmeos e um deles possui fibrose cística e o outro filho de 11 anos não possui.

**M7-** 32 anos, separada, possui o 2º grau completo, do lar, residente em Mogi-Guaçu, tem uma filha de 6 anos e um filho de 13 anos, sendo que o filho é portador de fibrose cística.

**M8-** 36 anos, casada, possui 2º grau completo, do lar, residente em Campinas, tem uma filha de 16 anos e uma de 8 anos, sendo que a mais nova possui fibrose cística. Posteriormente teve uma filha que faleceu aos 2 meses de idade de fibrose cística.

A forma de apresentação dos dados em categorias tenta abranger de uma forma ampla, as temáticas envolvidas no alcance dos objetivos da pesquisa e delimitar a perspectiva dos sujeitos do trabalho. Cabe ressaltar que a divisão dos resultados em categorias, mostra-se como uma forma didática de apresentação, pois como é sabido, tanto os fatores físicos, como os sociais e psicológicos estão intimamente interligados, no tocante à dinâmica de vida cotidiana desses sujeitos.

Assim, os dados coletados foram analisados e divididos em quatro categorias a seguir:

## **4.2- Conhecimento sobre a fibrose cística e seu tratamento**

### **4.2.1-Conhecimento adequado da doença**

Quando se trata de uma doença não muito conhecida na sociedade, as pessoas têm mais dificuldade em assimilá-la; ainda mais quando esta doença começa a fazer parte da vida delas. Outro ponto importante é o fato da fibrose cística ser uma doença complexa, que pode afetar diversos órgãos e por isso necessita de um tratamento com um grande número de medicações, procedimentos e terapêuticas.

A fibrose cística, sendo uma doença pouco conhecida até mesmo entre os pediatras, geralmente tem sua identificação demorada, o que requer muitas consultas e exames, até que, por fim, o paciente seja encaminhado para o serviço especializado.

E as famílias, ao entrarem em contato com essas novas terminologias, sentem-se perdidos e angustiados, muitas vezes ficando sem saber explicar ao certo como a doença se desenvolve e seu tratamento.

Bielemann (80) refere que o diagnóstico de uma doença grave produz no seio da família, principalmente no primeiro momento, muita dor e sofrimento, porque a doença está impregnada em significações negativas. Há uma tendência habitual a desorganização familiar, alterando toda a rotina e dinâmica habitual, necessitando lançar mão e buscar estruturas disponíveis para se reorganizar, satisfazendo suas necessidades e readquirindo seu equilíbrio.

Além disso, as dificuldades em assimilar as primeiras informações estão relacionadas ao mecanismo de defesa dessas mães que tentam negar a realidade de seus filhos. Segundo Manoni (81), o sentimento de negação diante de uma doença grave é comum, pois, um filho com deficiência abala as expectativas maternas, dificultando uma

afirmação positiva de sua identidade pessoal, como mulher e como mãe. A negação inicial funciona como um pára-choque, uma defesa após notícias chocantes e inesperadas.

Algumas mães, que são as principais cuidadoras, se familiarizam bem com esse novo contexto; outras se sentem mal informadas quanto ao diagnóstico.

Na fala de **M8**, podemos notar uma clareza na forma como as informações foram passadas para ela e o que ela entende sobre o diagnóstico de fibrose cística e seu tratamento. Mostrou-se uma mãe bem informada e interessada, ou seja, com uma adequada condição de receber e processar as informações; tanto que ela sabe quantas vezes a filha é medicada ao dia.

*O que eu sei do diagnóstico é que o paciente tem problemas no pâncreas e precisa fazer uso de enzimas (a J. faz uso de enzimas) e que no pulmão a secreção é muito espessa e por isso ela tem que fazer muita fisioterapia e fazer uso de inalação com antibiótico, mucolítico...e ela faz uso de tudo isso. A fisioterapia ela faz uma vez por semana com uma profissional e todos os dias comigo, aí eu que faço...faço vibração, capotagem, fico uns 40 min. fazendo, uma vez por dia. Do tratamento ela toma omeprazol, ranitidina, azitromicina, ela faz inalação do tobra, e pulmozime e ela faz a bombinha também que é a alenia todos os dias. Ela faz uso de 10 medicações, sendo medicada 22 vezes ao dia que eu já contei (risos), ela usa 10 medicações, sendo medicada 22 vezes ao dia, você tem noção do que é isso? 22 vezes?! É muita coisa né? (M8)*

Outra mãe que recebeu o diagnóstico tardio de seu filho também se mostrou bem informada em relação ao diagnóstico de fibrose cística que foi passado pelo médico. Até então, seu filho recebia tratamento para bronquite asmática

*Ele só fez o teste do suor no F. e deu o diagnóstico: ele tem fibrose, aí ele explicou que ele ia ter que fazer um tratamento, que é uma doença que ela não tem cura e ele me explicou que ele ia ter que tomar as enzimas, senão não ia ganhar peso, explicou essa parte, essas coisas que ele me explicou mais. De medicação ele tá tomando as enzimas, tá fazendo inalação com Pulmozime, agora esse mês ele começou a fazer o Tob, esse ele não usava, Ursacol ele toma, que no teste de gordura deu uma alteração aí ele começou a tomar o Ursacol, ele toma Azitromicina antibiótico 3 vezes por semana.(M7)*

#### **4.2.2- Pouco conhecimento da doença**

Kubler-Ross (82) afirma que o indivíduo e seus familiares passam por estágios diferenciados diante do diagnóstico de uma doença grave como negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação. Contudo, a autora ressalta que estas fases não acontecem da mesma forma para cada indivíduo/família e sempre há a possibilidade de que não se percorra todas as fases. Cada pessoa reagirá à idéia da doença de uma maneira individual e passará por etapas diferenciadas, podendo chegar ou não à fase de aceitação.

Ainda segundo a autora, os diferentes estágios representam mecanismos de defesa, de luta e de enfrentamento da situação, mas o único sentimento que está presente em todos esses estágios racionais é a esperança.

Um exemplo é a explicação pouco esclarecedora dessa mãe em relação ao diagnóstico de fibrose cística:

*... foi passado que a fibrose cística é uma doença de controle, os medicamentos, que o tratamento é muito sério e a paciência...(M2)*

Em outro exemplo, a mãe consegue explicar apenas o desgaste físico e emocional causado pela doença e não o diagnóstico em si:

*Eu sei que é uma doença complicada, que não tem cura, que não pode descuidar nenhum minuto, nenhum segundo é uma coisa trabalhosa. O tratamento é cansativo, cansativo, desgastante, a pressão é demais, mas não tem como.(M3)*

Na fala da **M4**, a dificuldade de entrar em contato com a doença da filha se faz tão intensa que ela acaba considerando a filha diferente das outras pessoas quando questionada sobre o conhecimento do diagnóstico.

*Eu falo mais ou menos...falo que é as células.. que é genético, que ela tem que tomar remédios, que não é como a gente...(M4)*

Souza e Carvalho (83) afirmam que a perspectiva da chegada de um filho gera nos pais diversas expectativas em relação a ele. Uma delas está relacionada ao sucesso no desempenho dos papéis que a sociedade lhe atribuiu; outra é a esperança de que o filho consiga ultrapassar suas próprias realizações. Essas expectativas desaparecem diante do diagnóstico de uma doença crônica. Nessa situação, os pais frequentemente enfrentam períodos difíceis, numa experiência de intensa frustração.

*No meu entender...a única coisa que eu entendo é que não tem a cura ainda (choro), ataca o pulmãozinho, o intestino (choro). Ah, que ele tem que fazer tratamento pra ficar bom.(...) Foi muito difícil, muito, muito mesmo no começo.*

*Ele ficou assim (doente com frequência) até uns 2 anos e meio e só depois que ele conseguiu de adaptar. Ele fica doente, mas agora dá pra gente controlar. Recebi o diagnóstico quando ele tinha três meses. (M6)*

O conhecimento adequado ou não nesses casos torna-se relativo, uma vez que essas mães trazem em seus discursos todo um significado de fracasso, medo, culpa e angústia acerca do que vai acontecer com seus filhos. Negar ou escutar de forma seletiva talvez faça com que seus sofrimentos sejam amenizados de alguma forma. Pode-se até acreditar que existe um conhecimento adequado sobre a doença, mas que naquele momento da entrevista apenas o que se escuta é o eco da dor de ter um filho com uma doença crônica, sendo essencial então uma escuta e acolhimento mais humanizado por parte da equipe.

A dificuldade em transmitir o conhecimento adquirido aqui, pode representar uma negação do sofrimento e/ou uma capacidade egóica deficitária, o que não significa desinteresse.

Assim, o “pouco conhecimento” não significa que os cuidados são oferecidos de maneira inadequada e que embora não consiga explicar tecnicamente a doença, conseguem entender e colocar em prática os cuidados necessários.

### **4.3- Representações do diagnóstico de fibrose cística**

#### **4.3.1- A comunicação do diagnóstico**

Segundo Buscaglia (84) a forma como o diagnóstico é transmitido aos pais faz parte do momento impactante da descoberta da doença e frequentemente o que é passado pelos médicos é o que há de errado com a criança e quais os problemas que ela terá. Essa ênfase

comum dos diagnósticos médicos, muitas vezes, faz com que os pais fiquem com uma visão limitada e negativa da doença.

Em seu livro sobre a relação dos deficientes com seus pais, o autor afirma que os pais têm direito a uma explanação concreta e apropriada à sua compreensão e experiência. Ele considera importante que a linguagem utilizada seja precisa e que comunique de forma eficiente aquilo que se deseja.

Buscaglia (84) afirma ainda que mais importante que as palavras, são os olhares, o contato humano, a necessidade de transmitir aos pais a certeza de que ele é compreendido, de que o profissional não é detentor de todo o saber e que aquela situação também é desconfortável para ele. Ele acredita que a comunicação é tão importante para os pais que os profissionais deveriam receber treinamento em relação ao uso da linguagem.

Segundo Maldonado e Canella (85) a reflexão de sentimentos é a forma básica de comunicação terapêutica envolvendo: o respeito do profissional por si mesmo e pela pessoa que o atende, pela capacidade de sintonizar e se preocupar em prestar assistência à pessoa como um todo em sua situação existencial.

A **M8** ilustra bem a má comunicação realizada no seu primeiro contato com a doença de sua filha:

*Quando eu vim pro ambulatório depois de pesquisar sobre a doença foi pior, porque uma residente que me atendeu falou que a J. ia viver até os 7 anos de idade (emociona-se e quase chora), eu saí daqui chorando, aos prantos..mas aí não tomei isso como uma verdade, eu não acreditei...você imagina?! O Dr. F. atende ela desde o começo, mas ele nunca falou isso pra mim, que falou isso foi uma residente, nossa eu fiquei arrasada com aquilo e esse primeiro contato que*

*eu tive com a doença já foi chocante eu ter que ouvir isso. Falou pra mim, pra minha mãe, pra ela...nesse dia o pai dela não tava.(M8)*

Oliveira e colaboradores (69), em seus estudos sobre comunicação do diagnóstico, afirma que apesar de grandes investimentos no ensino de habilidades comunicacionais nos cursos de medicina, a comunicação ainda é unidirecional indo do médico para o paciente e técnico, pois tem ênfase em regras informativas. A preocupação com o enfrentamento dos próprios sentimentos tem sido pouco contemplada.

É essencial transmitir as informações diagnósticas respeitando a capacidade de compreensão e aceitação dos pais, sem utilizar jargões médicos incompreensíveis que asseguram a distância entre a família e o profissional. A aproximação entre ambos é de extrema importância para os pais sentirem-se apoiados e à vontade para esclarecerem suas dúvidas, o que diminui a ansiedade e retarda a sobrecarga de problemas causados pela doença (86).

