



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

NANCY LIMEIRA DE ALMEIDA

**O LUTO PELA PERDA DA