*Aí eles falavam, e a gente não entende a linguagem deles. (M7)*

*...foi quando ele disse que ela tava com Fibrose Cística e eu perguntei o que era Fibrose Cística e imagina eu com o meu bebê no centro cirúrgico e eles não sabiam me explicar o que era a FC. (M1)*

O processo de educação para a saúde deve ser comunicacional, bidirecional em lugar de unidirecional, transpondo o direito puro e simples à informação. A aprendizagem torna-se mais eficiente quando o cliente entende o significado e a importância das informações recebidas.

Stefanelli (87) afirma que a comunicação que se processa entre os profissionais de saúde e paciente, tem função primordial na preparação do paciente e durante todo o processo de adoecimento e terapêutica. Afirma ainda que é pela comunicação estabelecida com o doente que podemos compreendê-lo em seu todo, em sua visão de mundo, ou seja, em seu modo de pensar, sentir e agir, só assim poderemos identificar os problemas por ele sentidos, com base no significado que ele atribui aos fatos que lhe acometem.

O importante é que os profissionais de saúde entendam que o que é dito, assim como o não dito, faz parte do processo comunicacional. E o que não é dito gera uma fantasia que tornará o entendimento da doença ainda mais difícil. A disponibilidade para ouvir também faz parte deste mesmo processo e não envolve uma técnica específica e sim uma ferramenta para o cuidado integral. Assim, conhecer cada criança e cada família, suas necessidades e dúvidas farão com que o tratamento seja realizado de forma eficiente e menos doloroso.

O psicólogo, neste contexto, poderá ao longo do acompanhamento da criança, fornecer a atenção necessária aos sentimentos vivenciados pelos pais e pela própria criança desde o momento da comunicação do diagnóstico, as eventuais dúvidas que surgirem; garantindo-lhes acolhimento emocional, confiança e segurança para o cuidado de seu filho, ajudando-os a superar as dificuldades do tratamento.

Ainda poderá atuar na resignificação das demandas de seu pacientes que vivenciam sentimentos e situações complexas desde a comunicação do diagnóstico (o quanto isso é distorcido/recebido pelas condições emocionais do paciente e da família) e ao longo do tratamento (pouca adesão, intercorrências, prognóstico ruim, etc.).

#### 4.3.2- O impacto emocional do diagnóstico

Talvez uma das experiências mais difíceis para os pais de crianças com condições crônicas de saúde seja o recebimento do diagnóstico. Inicialmente ocorre o choque, medo e ansiedade devido ao medo da doença ser fatal. São comuns sentimentos de raiva, ressentimento e culpa, principalmente se a criança teve um período de vida saudável.

Buscaglia (84) afirma que a partir do recebimento do diagnóstico os pais sofrem tamanho impacto, uma vez que o futuro que aguardavam foi profundamente abalado. Os sonhos em relação ao filho desejado foram esvaecidos. Que a força, a segurança e a independência enfraqueceram e a confusão, os medos e a dor aproximaram-se de forma perigosa à realidade.

O sentimento de perda do filho imaginado e idealizado, segundo Souza e Carvalho (83), é inevitável. O bebê sonhado já não existe mais; a criança sonhada não veio, e em seu lugar terão que aceitar algo fora de suas expectativas e sonhos. São emoções difíceis de serem manejadas quando se trata de um filho.

*...eu recebi de uma maneira muito dolorosa, eu recebi ela estava no centro cirúrgico com dois dias de vida. Ela estava com dois dias de vida, internada, ela não veio e ela tava na UTI e foi quando ele disse que ela tava com Fibrose Cística e eu perguntei o que era Fibrose Cística e imagina eu com o meu bebê no centro cirúrgico e eles não sabiam me explicar o que era a FC e eles falaram que o cocô tava parado ali dentro e que iam limpar aí que me indicaram a C. (da FIBROCIS), ela tinha uma semana de vida, aí eu fui na FIBROCIS e a C. me explicou o que era, como tinha que fazer, o que ela tinha que tomar. E com dois dias de vida ela já fez a cirurgia e ficou na UTI por dois meses. (M1)*

No caso desta pesquisa, algumas mães passaram meses tentando encontrar um diagnóstico correto para as complicações de saúde de seus filhos. A falta de um diagnóstico concreto tornava a espera ainda mais angustiante e temerosa.

*Pra mim foi um choque porque a gente não sabia que existia essa doença, aí um falava uma coisa, outro falava outra, aí a gente pira né. Saber que seu filho tem uma doença crônica você pensa que seu filho vai morrer. E todo mundo já acha que porque ele tá na UTI fica culpando a cabeça da gente, mas depois a gente foi se acostumando. Falaram que é difícil, mas que a gente tem que se adaptar com a doença, qualquer doença é difícil né...mas quando é a gente que recebe é...o meu marido tava junto, chamou a gente de canto, chamou nós dois. Ele entrou em desespero também, assim não chora na frente da gente né, mas a mãe dele falou que ele chegou lá chorando...(choro) (M6).*

O filho de **M6** nasceu com o intestino obstruído e teve que passar por 4 cirurgias. Com 3 dias de nascido passou pela primeira, com 18 dias passou pela segunda e não deu certo de depois com 11 meses passou pela terceira, fazendo a reconstrução do intestino. Com 3 meses é que foi diagnosticada a fibrose cística. Passou um ano internado, pois não conseguia se adaptar fora do hospital, adoecendo sempre que saía. Só com 2 anos e meio é que conseguiu se adaptar.

A **M5** também passou por momentos de incerteza quanto ao diagnóstico acompanhado de complicações da doença e longos períodos de internação que acabou afetando toda a dinâmica familiar em relação aos cuidados com os outros filhos.

*...o médico veio conversar comigo e disse que não era nada daquilo que eu estava tratando dele...e que o negócio dele era completamente mais complicado, que tinha mais coisas, que era mais sério foi quando veio aquele choque, foi quando veio aquele desespero, porque ele era meu único filho e eu pensava que eu podia perder qualquer momento, aí ele teve que ficar muito tempo internado, na UTI, só no Mário Gatti foram dez dias na UTI entre a vida e a morte e eu naquele desespero grávida do D., passei minha gravidez internada no Mário Gatti, nossa do E.até o L. foi só correria né, foi difícil...(M5).*

A **M5** teve quatro filhos: E. que é portador de fibrose cística, D. que nasceu saudável e os gêmeos L. e L. que nasceram com fibrose cística; sendo que um deles faleceu depois de três dias por complicações da doença.

*Quando o L. nasceu...os dois nasceram, o médico veio no quarto e falou pra mim, foi outro susto né, só que foi um susto a menos, não foi tão assustado porque eu já tinha tido o E., mas como foi feito o pré natal e tudo e as duas crianças estavam bem eu esperava que não ia nascer com a fibrose (...)o L. e o L. eram gêmeos. Nasceram com os mesmos sintomas, foi quando eu fui dar o mamã e a barriga deles cresceu. Porque eles nasceram com o problema respiratório, aí quando melhoraram pediram pra eu dar o mamã e foi onde piorou, mas aí pediram os exames e já viram que o intestino deles tava curto e entupido. Foi quando precisou fazer a colostomia que foi feito lá na Maternidade. Em um deles foi feito com três dias de nascido e no outro, com quatro. Aí foi quando o L. não agüentou...O que sobreviveu fez colostomia, teve que passar por 17 cirurgias, e passar três meses internado na Maternidade e um ano e seis meses internado na Unicamp (M5).*

O choque emocional do descobrimento da doença muitas vezes está relacionado ao fato dessas mães nunca terem ouvido falar de fibrose cística ou nunca ter tido nenhum caso na família; é o desconhecimento total do diagnóstico que vem permeado de incertezas e fantasias. O choque de se ter um bebê que não foi o idealizado torna-se ameaçador. O medo de que a criança talvez não tenha um desenvolvimento normal é fator determinante do investimento afetivo de algumas mães.

*Ela trata aqui desde os 3 meses que foi quando ela recebeu o diagnóstico e ela começou a tratar aqui. Receber o diagnóstico pra mim foi um bicho de sete cabeças, pois eu nunca tinha ouvido falar de fibrose cística.(...) ela fez o teste do pezinho e deu o diagnóstico da doença (...)*Eu nunca tinha ouvido falar, nunca, nunca, na minha família nunca teve nenhum caso. Aí já entrei na internet e já consultei, nossa fiquei arrasada, daí vim pra cá e fiquei sabendo mais...Ela tinha 3 meses, 2, 3 meses...aí ela já consultou, internou, ela internou tinha 6 meses pra descolonizar já (M8).

*Pra mim na verdade foi um choque né, porque ninguém da família nunca teve, eu nunca ouvi falar dessa doença, então pra mim foi um choque muito grande, um susto, mas... tem que encarar né, eu escutei a explicação do médico pra poder tratar mas...até hoje correndo, lutando com eles e se for preciso passar de novo com eles tudo que eu passei, eu torno a passar (M5).*

Tanto a falta de um diagnóstico quanto um diagnóstico tardio geram um intenso sofrimento. M7 relata que seu filho foi tratado até os 7 anos de idade como sendo portador de bronquite asmática, mas que ele não tinha uma melhora significativa e quando foi feito o

diagnóstico correto ela sentiu-se aliviada por saber do que se tratava e qual tratamento que deveria seguir.

*...bem, como eu te falei, eu já sabia que ele tinha alguma coisa. Ele tratava de bronquite asmática. Eu já sabia que alguma coisa ele tinha no pulmão, porque era mais a parte respiratória, ele internava o médico falava que era pneumonia e como era uma criança que precisou internar com um ano e meio e até os seis anos... Aí eu falava pro médicos e eles falavam que era hereditário e que ele “puxou”, mas na família ninguém tinha nenhum problema de saúde, mas eu sabia que alguma coisa ele tinha. Eu acreditava que era bronquite asmática, mas da última vez que ele ficou internado foi bem grave, ele ficou 17 dias internado, aí eu pensei que poderia ser alguma coisa bem mais grave (choro), mas eu sabia...não sabia que era Fibrose porque eu nunca tinha ouvido falar e dessa vez que ficou mais grave ele tava com sete anos e até então ele tratava como bronquite asmática. É que os médicos de lá, eu já tinha ido em vários médicos e todos falavam a mesma coisa.(...) Mas na primeira consulta que eu falei o que acontecia, eles já falaram da suspeita- vamos fazer o teste do suor nele porque ele é suspeita de fibrose cística. Aí marcaram o exame, a data, aí eu trouxe ele, aí ele fez e deu (M7).*

Oliveira et al. (69) em seu artigo sobre a comunicação do diagnóstico no tratamento de adolescentes com doenças crônicas, afirmam que as mães salientaram que foi muito difícil receber o diagnóstico e dentre suas reações imediatas, destacou-se a tentativa de negar a realidade.

Os discursos abaixo exemplificam esse momento de negação da dor e do sofrimento causados por um diagnóstico difícil.

*Ah! Pra mim não influenciou muito porque desde que ela nasceu eu não tava com ela (M2).*

*Receber o diagnóstico foi normal, que dizer normal não foi (M4).*

### **4.3.3- Recebendo um diagnóstico tardio**

A experiência de se ter um filho com fibrose cística torna o cotidiano das famílias desorganizado e doloroso. Algumas famílias passam por isso uma única vez; outras, no entanto, passam mais vezes. Por se tratar de uma doença genética, a probabilidade dos outros filhos nascerem com a doença aumenta.

Durante o relato das mães, encontrei situações em que as mães desconheciam o motivo pelos quais seus filhos morreram, uma vez que a causa da morte não fora diagnosticada. E quando entram em contato com o diagnóstico de fibrose cística e percebem que os sintomas são os mesmos; acabam chegando a essa conclusão.

Cinco das oito mães entrevistadas tiveram mais de um filho com fibrose cística, sendo que quatro delas acabaram perdendo-os devido às complicações da doença.

A **M3** traz uma história de vida permeada de novidades e angústias até chegar ao diagnóstico dos filhos. Quando o segundo filho estava com dois meses aproximadamente e foi diagnosticada a fibrose cística, é que foram fazer os exames no outro filho já com 4 anos e confirmaram também o mesmo diagnóstico.

*Pra mim no começo foi tudo novidade né, a gente não conhecia. O F. tinha meses, um mês, dois meses...o W. tinha 4 anos. Aí que foram começar a fazer os exames. Foi depois que F. nasceu q descobriu que W. também tinha fibrose cística. O F. vinha tendo os sintomas, tinha muita diarreia, essas coisas, então é a causa né. O F. tinha pneumonia tudo o mais. O W. não tinha complicação pulmonar, agora que ele passou a ter de um ano pra cá e o F. desde pequeninho já tinha complicação pulmonar, teve várias pneumonias. Fez vários exames até chegar na fibrose cística foi um caminho e tanto que eu tive que percorrer (M3).*

A **M2** relata a perda de sua primeira filha e o sofrimento foi tão grande que a mãe se refere a ela como “a irmã de...”(sic) sem conseguir nomeá-la como “minha filha mais velha”:

*Mas aí eu percebi que era grave mesmo porque a primeira a irmã dela faleceu né? É ela tinha uma irmã que faleceu, ia fazer oito meses e os sintomas eram parecidos; mas a gente não sabia do que ela tinha falecido, não foi diagnosticado (M2).*

A **M4** conta que a causa da morte do seu filho só foi diagnosticada depois que fizeram a autópsia:

*Mas é que eu já tive um filho que faleceu, aí acharam que era de fibrose, ele tinha um mês...ele começou com inchaço, inchou as perninhas, os bracinhos e depois que faleceu que fizeram a autopsia é que descobriu (M4).*

No caso desta mãe (**M4**), a médica responsável orientou que se ela engravidasse novamente que era para procurá-la, pois iniciariam as investigações de fibrose cística ainda

na gestação. E quando ela engravidou, procurou a médica e começaram os exames; porém nada foi constatado segundo a médica que acreditava que o bebê nasceria sem a doença. Só quando sua filha estava com cinco meses aproximadamente é que os sintomas novamente apareceram e os médicos que já haviam cuidado do filho falecido puderam diagnosticar a fibrose cística. A mãe ficou muito chateada com a situação, tendo que reviver a situação de perda e luto.

A **M8** relata sua história também envolvendo um erro na comunicação do diagnóstico de sua filha que faleceu com 2 meses de vida.

*Quando engravidei de L. foi um acidente e me senti muito culpada por isso, pois sabia que ela poderia nascer com fibrose. Eu fiz os exames de prevenção para verificar se ela tinha mesmo, mas por um erro do laboratório, a secretária informou que meu bebê era perfeito e não tinha fibrose. Quando estava pra ter ela a médica ficou preocupada com o tamanho da barriga dela e ao nascer, teve que ficar 1 mês internada na UTI devido a complicações intestinais. Eu falava que poderia ser fibrose, mas os médicos não ligaram aqui pra Unicamp pra se informar...quando foi pra casa passou mal e eu trouxe pra Unicamp onde ficou mais um mês internada. Passou por diversas cirurgias e não resistiu às complicações causadas pela doença, falecendo com 2 meses de vida. Os médicos daqui ligaram pra clínica que confirmaram o erro de comunicação e o diagnóstico de fibrose cística (M8).*

## 4.4- A vida com Fibrose Cística

### 4.4.1- Culpa

Quando se trata de uma patologia incomum na pediatria, como é o caso da fibrose cística, a busca por uma resposta sobre o problema da criança pode gerar frustração aos pais. Isto se torna verdadeiro quando se trata de uma doença genética. Aí entra a questão da competência genética deles e junto, o sentimento de culpa.

Pensar em um problema genético como algo ruim, que deu errado e que veio de um dos genitores ou dos dois, acaba se tornando algo pesado na vida de cada um deles e na dinâmica conjugal. Um deles pode se sentir culpado por transmitir esse erro aos filhos, e como é comum nessas situações, acabam por buscar um culpado, reforçando ainda essa idéia de réu tão negativa para o casal e para a família como um todo.

A idéia da possibilidade de transmissão do erro genético muitas vezes é confirmada através de estudos genéticos, que concretamente, delegam essa responsabilidade aos pais. Muitas vezes eles se negam a fazer, pois a culpa que teriam que carregar seria pesada demais.

*Mas eu achava que como a família do pai dele tinha bronquite, asma, eles falavam que era isso. Aí eu falava pros médicos e eles falavam que era hereditário e que ele “puxou”, mas na família ninguém tinha nenhum problema de saúde mais grave, mas eu sabia que alguma coisa ele tinha... (M7).*

*Só que na época quando falaram pra mim eu não entendia o que era fibrose, nem que existia isso. Aí marcaram o exame, a data, aí eu trouxe ele, aí ele fez e*

*deu. Aí eu perguntei qual era o motivo, pensei que era porque a gente tinha levado ele em outro médico e ter tomado medicamento que isso agravou, mas aí ele disse que não, que ele já nasceu com esse problema. Aí explicou que era do gene que às vezes vem só da mãe ou que às vezes o pai pode ter um, que é o caso dele...e eu tenho um, nele manifestou porque no caso dele ficou os dois... (M7).*

M7 ficou muito tempo angustiada com a falta de um diagnóstico para as pneumonias de repetições que o filho tinha. Foi um diagnóstico tardio (7 anos) que respondeu aos pressentimentos ruins dela diante da falta de melhora do filho. Ter descoberto a fibrose, por um lado mostrou o caminho do tratamento, mas por outro determinou geneticamente os pais como culpados.

A doença genética hereditária remete ao conceito de saúde e doença. O que deveria ser motivo de orgulho para os pais- ser pertencente a uma prole sadia- passa a ser motivo de medo- ser o transmissor de uma doença.

*Ser mãe novamente? Não...sabe eu penso que quando Deus dá uma criança dessas pra gente, a gente tem q cuidar. Eu posso ter outros filhos que não nasçam com nada, mas e se nascer? Você não vai cuidar nem de um nem de outro (M1).*

Em um estudo sobre a aceitação da causa genética, Oliveira et al. (69) afirma que nas situações onde a doença não é “visível”, pais e mães têm dificuldades para entender a real dimensão do problema. Essa aceitação foi difícil em pessoas de baixa escolaridade, e nestes casos, a tendência foi responsabilizar o outro cônjuge ou a família pela doença. É

necessário que, aos poucos, a participação de ambos os pais seja esclarecida, possibilitando que a doença da criança seja compartilhada.

*O Dr. F. tinha falado que quando eu engravidei do D. que podia ter o risco de ter a fibrose, ele tinha alertado...mas graças a Deus o D. não teve nada, aí foi a gravidez do gêmeos que foi onde aconteceu (...).só que naquele momento eu não sentia que podia acontecer aquilo que o Dr. F. tinha falado e como o D. não teve, aí eu fiquei naquela esperança de que os outros dois não iam nascer com o problema, mas infelizmente...(M5).*

A Organização Mundial da Saúde (88) declara sua opção pelo aconselhamento genético não diretivo, devendo-se basear em dois aspectos básicos: provisão da informação precisa, completa e sem tendenciosidade, para que os indivíduos possam tomar suas decisões e o estabelecimento de uma relação de empatia com alto grau de entendimento, para que essas pessoas sejam de fato ajudadas a tomarem suas próprias decisões.

Rodrigues (89) concorda que o aconselhamento genético deveria ser não-diretivo, capacitando os pais a tomarem decisões conscientes. Afirma ainda que os profissionais devem garantir que as pessoas sejam capazes de fazer suas escolhas conscientes sobre seu futuro. É necessário ter clareza quanto ao papel do profissional que lida com as doenças genéticas; que não é garantir o nascimento de mais crianças com doenças, mas sim que as famílias tenham informação adequada para fazerem suas livres escolhas.

#### **4.4.2- Renúncia e Solidão**

Outros sentimentos além da culpa são vivenciados pelos genitores do filho que nasce com uma doença genética: raiva, impotência, frustração e resignação (90).

Após o impacto do diagnóstico, da busca pelo tratamento necessário, pela hereditariedade da doença, a família precisará se adaptar à nova realidade. A família precisará aprender a conviver com a doença crônica e a mãe é o familiar mais presente neste cotidiano, pois presta os cuidados não só em casa, mas acompanha nas consultas e hospitalizações.

Em casos em que essa mãe perde o apoio familiar estrutural, ela passa a assumir de forma solitária os cuidados necessários, gerando mais sofrimento diante da responsabilidade que lhe cabe no complexo processo da doença crônica. **M5** nos relata sua experiência de ter tido o primeiro filho com fibrose cística, o segundo filho normal e na terceira gestação, teve gêmeos com fibrose cística. Durante a gestação do segundo filho foi abandonada pelo esposo. Um dos filhos gêmeos faleceu com alguns dias e o outro teve muitas complicações, tendo que ficar internado por um ano e seis meses, além de passar por 17 cirurgias. Ela não pôde acompanhá-la todo esse tempo na internação, pois seu primeiro filho também precisava de seus cuidados. A angústia da separação, a tristeza e a solidão de ter que cuidar sozinha dos filhos só não era maior do que a sensação de culpa e abandono que teve nesse processo tão doloroso.

*Na verdade eu sinto uma tristeza porque até hoje eu sinto que eu podia estar com ele ali nenezinho trocando, cuidando e eu não tive essa alegria (os gêmeos). E na dor mesmo eu tava sozinha, nos momentos mais difíceis o que eu mais queria, o que eu mais queria mesmo não podia fazer e aquela dor tava acumulando tanto de um lado quanto de outro. Eu tive que deixar o L. recém-nascido internado sozinho pra cuidar do E. que também tem fibrose e do D. em casa e antes do L. nascer eu largava o D. em casa pra cuidar do E. quando ele ficava internado. Quem cuidou do L. foi as enfermeiras e os médicos porque*

*teve uma vez que E. passou mal em casa e eu tive que ir pra casa ficar com ele. Eu ia na internação ficava um pouco com o L. e depois ia embora. L. era bem nenezinho nessa época tinha uns quatro, cinco meses. Nossa, foi uma barra largar ele, porque eu fiquei com ele nem um mês e ele internou, então logo que ele foi pra Unicamp eu abandonei ele, eu sentia que eu estava abandonando meu filho. Aí as enfermeiras falavam- você não ta abandonando, você ta deixando com a gente cuidar e você vai vir, vai ligar, não sinta que está abandonando porque seu filho lá precisa de você e este precisa daqui. Não dá pra você se dividir em dois, você vai lá e cuida dele lá e depois quando der você vem aqui e vamos dando notícias (M5).*

Castro (34) em seu estudo sobre a relação materna entre mães e filhos com e sem doença crônica, concluiu que maternidade tende a ser mais difícil para o grupo de mães com doença crônica pelo sofrimento da criança decorrente de sua condição, pelos inúmeros sentimentos despertados na mãe como culpa, angústia e superproteção, pela angústia de separação mãe-criança e pelo pouco auxílio de outras pessoas.

Rodrigues (89) afirma em sua pesquisa que os discursos maternos acerca do cuidado com o filho portador de doença falciforme explicitam as novas tarefas domésticas assumidas, além das usuais, em detrimento da doença, a fim de atender às necessidades terapêuticas dos filhos. Além das novas tarefas, as mães revelam momentos onde foram necessários procedimentos que extrapolam o ambiente doméstico.

**M8** conta com detalhes a rotina de medicações que tem que dar em casa e na escola, além de acompanhar em todas as consultas e hospitalizações que a filha tem que realizar sistematicamente.

**M4** compartilha a experiência de ser a protagonista no tratamento da filha portadora de fibrose cística, pois não pode contar com a ajuda do pai da criança.

*Todo o tratamento eu que tenho que ficar em cima, dar os remédios, o tratamento. O pai dela (são separados) trouxe ela umas duas vezes porque eu pedi, mas não participa do tratamento (M4).*

Geralmente é a mãe que abre mão de desenvolver atividades fora do lar e volta para o cuidado com o filho e as atividades domésticas (91).

É a mulher quem divide os papéis de mãe e trabalhadora, tendo que se desdobrar para desempenhar o lado maternal não só com o filho doente e seu lado cuidadora com grande eficácia. Muitas vezes ela deixa o trabalho fora de casa pra se dedicar exclusivamente aos cuidados com o filho. Tal relação alimenta a relação de dependência entre a criança e ela, uma vez que se sente mais segura e confiante com os cuidados da mesma.

Oliveira (69) verificou que as mães de crianças com doença crônica assumem o cuidado com os filhos praticamente sozinhas, mesmo que elas se sintam sobrecarregadas e que tenham que abrir mão dos seus projetos de vida. É possível que doenças que necessitam de muitos cuidados por parte das mães e que geram alto nível de estresse, desencadeiem sentimentos de apoio emocional inadequado.

*A minha vida agora...Bom eu trabalhei 17 anos no mesmo lugar, aí meu contrato encerrou, eu saí do emprego E agora eu que comecei a cuidar dela, ficar mais tempo com ela, e isso faz 2 anos, faz 2 anos que eu estou todo o tempo com ela; até então eu cuidava dela à noite ou de fim de semana e nas*

*internações porque aí eu faltava do trabalho pra ficar com ela e minha chefe deixa, graças à Deus! E...faz 2 anos que eu estou desempregada e não vou trabalhar mais! Ah agora é muito difícil, o fardo é muito pesado (choro), e não trabalhar é pior ainda, muito ruim (choro), era uma delícia, eu amava trabalhar, mas infelizmente não dá mais, devido ao tratamento. E com esse monte de coisa você se esquece, se anula completamente. Quando eu penso em mim eu não vejo nada porque eu não vivo mais a minha vida né (choro), eu que faço tudo e no momento ele não está conseguindo me ajudar. Na verdade ele nunca ajudou, mas no começo eu não sentia muito porque era minha mãe que ficava o dia inteiro com ela e à noite eu era a mãe, então eu tinha que fazer; eu tinha que fazer a janta, tinha que arrumar a casa, tinha que cuidar da J. e de fim de semana era a mesma coisa. Então o que pegava era o fim de semana porque eu tinha que fazer, não tinha ninguém que me ajudava...era muito cansativo, eu tinha que fazer tudo na minha casa, eu tinha que limpar, tinha que cozinhar, lavar roupa, passar roupa; tudo no fim de semana, o meu marido não me ajudava, não ajudava nada. E hoje ele também não ajuda (M8).*

*A minha vida é a vida dela. Porque assim, depois que ela nasceu eu não tenho vida. Não tenho porque a minha vida é dela. Eu não faço nada que não seja em só em prol dela. Eu não trabalho, eu não trabalho porque graças a Deus o meu marido tem uma condição que me permite ficar em casa pra cuidar exclusivamente dela. Eu sou a principal cuidadora e ele raramente, raramente vem. Ele me dá essa possibilidade de eu ficar e cuidar dela. Eu abri mão...pra...em termos...pra cuidar dela mesmo e não me arrependo. Porque a cada dia a gente vive uma coisa nova, passa coisas boas, passa coisas ruins, mas assim...outro dia falei pra minha irmã- acho que não sei mais o que é trabalhar, eu não sei mais o que é sair de casa e largar ela, eu não sei mais. Sim, sinto vontade de trabalhar...até antes dela nascer eu trabalhei. E depois*

*que ela nasceu, eu pensei em deixar meu bebê com quem? não, não... Minha sogra fala que ela tá viva até hoje porque eu cuidei. Porque assim, quando ela tava com o nariz entupido eu colocava a bobinha e tirava, nossa... minha mãe chorava quando eu fazia aquilo. Ela falava- vai matar a menina desse jeito. Agora imagina se alguém fosse cuidar dela e não desentupisse o nariz dela? Que ia ter paciência de deixar ela em pé no berço porque ela não podia ficar reta, de cuidar da colostomia dela... ela nunca teve uma assadura. Quem ia ter paciência de cuidar dela e não ter, e não deixar sabe... de ficar no hospital, até os 7 meses de vida dela foi quase todo no hospital (M1).*

A renúncia da própria vida em função dos cuidados da filha mostra-se de forma tão completa no discurso da M1. Acreditar que a qualidade de vida da filha e da própria sobrevivência nos primeiros meses de vida foi em função de sua dedicação exclusiva; é uma forma de compensar todo o sofrimento causado pela aceitação do diagnóstico, as complicações da doença e a solidão que existe nessas relações tão complexas estabelecidas principalmente entre as mães e os filhos adoecidos. É como se pudessem nutrir os filhos de cuidado para satisfazer o amor narcísico ferido com o nascimento de uma criança que certamente não foi idealizada dessa forma.

Outro aspecto importante mencionado por uma mãe foi a relação entre a idade do filho e a oportunidade de retomar a vida cotidiana. Quando os filhos com doença crônica crescem, eles se tornam mais autônomos no que diz respeito a uma parte do tratamento pelo menos.

Eu não acho que mudou muita coisa na minha vida não, porque agora ela cresceu e se ajuda né? Quando ela era pequena era pior, mas agora não né? Era eu que ficava com ela, quando ela era pequena era difícil, porque as coisas eram muito mais difíceis. Agora não, ela sai um pouquinho, vai à missa, tem as amiguinhas, vai

na casa das amigas, é assim, tem que se acostumar porque se não... O meu trabalho não afeta em nada não, pois eu sou diarista e o dia q não dá pra ir eu não vou. Um dia que ela está com um problema mais sério eu fico em casa, não tem problema (M2).

Walker e Zeman *apud* Wasserman (23) afirmam que as famílias que têm filhos portadores de doença crônica, a relação marital tem um papel essencial na habilidade dos pais em proporcionar os cuidados médicos necessário no dia-a-dia do seu filho. Porém, uma consequência da doença crônica é o aumento do estresse na relação dos pais. Eiser (44) refere que as mães, mais do que os pais, respondem à doença do filho com mais estresse e mais sintomas depressivos do que seus companheiros, devido às diferenças nas percepções sobre as demandas e expectativas do tratamento.

*A cabeça da mãe sempre fica em alerta. Eu tenho meu marido pra repartir (as preocupações). A família consegue se apoiar sim, eu mesma faço tratamento pra estresse, depressão. (...) Não adianta você ficar esbravejando, meu marido é mais assim estourado, ele reclama, mas não adianta não vai resolver, não vai curar eles...ele se revolta às vezes. Mas eu, o que me pertence eu faço, mas agora eu não vou ficar brigando com Deus pois aí fica difícil né!(...) Fazer minhas coisas? Ah, eu tento. Não dá pra fazer tudo né, porque tem também a parte custosa que já deixa um pouco do dinheiro que é pra investir neles, mas na medida em que eu posso fazer, eu faço! Eu já deixei mais, quer dizer tudo por causa deles, mas hoje eu to retomando (M3).*

#### 4.4.3-A superproteção materna

A doença crônica pode ser considerada um fator que abala os sentimentos de pais e mães, prejudicando na estruturação da imagem sobre o filho, o qual apreende e internaliza essa representação.

Segundo Valle (92) o medo da morte faz a família mudar a forma de tratar uma criança doente, não deixando que ela saia sozinha, brinque com amigos, ou se envolva em atividades físicas mesmo que a criança esteja em condições adequadas para isso. Esse movimento de superproteção também pode ser gerado como um mecanismo compensatório para aliviar a culpa de ter um filho enfermo e pela frustração de não ter o filho ideal.

Algumas vezes essa interação inadequada com o filho pode gerar limitações sociais, dificuldade na autonomia e no desenvolvimento geral, além de causar conflito no relacionamento familiar.

É possível confirmar esse achado no discurso abaixo:

*W. tem hora que ele se irrita, fica bravo, briga, chega até.. assim sabe... a xingar a gente porque eu cobro...principalmente o W., é o tempo todo em cima. Tem que cobrar mesmo, já o F. não tem que ficar no pé muito, apesar que eu fico no pé dos dois e quando eu cobro ele fala “eu sei”, “eu sei“ mas não faz também, tem que ficar ali...porque ele não esquenta a cabeça, “eu sei, eu já sou homem” ele fala, mas não faz, né. Saber ele sabe, mas não faz; então eu acho que o mais chato mesmo é essa parte porque eles acabam ficando um pouco chateado com a gente...mas não tem jeito é pro bem deles né (M3).*

Embora o comportamento superprotetor possa causar dificuldades futuras à criança, o limite entre superproteção e respostas adequadas às necessidades especiais da criança é muito tênue. Algumas mães, no entanto, esforçam-se pra responder de forma adequada a essas respostas, encarando a doença crônica como fazendo parte da vida cotidiano do filho e permitindo-lhe que se aproprie do seu próprio cuidado sem prejuízos ao desenvolvimento dele.

Esse conteúdo foi verificado no presente estudo, na resposta de algumas mães:

*Então é isso que eu levo, eu procuro levar a qualidade de vida dela. Eu deixo ela fazer, eu deixo ela brincar como uma criança normal, chupar sorvete como uma criança normal, ficar descalça, ela toma chuva, porque assim, se acontecer alguma coisa amanhã, ela viveu alguma coisa boa. Não adianta você colocar ela numa redoma, ai minha filha é doente, não vai acontecer nada porque minha filha ta ali. Tanto que assim, eu tento esquecer que é uma doença...eu cuido...eu dou remédio, eu faço todo que tem que fazer, mas eu não trato ela como uma doente, sabe?Como uma intocada, como uma doente...eu não admito que fala que ela é “tadinha” doente. Não ela não é coitadinha doente. Não, ela tem os problemas dela, mas ela é perfeita, ela é saudável e ela tem sim...ela apanha?Ela apanha também como qualquer outra criança (M1).*

*Se eu pedi ela faz sozinha, se eu falar pra ela- olha toma 5 ml de ranitidina- ela vai lá põe no copinho, toma. Vai faz a bombinha- ela vai e faz a bombinha. Na escola, as enzimas ela leva na bolsinha e na hora do lanche ela mesma toma, na escola só as enzimas mesmo na hora do lanche e o restante eu faço em casa (M8).*

Castro (34) coloca que mães de crianças doentes também são firmes e sabem impor limites. Apesar do sofrimento conseguem ser firmes e parecem estar mais seguras da necessidade de certa organização e limite para a educação e para o tratamento médico da criança.

*Eu sou mãe, e só de pegar no pé “faz isso”, “faz aquilo”, é coisa de mãe, a mãe tem que fazer. É coisa de mãe cortar o barato, ela tá lá assistindo TV eu chegar e dizer -oh tá na hora de fazer tal coisa...ela fala - ah meu Deus!é! Mas a maioria das vezes eu vejo que ela me vê mais como amiga do que como mãe. Temos uma ótima relação graças à Deus e eu não escondo nada dela nunca. Ela sabe o que ela tem, ela sabe o que ela precisa fazer, ela sabe o que acontece se ela não tomar o remédio, ela tem consciência porque eu não escondo nada dela (M1).*

As crianças e adolescentes doentes somente serão integralmente atendidos se, ao lado da preocupação e dos cuidados com a recuperação da saúde física houver a preservação das inter-relações familiares e sociais, procurando se evitar o retraimento ou isolamento do doente. Assim, mostra-se importante uma retaguarda ativa, um trabalho eficaz em equipe capaz de orientar, informar e apoiar o paciente e a família (93).

#### **4.5- Avaliação do tratamento recebido**

##### **4.5.1- Aspectos positivos**

É importante salientar que todas as mães entrevistadas avaliaram de forma muito positiva o tratamento recebido no ambulatório de fibrose cística da pediatria do HC/Unicamp. O empenho da equipe médica em buscar sempre o melhor tratamento pra

essa doença, a empatia e a disponibilidade em atender seus filhos foi mencionado por algumas mães.

*O tratamento, no geral, eu acho bom o atendimento. Os médicos estão sempre procurando alguma coisa diferente, uma novidade pra obter uma melhora dela e as internações também eu não tenho do que reclamar, da equipe de enfermagem dos médicos, eu não tenho do que reclamar (M8).*

*Pra mim tudo é positivo. Porque todas as vezes que eu precisei, eu sempre tive suporte, sempre. Não importava se era aqui (ambulatório), se era no pronto socorro, não importa. Dr. D., não posso nem...nem...sabe que o Dr. F. tratava dela sem nem conhecer, ela estava lá na maternidade e ele começou a tratar dela sem nunca nem ter visto ela, quer dizer, ele faz parte da vida dela desde que ela nasceu. Sempre me ajudaram, sempre! (M1).*

Algumas mães reconhecem a importância da equipe multiprofissional no tratamento da doença crônica e estabelecem uma relação de afeto com tais profissionais que compartilham dos momentos mais dolorosos tanto da vida delas quanto do filho doente.

*O atendimento eu acho excelente, tudo pra eles ali foi excelente, o tratamento é excelente, o jeito de tratar de vocês, todos os médicos, a assistente social, a equipe toda. Eu não tenho que falar nada da Unicamp, eu adoro a Unicamp, salvaram meus dois filhos ali, meus filhos tiveram muitos riscos ali dentro, chegou ali com muito risco e foi curado ali pelos médicos e por vocês que sempre deram força (M5).*

*Ah, o ponto positivo é o Dr. F. que é um pai mesmo, ele sempre cuidou dos meninos, essa abertura que ele dá de passar o celular e qualquer coisa você*

*liga, então é um apoio né, você não se sente que tá sozinha, me sinto mais segura. Sempre fui bem acolhida, estou satisfeita (M3).*

Uma das redes de apoio- a Associação de Pais- FIBROCIS atua junto com o ambulatório de fibrose cística no apoio ao paciente portador dessa doença e de sua família, na dispensação de medicamentos de alto custo no mesmo dia em que funciona os atendimentos no ambulatório da Unicamp também foram mencionadas de forma positiva. Principalmente no que se refere ao acolhimento emocional e orientações acerca do tratamento. A sede da associação já conta com apoio de duas assistentes sociais que prestam assistência às famílias e aos pacientes. Também contou com a colaboração de uma psicóloga que desenvolveu um trabalho de assistência psicológica domiciliar e na própria sede, atendendo pacientes e familiares.

*Até hoje eu não tenho que reclamar nada, eu só agradeço a Deus porque tem os médicos bons, a assistente social e agora tem a psicóloga que eu posso desabafar, então eu me sinto bem porque no começo eu me sentia perdida porque eu não sabia o que fazer, aí teve orientação da C., orientação da L. (assistentes sociais da FIBROCIS) desde o começo, da assistente social de lá (Unicamp) a S.. Tem sempre alguém ali dentro pra me orientar porque às vezes eu to triste, nervosa, então tem sempre alguém pra conversar (M5).*

Ah assim sempre que a Sara passou aqui atenderam ela bem...ah eu não tenho reclamação não. Quanto à fisioterapia, a FIBROCIS não tenho do reclamar...eu pego a medicação aqui (M4).

A FIBROCIS é ótima também, eles dão um super assistência quando a gente precisa, não tenho do que reclamar, eles são muito jóia mesmo, gosto do atendimento, acho ótimo (M8).

A eficácia e agilidade no diagnóstico também foram ressaltadas por uma mãe como sendo um importante aspecto do Ambulatório de Fibrose Cística do HC/Unicamp.

*Ah eu gosto porque desde o primeiro momento que eu cheguei aqui, fez o exame e já deu diagnóstico. Então uma coisa que eu tava esperando desde 1 ano e meio até os 7 anos e a gente correndo atrás e ele não melhorava, não melhorava, aí aqui ele chegou e já fez o teste e já deu. Nada como você correr atrás e tratar da coisa certa, então aí eu já confiei porque quando eu cheguei já fizeram o exame certo, deu certo, porque ele já começou a fazer o tratamento e já melhorou, eu sei que não tem cura, mas tá tratando e tá bem, eu acho que o importante é isso (M7).*

#### **4.5.2- O que pode melhorar**

Apesar do tratamento de fibrose cística ser sistemático, contínuo e trabalhoso, a maioria das mães apresentou-se satisfeita com o atendimento oferecido no ambulatório de pediatria do HC/UNICAMP.

Algumas mães queixaram-se da distância em relação à cidade de origem e ao tempo de espera nas consultas, mas ainda assim, referiram ser necessário. O fato de aceitarem tal condição denuncia uma assistência em saúde inadequada em local mais próximo, o que as leva viajarem por horas para conseguir chegar ao tratamento especializado. Porém, a

consciência da necessidade de adesão ao tratamento, revela responsabilidade e dedicação por parte das mesmas.

A **M1** coloca como possibilidade deixar um dia inteiro do ambulatório de pediatria para atender pacientes portadores de fibrose cística, devido ao aumento do número de casos novos.

*Ah eu acho que como ta crescendo muitos os casos de fibrocísticos, deveria ou ter um dia exclusivo, o dia todo pra fibrose cística, ou dois dias da semana- duas manhãs, ou duas tardes ou um dia inteiro. Porque quando a gente começou a vir era pouquinho, a gente chegava aqui não tinha esse monte. Agora não, tem muitos casos, fica difícil até pra marcar retorno, porque chega lá eles dizem q não tem dia (M1).*

*Pra mim, o que seria bom pra mim é que se fosse mais próximo da minha casa, que eu tivesse acesso a fisioterapia sem eu ter que pagar. Porque quando eu tenho que fazer um exame, ou eu faço pelo plano, quando eu tinha o plano eu fazia pelo plano, mas como eu to sem ou eu faço aqui ou eu tenho que pagar. Não é difícil fazer aqui, mas aí eu tenho que vir de lá pra fazer o exame, tem que pegar ônibus de madrugada pra vir, essa é a parte mais difícil eu acho. Então se eu conseguisse fazer essa parte por lá seria mais fácil (M7).*

**M7** faz uma importante crítica em relação à divulgação da doença nos diversos contextos da saúde e para os profissionais da saúde. Sugere que profissionais especializados no tratamento de fibrose cística façam uma maior divulgação da doença/tratamento e capacitem outros profissionais para o atendimento de qualidade de pacientes portadores dessa doença em outros centros de atenção que não só a Unicamp.

*Como já tem o diagnóstico... até conversei com a médica essa semana lá no Centro de Saúde, porque deveria ter uma união dos médicos de lá com os daqui, porque às vezes eles me dão um exame ou se ele passar mal, agora ele não passa mais, mas se ele passar, eu poder levar ele lá e saber o que se trata e eu poder fazer o exame lá. Porque lá em Mogi Guaçu eu não conheço nenhum médico que saiba o que é fibrose, então se seu tiver algumas dúvida...que nem essa semana eu levei uma lista de exames pra fazer e como aqui no pedido eles colocam só as siglas do exame, eu levei no laboratório e o médico não sabia qual era o exame, aí levei em outro laboratório que a clínica lá sabia, aí eu voltei lá e falei qual que era. Então é essa a dificuldade, porque lá parece que ninguém sabe sobre essa doença e eu acho que deveria ter uma divulgação maior da doença ou pelo menos os médicos pneumologistas terem uma capacitação sobre essa doença, afinal é a especialidade deles. Os médicos da Unimed às vezes até sabem sobre a doença, mas quando eu levava os exames alguma coisa ele passava pra ficha, mas porque tava copiando da ficha daqui. Às vezes ele perguntava o que o médico me falou, mas eu acho que ele deveria saber falar pra mim e lá eu não encontrei nenhum medico que saiba falar pra mim igual os médicos daqui sabem falar caso eu precisar. Essa é a maior dificuldade que eu encontrei e tem mais crianças de lá que vem aqui e que tem essa doença. Nem que se fosse um especialista, tem tantos lá, que viesse aqui pra acompanhar o ambulatório de fibrose e depois ele mesmo ia passando pros colegas dele, já que ele trabalha com isso, porque se a gente precisar ele falar, e eu acho que essa é a parte mais importante porque aí fica mais perto da gente (M7).*

A fala dessa mãe levanta uma importante questão acerca do Sistema Público de Saúde. A falta de articulação entre o setor primário, secundário e terciário resulta numa

incapacidade de absorção da demanda existente em cada território, sobrecarregando assim os serviços de alta complexidade que recebe a população que precisa de tratamento especializado. Existe falta de comunicação entre as Unidades Básicas de Saúde e Centros de Saúde com os Ambulatórios de Especialidades e as ações desenvolvidas por cada um deles não são divulgadas entre si. Outra ajuda importante é a do SAD – Serviço de Atendimento Domiciliar que pode, dentro de uma rede de assistência, contribuir atuando junto à família, inclusive no suporte emocional e social que muitas vezes se faz necessário.

A FIBROCIS- Sociedade de Assistência à Fibrose Cística de Campinas elaborou e colocou em prática em 2009 um projeto de assistência domiciliar aos pacientes de fibrose cística e seus familiares que moram em Campinas e região. O projeto contava com a visita sistemática de uma assistente social e uma psicóloga que faziam tanto a avaliação das condições sociais da família para a efetividade do tratamento, quanto o acompanhamento psicológico para o enfrentamento da doença. Depois de um ano o projeto foi interrompido devido à falta do recurso financeiro que financiava tais profissionais. Então se esbarra mais uma vez na precariedade do diálogo entre os sistemas que gerenciam a saúde do nosso país.

Na assistência humanizada preconizada pelo Sistema Único de Saúde não tem espaço para essa ausência de comunicação que resulta numa precariedade do cuidado. Afinal, o paciente que transita por esses territórios são os mesmos, e muitas vezes, são eles que levam as informações acerca do tratamento para os profissionais.

Investir em capacitações e na interlocução é uma alternativa não tão custosa e garantiriam um efeito altamente positivo na assistência.

De um modo geral essas intervenções partem da participação e comunicação inter-setoriais, num entrosamento que deve ser iniciado, sistematicamente, desde o diagnóstico e não introduzido como reação a problemas que possam surgir, caracterizando-se como uma

intervenção preventiva, na preservação da saúde mental e da qualidade de vida do paciente e de seus familiares.

Das oito mães entrevistadas na pesquisa, três eram de Campinas. Porém o Ambulatório de Pediatria de Fibrose Cística HC/UNICAMP atende uma população de 183 pacientes de vários estados do Brasil e apenas 38 são de Campinas. Sendo assim, a comunicação e a articulação de ações entre os diversos níveis de saúde dos diversos territórios, se faz necessário para garantir a qualidade de vida de pacientes crônicos que devem evitar o contato com outros pacientes com a mesma patologia e os locais de risco de infecções.

O Sistema Único de Saúde preconiza um atendimento articulado entre os diversos setores no tratamento em saúde. A referência e a contra-referência entre os serviços deveriam fazer parte da prática dos profissionais de saúde que recebem o mesmo paciente que vai à Unidade Básica procurar atendimento e é encaminhado para o ambulatório de especialidades do Hospital Geral por falta de capacidade técnica em atendê-los. Receber o paciente de outro território para um diagnóstico complexo é necessário, porém devolvê-lo para quem o encaminhou com a segurança de que o seu tratamento será contínuo e de qualidade, se faz imprescindível.

Um exemplo dessa possibilidade da prática articulada partiu da própria UNICAMP. O projeto Onco-Rede visa construir uma rede de cooperação entre os serviços de saúde municipais e especializados, num trabalho solidário e qualificado de atenção aos pacientes oncológicos. O projeto pressupõe canais de comunicação entre os diferentes serviços da Universidade, gestores estaduais, municipais de saúde das cidades da região de Campinas, viabilizando assessoria e capacitação.

A falta de comunicação evidencia uma desatenção numa assistência que se diz humanizada e qualificada, fazendo emergir nas mães e familiares de pacientes a dolorosa sensação de impotência.

É o que acontece também em relação aos medicamentos de alto custo disponíveis para o tratamento específico de fibrose cística no Brasil. Apesar de serem disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde, existe uma burocracia muito grande o que resulta, algumas vezes, na falta deles. Além disso, em outros países são utilizados novos medicamentos que poderiam contribuir no tratamento dos pacientes, mas que não são disponibilizados em nosso país.

A **M8** fala, exatamente, da necessidade de se trazer novos medicamentos que são utilizados em outros países para o tratamento de fibrose e que podem garantir uma melhoria na qualidade de vida dos pacientes brasileiros.

*Ah talvez trazer mais medicações novas que tem aí fora né, em outro país, trazer pro Brasil né, pois eu ouço falar que lá fora é tudo melhor, tudo de primeira, qualidade de vida é outra coisa, eu acho que é isso! (M8)*

Tal discurso reflete a sensação de impotência da mãe em relação ao avanço da doença da filha e a falta de perspectivas positivas. A mídia e a comunidade científica trazem informações globalizadas sobre a existência de possibilidades fármaco-terapêuticas, se interessam por conhecê-las e sabem de sua importância no tratamento da doença. Porém, os familiares quando entram em contato com essas informações sentem-se impotentes por não terem como se beneficiar com elas, pois não estão ao alcance de suas condições financeiras e nem disponíveis no sistema público de saúde.

Impotência maior revela-se no discurso abaixo. No momento em que a mãe passa a não mais ter esperança de melhoras. A desesperança por não ver seus esforços recompensados. O fazer, fazer e fazer sem perceber melhoras. Revela sentimento de menos-valia, a incapacidade de lutar contra uma doença sem cura.

*O tratamento em si eu vejo que não vai pra frente a coisa, não vejo resultado, embora haja um grande empenho, muitas medicações pra ajudar, mas não vê progresso, acho que essa é a palavra, eu vejo que não tem progresso, pelo menos no caso dela né, não vejo progresso nenhum. E eu me sinto impotente, eu faço, faço, faço e é como se eu não tivesse fazendo nada (M8).*

Já **M5** fala de forma descontraída sobre melhorias concretas no atendimento recebido na Unicamp. Depois de passar por mais de um ano com o filho internado, a sua única sugestão é que ofereçam cadeiras mais confortáveis para as mães que acompanham seus filhos no processo de internação.

*Ah, o que podia melhorar? Ah, posso falar?? É aquelas cadeiras lá (risos) da internação, aquilo lá podia melhorar, porque aquilo lá, vou falar pra você... quando eles ficavam internados meses lá eu sofria hein (risos). E não era só eu, eram todas as mães. Quando eu fiquei internada lá no Mário Gatti eu sofria mais porque eu tava grávida, porque quando eu fiquei com o E. eu tava grávida do L., aí eu sofri bastante também. Mas mesmo não sendo gestante a gente sofre com aquela cadeira, então eu acho que aquela cadeira podia ser melhor (M5).*



---

## **5- CONSIDERAÇÕES FINAIS**



Vivenciar essa pesquisa me possibilitou participar de um universo rico e desconhecido. Proporcionar um espaço para que essas mães falassem sobre a representatividade da maternidade de seus filhos doentes crônicos, fez com que aflorassem os mais nobres sentimentos na vivência de um sofrimento que carregam pela vida toda.

A maternidade inclui os saberes e investimentos próprios da relação mãe-filho. Mas no caso do filho que apresenta uma doença, os investimentos e preocupações são ainda maiores. E é apenas com o sucesso das mães no tratamento que permitirá ao filho estar presente. Apropriar-se de um conhecimento adequado sobre a doença e o tratamento com rotinas de terapias, nomes e quantidade de medicações pela vida toda faz parte da rotina de algumas mães entrevistadas. Outras mães não conseguem apreender com a necessária clareza tais informações sobre o diagnóstico e tratamento por experimentarem uma intensa sensação de frustração, medo, raiva, culpa e negação. Porém o conhecimento que adquirem, superando limitações e dificuldades, é suficiente para garantir que o tratamento aconteça.

Deve-se considerar que para a efetividade do conhecimento adquirido pelas mães no tratamento de seus filhos nada melhor que uma boa comunicação do diagnóstico. A comunicação feita de forma insatisfatória ou inadequada apareceu diversas vezes na pesquisa. Algumas mães relataram ter tido uma má comunicação do diagnóstico, o que dificulta não só o entendimento, mas principalmente a estrutura emocional que se cria para o enfrentamento desse processo. Quando se trata da transmissão de informações acerca de um diagnóstico, ela deve ser feita de forma clara, simples e direcional. Ainda mais quando se trata de uma doença pouco conhecida e divulgada como a fibrose cística. Levar em consideração e respeitar o grau de entendimento do paciente e da família, adequando-se a ele, deve ser pressuposto básico para um atendimento humanizado e integral por parte dos profissionais, pilares do nosso sistema de saúde.

Com certeza a Psicologia oferece condições técnicas para auxiliar nesse processo dialógico. A contribuição do saber psicológico à equipe profissional favorece a compreensão dos aspectos emocionais dos pacientes e seus familiares, ajudando na adequada transmissão de informações, além de garantir um espaço para avaliar o grau de entendimento que a família e o paciente apresentam depois desse processo. A contenção das angústias, pelo psicólogo, no impacto do diagnóstico pode proporcionar novas formas de entendimento da doença e aceitação do tratamento, bem como o espaço de escuta imprescindível para acolhimento dos sentimentos e emoções que surgem nesse momento.

E quando o diagnóstico demora a chegar? Cinco das oito mães entrevistadas tiveram mais de um filho com fibrose cística, sendo que quatro delas perderam seus filhos e só vieram saber a real causa da morte, quando tiveram um segundo filho com a mesma doença. O diagnóstico tardio chega como resposta a uma dor que não tinha nome e que, ainda assim, não deixará de marcá-las para sempre. Erros na comunicação do diagnóstico e nas orientações médicas também causaram dor e sofrimento quando mães se depararam com um filho doente que antes fora nomeado como sadio.

Dramas familiares são, então, tecidos em conjunto com a atuação de equipes de saúde que farão parte do cenário onde elas, mães, vivenciarão o papel mais sofrido de suas vidas. A relação materna vai sendo aos poucos construída em cima da culpa pela transmissão de heranças genéticas defeituosas, da procura por culpados desse erro e frustração em tornar-se mães de um filho doente e não do filho idealizado.

Se antes do nascimento a mãe cuida e se preocupa com um ser que sente pulsando em seu útero, delineando imagens, características, desejos e expectativas, é no momento do nascimento que ela assume o cuidado do “seu filho”, um ser real, trazendo a certeza de que a preocupação materna primária de garantir o ambiente e condições necessários para o bom

desenvolvimento de seu bebê terá que se estender por uma vida toda. Essa mãe especialmente preocupada será capaz de renunciar à sua própria vida em função dos cuidados oferecidos ao filho.

A maioria das mães entrevistadas renunciou a seus trabalhos, à vida conjugal, à família e até aos outros filhos. Não por escolha, mas por necessidade prática ou emocional. E nesse contexto vêm-se excluídas de um mundo, de um grupo social, de afeto, de um grupo familiar e de si mesmas. É a vida que constroem ao lado da solidão. Algumas mães relatam a dificuldade que os companheiros têm de assumir os cuidados da saúde de seus filhos, oferecendo apenas o sustento financeiro e às vezes, nem isso.

Algumas mães vêem possibilidades de mudanças em suas vidas apenas quando seus filhos atingirem a idade adulta e puderem ser responsáveis por seus próprios cuidados. Outras não terão essa oportunidade.

E nessa relação quase simbiótica muitas vezes as mães apresentam-se superprotetoras. O medo de complicações da doença e até mesmo da morte do filho a torna uma constante vigilante. Outras vezes a superproteção também pode ser gerada como um mecanismo compensatório para aliviar a culpa de ter um filho enfermo e pela frustração de não ter o filho idealizado. O limiar entre a superproteção e a proteção necessária é muito tênue nesse contexto. O profissional psicólogo pode atuar aqui orientando as mães e familiares quanto às conseqüências de atitudes superprotetoras com os filhos como a interferência na sociabilidade e autonomia, além de poder gerar conflitos entre os outros membros da família.

E só uma equipe de saúde empenhada no cuidado de seus pacientes é que pode garantir um tratamento integral e de qualidade. O empenho, a dedicação e a relação de afeto estabelecida entre os profissionais de saúde e os pacientes e familiares foram citados pela

maioria das mães como sendo um aspecto positivo do tratamento no ambulatório. Além disso, ressaltaram a importância da equipe multiprofissional (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistente social e psicólogo) como primordial no sucesso do tratamento, assim como a rede de apoio FIBROCIS que atua no suporte social com o trabalho de duas assistentes sociais e, anteriormente, com a presença de uma psicóloga que oferecia o suporte emocional aos pacientes e suas famílias.

E é com uma equipe trabalhando de forma integrada e engajada na busca de melhores cuidados e mais conhecimento sobre a doença, que o ambulatório poderá se tornar mais eficaz e ágil no diagnóstico e tratamento da fibrose cística. Na pesquisa, algumas mães citaram tais características como sendo positivas para o tratamento recebido na Unicamp, reconhecendo o esforço e dedicação dos profissionais que lá atuam e buscam oferecer o melhor que está ao seu alcance.

Porém, o discurso de outras mães revelou um sistema de saúde público estruturalmente ineficaz. A grande distância percorrida pelas famílias para receberem atendimento especializado, poderia ser solucionado com uma maior interlocução entre os níveis de saúde, o investimento em capacitação da rede básica e maior divulgação sobre a doença. Proporcionar um cuidado que funcione integrado, com uma rede de conhecimento e atuação poderia garantir um cuidado mais humanizado e integral. Aumentar o número de dias que o ambulatório acontece também foi citado como uma possível melhoria para o tratamento oferecido.

A realização de atendimento domiciliar poderia contribuir com a melhora da qualidade de vida e prevenção de intercorrências. A adoção de novas terapêuticas que já são utilizadas em outros países também foi citada por algumas mães já frustradas com piora dos filhos e a pouca esperança da cura.

O investimento em infra-estrutura foi citado na pesquisa como ponto relevante na melhoria do atendimento em saúde. Mães que passam meses no hospital internadas junto dos filhos, não têm lugar adequado para o descanso. Mais uma vez reflete um sistema público de saúde deficitário.

E é nesse cenário que os dramas familiares se desenvolvem. Este estudo possibilitou compreender melhor os sentimentos que nutrem a relação mãe e filho. A culpa, a raiva, a renúncia, a solidão, a superproteção são pilares que sustentam essa relação e que serão determinantes no cuidado oferecido aos filhos e principalmente no sucesso do tratamento. Não poderíamos definir e não teria outro nome que pudesse resumir com propriedade tais comportamentos, sentimentos e atitudes que não fosse o amor.

São mães que amam os filhos acima de si mesmas, que escolhem cuidar dos filhos doentes, muitas vezes em detrimento dos outros filhos e da própria vida. Amor incondicional, que emociona a quem presencia ao longo do tratamento. Amor que nutre a relação e tenta combater a doença, que move essas mães a buscarem o tratamento há quilômetros de distância de suas casas numa caminhada ansiosa e exaustiva objetivando a vida. Amor que dá fôlego para conseguirem permanecer meses internadas numa cadeira de hospital e permitirem que seus filhos tenham uma vida “quase normal”, por mais preocupação que isso possa lhe causar.

Em nome desse amor essa pesquisa pôde ser realizada, pois somente com um espaço acolhedor e empático é que se pode entender tal relação e ter uma visão global da doença, do tratamento recebido e da convivência com ela ao longo da vida. A abertura para a colocação de sentimentos e vivência do sofrimento representa uma assistência integral não apenas para o paciente, mas também para as mães e seus familiares, entendendo-se que a eficácia do tratamento só se dará com uma equipe multiprofissional que olha para o

paciente de forma integral e humanizada. Cabe ao profissional psicólogo lançar esse olhar sobre a equipe de cuidado e sobre as famílias, atuando na interlocução entre os dois para garantir a adesão ao tratamento e a qualidade na vida de todos que fazem parte desse doloroso contexto que é conviver com uma doença crônica ainda sem cura.

Considerando-se essas reflexões como referência, a psicologia não poderia se omitir e deixar de utilizar o instrumental teórico e suas metodologias específicas para favorecer a compreensão e explicitar a vivência dessas mães que lutam e se desdobram pela vida de seus filhos, portadores de fibrose cística, sugerindo ações que possam reverter em melhor qualidade de vida para elas e, conseqüentemente, para os pacientes.

É evidente que este estudo traz palavras carregadas de sofrimento, dor e muito amor. Traz, também, a compreensão de quem ouviu e acolheu tais sentimentos. Se foi possível dar alguns passos em direção à exposição dessa problemática e tornar possível a construção de expectativas em torno dela, muito ainda há por ser estudado e mais ainda por se feito, no intuito de se entender cada vez mais a vivência da FC. Assim, espera-se que esta pesquisa represente uma contribuição e um desafio a novos questionamentos que objetivem uma vida de qualidade a todos os envolvidos nesse contexto.

---

## **6-BIBLIOGRAFIA**



- 1- Ribeiro J.D., Ribeiro M.A.G. de O, Ribeiro A.F. Controvérsias na fibrose cística – do pediatra ao especialista. *Jornal de Pediatria* .2002; 78(Supl.2): 171-186.
- 2- Castellanos, Marcelo EP. O adoecimento crônico infantil: processo e narrativa- contribuições para o estudo de pacientes com fibrose cística e asma [Tese-Doutorado]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2007.
- 3- Soares, J. O. de O. Fibrose Cística [Monografia]. Campinas(SP): Unicamp; 2003 [acessado em 28 mar 2007]. Disponível em: <http://www.fibrociis.com.br>
- 4- Barbieri D, Quarentei G. Mucoviscidose (Fibrose Cística). In: Marcondes E. *Pediatria básica*. São Paulo: Sarvier; p.1206-1212; 1994.
- 5- Bentley P. Understanding cystic fibrosis, improving life expectancy. *Nurs Times*. 1999; 95(43):50-51.
- 6- Kussek P., Gurmini J., Fernandes M. das G.P., Lopes S.M., Orlando A.C.T. *Manual de fibrose cística*. Curitiba: Hospital Pequeno Príncipe, 2003.
- 7- Brasil. Ministério da Saúde. *Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal da Secretaria de Assistência à Saúde- Coordenação Geral de Atenção Especializada*. Brasília; 2002. [Acesso em 28 ago.2010]. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/dsra/epntn.htm>.
- 8- Voter, K.Z., Ren, C.L. Diagnosis of Cystic Fibrosis. *Clinic Rev. Allerg. Immunol*. 2008; 35:100 -106.
- 9- O'Sullivan, B.P., Freedman, S.D. Cystic Fibrosis. 2009; 373: 1891-1904.
- 10 - Ariès, P. *História social da família e da criança*. 2. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1986.

- 11- Roudinesco, E. A família em desordem. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003.
- 12- Costa, J. F. Ordem Médica e Norma Familiar. 4.ed. Rio de Janeiro: Graal; 1999.
- 13- Badinter, E. Um amor conquistado: o mito do amor materno. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- 14- Langer, M. Maternidade e Sexo. Porto Alegre: Artes Médicas; 1981.
- 15- Moura, S. M. S. R.; Araújo, M. F. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. Psicologia Ciência e Profissão. 2004; 24 (1): 44-55.
- 16- Venâncio, R. P. Maternidade negada. In: Del Priore, M. História das mulheres no Brasil. São Paulo: Contexto; 1997. p. 678.
- 17- Mello, I.S.P.B. Amor materno: mito ou realidade?1999. [Acesso em 04 ago. 2010]. Disponível em: <http://www.escolafreudianajp.org>.
- 18- D’Incao, M. A.. Mulher e família burguesa. In: Priore, Mary Del (org.). História das Mulheres no Brasil. São Paulo: Contexto, 1997, p. 223-240.
- 19- Chodorow, N. Psicanálise da maternidade.Uma crítica a Freud a partir da mulher. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1990.
- 20- Martin, V.B., Ângelo, M.A. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. Rev. Latino-Am Enfermagem. 1999; 7(4): 89-95.
- 21- Stern, D. N. A constelação da maternidade (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas; 1997.
- 22- Martini, I. I. Em uma Enfermaria de Cardiologia Pediátrica. In: Caron, N. A. (org.) A Relação Pais-Bebê: da observação à clínica. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2000, p.233-248.

23- Wasserman, M. D. A. Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas (M. C. M. Goulart, Trad.). In: B. Garfinkel; G. Carlson & E. Weller (org.) Transtornos psiquiátricos na infância e adolescência. Porto Alegre: Artes Médicas; 1992, p. 408-416.

24- Schorn, M. Discapacidad, una mirada distinta, una escucha diferente. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2002.

25- Sinason, V. Your handicapped child. Londres: Rosendale Press; 1993.

26- Dias, M. Uma escuta psicanalítica em neonatologia. In: Melgaço, R. (org.). A ética na atenção ao bebê: psicanálise, saúde, educação. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2006, p.137-147.

27- Quayle, J. Óbito fetal e anomalias fetais: repercussões emocionais maternas. In: Zugaib, M., Tedesco, J. & Quayle, J. Obstetrícia psicossomática. São Paulo: Atheneu; 1997, p.216-227.

28- Mattos S. & Chagas C. Cardiologia perinatal: uma abordagem multidisciplinar. In M. Camarotti (org.). Atendimento ao bebê: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001, p.23-31.

29- Bradford R. Children, families and chronic disease. London: Routledge;1997.

30- Santos, M. El lado oscuro de la maternidad- cuando nace um niño com discapacidad. In: Oiberman, A. (org.). Nacer y después...Aportes a la psicología perinatal. Buenos Aires: J.C.E. Ediciones; 2005, p.193-201.

31- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Psicologia: Reflexão e Crítica; 2002, 15(3), p.625-635.

32- Peçanha, D. Padrões de interação mãe-criança em díades com crianças asmáticas. [Dissertação- Mestrado], Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1993.

33- Castro, E.K.; Piccinini, C.A.; Alvarenga, P.; Vargas, S.; Oliveira, V.Z. A doença crônica na infância e as práticas educativas maternas. Estudos de Psicologia (Natal); 2003, 8(1), p.75-83.

34- Castro, E. K.; Piccinini, C. A. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. Estudos de Psicologia (Natal). 2004; 9(1), p. 89-99.

35- Freud, S. Inibição, sintoma e ansiedade. Obras completas, ESB, v. XX. Rio de Janeiro: Imago;1926/1969.

36- Bertoldi, C. Que dor é essa? In: Bernardino, L. & Rohenkohl, C. (org.). O bebê e a modernidade: abordagens teórico-clínicas. São Paulo: Casa do Psicólogo; p.193-203; 2002.

37- Crow, G. Investigating mother-infant interaction. Heart. 1996; 76, 8-9.

38- Winnicott, D. W. Teoria do relacionamento paterno-infantil. In: D.W. Winnicott. O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional. Porto Alegre: Artmed; 1960/1983.

39- Winnicott, D. W. A Desenvolvimento Emocional Primitivo. In: D. W. Winnicott. Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas. Rio de Janeiro: Imago; 1945/2000.

40- Aiello-Vaisberg T.M.J., Granato T.M.M. A preocupação materna primária especial. Revista Psicologia Clínica. 2002; 4(2):87-92.

- 41- Winnicott, D. W. O relacionamento inicial entre uma mãe e seu bebê. In: D. W. Winnicott. A família e o desenvolvimento individual. São Paulo: Martins Fontes; 1960/1993.
- 42- Aiello-Vaisberg T.M.J. Sonhos de nascimento e preocupação materna primária. *Psychê*. 1999; 3(4):131-143.
- 43- Furtado M.C, Lima R.A.G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2003; 11(1):66-73.
- 44- Eiser, C. *Chronic childhood disease*. Nova York: Cambridge. 1990.
- 45- Tetelbom M., Falceto O.G., Gazal C.H., Shansis F., Wolf A.L. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. *J Pediatría*. 1993; 60 (1):5-11.
- 46- Garralda, M. E. *Chronic physical illness and emotional disorder in childhood*. *British Journal of Psychiatry*. 1994; 164, 8-10.
- 47- Perrin, E.C.; Gerrity, S. Desenvolvimento das crianças portadoras de enfermidades crônicas. In: Haggerty R.J. (org.) *Clínicas Pediátricas da America do Norte*. Rio de Janeiro: Interamericana; 1984, p.21-34.
- 48- Hamlett, K. W., Pellegrini, D, S. & Katz, K. Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*. 1992; 17(1), 33-47.
- 49- Góngora, J. N. El impacto psicossocial de la enfermedad crónica en la familia. In J. A. Ríos (Org.), *La familia: Realidad y mito*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, 1998, p. 176-201.
- 50- Rolland, J.S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter S, Goldrinle M. *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. p.372-92.

- 51- Bromberg, M. H. P. F., Kovács, M. J., Carvalho, M. M. M. J. & Carvalho, V. A. de. *Vida e Morte : laços de existência*. São Paulo, Casa do Psicólogo; 1996.
- 52- Vieira M.A., Lima R.A.G. *Doença crônica: vivências de crianças e adolescentes*. [Dissertação- Mestrado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem/USP; 2001.
- 53- Perrin, J. M., & Shonkoff, J. P. (2000). Developmental disabilities and chronic illness: an overview. In R. E. Behrman, R. M. Kliegman & H. B. Jenson (orgs.), *Nelson textbook of Pediatrics*. Filadélfia: W. B. Saunders; 2000, p. 452-464.
- 54- Chiattonne, H.B.C. *A criança e a morte*. In: Angerami Camon, V.A., (org.) *E a psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Ed. Pioneira; 2001, p.69-141.
- 55- Trentini M., Silva D.G.V., Leimann A.H.. *Mudanças no estilo de vida enfrentadas por paciente em condições crônicas de saúde*. *Rev Gaúch Enfermagem* 1990; 11(1):18-28.
- 56- Oliveira, M. de F. & Ismael, S. M. C. *Rumos da psicologia hospitalar em cardiologia*. Campinas: Papyrus editorial; 1995.
- 57- Schneider, P. B. *A psicologia do doente crônico*. *Revista Internacional*. 1976; 16-27.
- 58- Lorga Jr., A. M.; Limp, C. A. D.; Silveira, C. G. B. N. & Camargo Jr., K. R. de. *O paciente crônico*. *Inform. Psiq.* 1982; 3(1), 11-14.
- 59- Hojaij, E. M.; Brigagão, J. I. M. & Romano, B. W. *Família e cardiopatia: uma questão a ser considerada*. *Suplemento da Revista da Sociedade de Cardiologia do estado de São Paulo*. 1994; 4(5) (supl. A), 14-18.
- 60- Romano, B.W. *Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais*. São Paulo: Casa do psicólogo; 1999.

61- Radley, A. *Worlds of illness: Biographical and cultural perspectives on health and disease*. London: Routledge; 1995.

62- Gomes, A.G. e Piccinini, C.A. Malformação no bebê e maternidade: aspectos clínicos. *Ver. Psic. Clin.* 2010; 22 (1), p.15-38.

63- Contim, D. *O significado do cuidar para familiares de crianças e adolescentes com doença crônica [Tese- Mestrado]*. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, 2001.

64- Santos, C. T. dos & Sebastiani, R. W. (2001). Acompanhamento Psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: Camon, V. A. A.(org.) *E a psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Pioneira; 2001, p.147-176.

65- Ribeiro, N.R.R. A família enfrentando a doença grave da criança. In: Elsen I., Marcon S.S., Silva M.R.S. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. 2ªed. Maringá: Ed. Eduem; 2004, p.183-197.

66- Meleski, D.D. Families with chronically ill children. The literature review examines approaches to helping them cope. *Am. J. Nurs.* 2002; 102 (5): 47-54.

67- Swallow V.M., Jacoby, A. Mothers' evolving relationships with doctors and nurses during the chronic childhood illness trajectory. *J. Adv. Nurs.* 2001. 36(6): 755-64.

68- Morgan, E.R. & Winter, R.J. Teaching communication skills. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.* 1996; 150: 638-641.

69- Oliveira V.Z., Oliveira M.Z., Gomes W.B., Gasperin C. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. *Psicologia em Estudo*; 2004, 4(1):32-56.

70- Trindade E.M., Novaes M.R.G., Carneiro D.D.G. Criança portadora de fibrose cística e os benefícios da terapia familiar: o estudo de caso. *Comunicação Ciência e Saúde*. 2006; 17(4):315-322.

71- Bredemeier J., Gomes W.B. Percepção de qualidade vida de pessoas com fibrose cística: um estudo sobre a adequação dos instrumentos de medida. *Rev. Psiquiatria RS*. 2007; 29(1), 35-43.

72- Vieira M.A., Lima R.A.G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2002; 10(4):552-60.

73- Tradup, J. What do I say when a baby is born with a birth defect? *National Student Nursing Association*. 1990; 37(4): 84-85.

74- Atem, L. Por que atender bebês e crianças pequenas em psicanálise? *Pediatria Moderna*. 2003; 39(6), 208-210.

75- Pinto, E. Psicoterapia breve pais-bebê/criança. In: Rohenkohl, C. (org.). *A clínica com o bebê*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2000, p.125-130.

76- Stern, D. El nacimiento de una madre: cómo la experiencia de la maternidad te cambia para siempre. Buenos Aires: Paidós; 1999.

77- Turato, E.R. Tratado da metodologia clínico-qualitativa: construção teórico epidemiológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 3. ed. Petrópolis:Vozes; 2008.

78- Bleger J. Temas de psicologia: entrevista e grupos. 2.ed. São Paulo: Martins Fontes; 1998.

79- May, C. More semi than Structured? Some problems with qualitative research methods. *Nurse Education Today*. 1996; 16, p.12-18.

80- Bielemann V.L.M. A família percebendo o adoecer com câncer e criando seus significados. *Cogitare enferm.* 2000; 5(2): 22-28.

81- Manoni, M.A. Criança retardada e a mãe. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

82- Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 4ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1991.

83- Souza, M.J., Carvalho V. A família da pessoa “Down” na ótica da mãe: um estudo para a prática do cuidar. Rio de Janeiro: Cultura Médica; 2000.

84- Buscágua L. Os deficientes e seus pais- um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro, Record; 2006.

85- Maldonado M.T. e Canella P. Recursos de relacionamento para profissionais de saúde: a boa comunicação com clientes e seus familiares em consultórios, ambulatórios e hospitais. Ribeirão Preto: Editora Novo Conceito; 2009.

86- Höher S.P., Wagner A.D.L. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. *Estud. Psicol.* 2006; 23(2):113-25.

87- Stefanelli, M.C. Comunicação com paciente: teoria e ensino. 2ªed. São Paulo: Robe Editorial; 1993. 200p.

88- Organização Mundial de Saúde

89- Rodrigues, C.C.M. Do impacto diagnóstico à superação dos desafios: a mãe sendo-com a criança com doença falciforme. [Dissertação- Mestrado]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2009.

90- Kroeff, C., Maia, C. & Lima, C. O luto do filho malformado. *Femina.* 2000; 28, 395-396.

91- Althoff, C. R., Renck, L.I., Sakae, S.V.S.S. Famílias de crianças que necessitam de cuidados especiais: o impacto sobre a vida familiar. *Fam. Saúde Desenv.* 2005; 7 (3): 221-229.

92- Valle, E.R.M. Câncer Infantil. Capinas(SP): Editorial Psy Ltda; 1997

93- Nucci, N.A.G. A criança com leucemia na escola. Campinas: Editora Livro Pleno; 2002.

---

## **ANEXO**





CEP, 25/05/09.  
(Grupo III)

**PARECER CEP:** Nº 267/2009 (Este nº deve ser citado nas correspondências referente a este projeto)  
**CAAE:** 0199.0.146.000-09

## I - IDENTIFICAÇÃO:

**PROJETO:** "FIBROSE CÍSTICA: A DOENÇA NO CONTEXTO FAMILIAR".

**PESQUISADOR RESPONSÁVEL:** Giovana da Silva Tavares Enes

**INSTITUIÇÃO:** Hospital das Clínicas/UNICAMP

**APRESENTAÇÃO AO CEP:** 08/04/2009

**APRESENTAR RELATÓRIO EM:** 25/05/10 (O formulário encontra-se no site acima)

## II - OBJETIVOS

Determinar como a doença crônica (fibrose cística) se insere no contexto familiar dos pacientes.

## III - SUMÁRIO

Projeto de mestrado. Estudo descritivo exploratório, qualitativo, constituído de entrevistas a pacientes portadores de fibrose cística e seus familiares. Serão selecionadas 10 famílias, abordadas no dia da consulta médica no Ambulatório de Fibrose Cística do HC Unicamp. Serão entrevistados inicialmente os parentes (pais e irmãos > 7 anos) e depois os pacientes (maiores de 7 anos). Será realizada entrevista semi-estruturada, contemplando aspectos de composição familiar, cotidiano de cada membro, entendimento da doença, tratamento e acompanhamento psicológico no ambulatório. As sessões serão gravadas, para posterior transcrição. As respostas serão agrupadas em 2 temas centrais: cotidiano da família e cotidiano do paciente crônico.

## IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

Após respostas às pendências, o projeto encontra-se adequadamente redigido e de acordo com a Resolução CNS/MS 196/96 e suas complementares, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

## V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa supracitada.



O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

## VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

## VII - DATA DA REUNIÃO

Homologado na IV Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 28 de abril de 2009.

  
**Prof. Dra. Carmen Silvia Bertuzzo**  
PRESIDENTE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA  
FCM/UNICAMP

---

## APÊNDICES



## **APÊNDICE 1**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

#### **Fibrose Cística: estreitando laços maternos**

**Responsáveis:** Psicóloga Giovana da Silva Tavares Enes e Prof. Dr. Antonio Fernando Ribeiro

Assinando este Termo de Consentimento estou ciente de que:

**1-** A Fibrose Cística é uma doença crônica e progressiva que exige muitos cuidados durante o tratamento. Visto que as mães são as principais cuidadoras e estarão sempre presentes em todas as fases do tratamento, acredita-se que entender qual o papel que essa mãe desempenha, sua relação com o filho fibrocístico, as influências psicossociais que isso traz em suas vidas nos dará subsídios necessários para colaborar com a melhoria da qualidade de vida dessas mães, de suas famílias e dos pacientes; além de poder oferecer um serviço de assistência multiprofissional atuante, baseado na integralidade e eficácia.

**2-** O objetivo da pesquisa é conhecer qual o papel que a mãe do paciente fibrocístico desempenha enquanto cuidadora e qual a necessidade de um serviço de psicologia no ambulatório de Fibrose Cística da Pediatria do Hospital das Clínicas/Unicamp.

**3-** Tal estudo prevê que as informações sejam coletadas através de entrevista cujas questões, previamente elaboradas, investigam dados sobre idade, sexo, escolaridade, grau de parentesco em relação ao paciente que está acompanhando e itens acerca do entendimento do diagnóstico, recebimento do diagnóstico, cotidiano com o diagnóstico do filho e percepção do tratamento.

**4-** A participação nesta pesquisa não apresenta riscos conhecidos;

**5-** A participação neste estudo pode causar constrangimento; caso isto ocorra, o participante poderá se manifestar, tendo o direito de não participar da pesquisa;

Caso seja da minha vontade participar da pesquisa estou ciente que:

**6-** Obtive todas as informações necessárias para poder decidir conscientemente sobre minha participação na referida pesquisa;

**7-** Estou livre para interromper, a qualquer momento, minha participação na referida pesquisa, sem que ocorra qualquer tipo de prejuízo no atendimento ao paciente que acompanho;

**8-** Não haverá nenhuma forma de reembolso de dinheiro, já que com a participação na pesquisa eu não terei nenhum gasto.

**9-** Os meus dados pessoais serão mantidos em sigilo e os resultados gerais obtidos através da pesquisa serão utilizados apenas para alcançar os objetivos do trabalho, expostos acima, incluída sua publicação na literatura científica especializada;

**10-** Poderei contatar o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas FCM/UNICAMP, localizado na Rua Tessália Vieira de Camargo, 126 - Caixa Postal 6111.CEP:

13083-887 para apresentar recursos ou reclamações em relação à pesquisa, ou através do telefone 19-35218936;

**11-** Poderei entrar em contato com a responsável pelo estudo, a Psicóloga Giovana da Silva Tavares Enes pelo telefone (19)33067003, o orientador da pesquisa Prof. Dr. Antonio Fernando Ribeiro pelo telefone (19) 32895928, sempre que julgar necessário;

**12-** Este Termo de Consentimento é feito em duas vias, sendo que uma permanecerá em meu poder e outra com o pesquisador responsável.

Assim,

**Eu,** \_\_\_\_\_

**RG:** \_\_\_\_\_ **CPF:** \_\_\_\_\_

**Endereço** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_, abaixo assinado, dou meu consentimento livre e esclarecido para participar como voluntário(a) do projeto de pesquisa supra-citado, sob a responsabilidade da pesquisadora Giovana da Silva Tavares Enes, Psicóloga voluntária do Ambulatório Pediátrico de Fibrose Cística do Hospital das Clínicas/UNICAMP ; Prof. Dr. Antonio Fernando Ribeiro, Orientador, Médico do Ambulatório Pediátrico de Fibrose Cística do Hospital das Clínicas/UNICAMP, e Profa. Dra. Nely Guernelli Nucci, Co-Orientadora, Psicóloga no Centro de Atenção Integral em Oncologia do Hospital Municipal Dr. Mário Gatti.

Campinas, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 200\_\_\_.

Assinatura do voluntário para a pesquisa.

\_\_\_\_\_

## APÊNDICE 2

### AMBULATÓRIO DE PEDIATRIA DE FIBROSE CÍSTICA/UNICAMP ENTREVISTA SEMIDIRIGIDA

#### 1) Dados pessoais

Nome:  
Idade:                      Data nascimento:  
Sexo:                      Escolaridade:  
Estado civil:                      Profissão/ situação:

#### 2) Composição familiar

NOME	IDADE	SEXO	PARENTESCO	SITUAÇÃO OCUPACIONAL
------	-------	------	------------	----------------------

---

---

---

---

---

---

---

3) O que você sabe sobre o diagnóstico de Fibrose Cística e seu tratamento?

4) Como foi pra você receber esse diagnóstico?

5) Como está sendo sua vida com o diagnóstico do seu filho?

6) Na sua percepção, como está sendo o tratamento oferecido a seu filho neste ambulatório?

- pontos positivos

- o que pode melhorar

Entrevistadora: \_\_\_\_\_ Data: \_\_/\_\_/\_\_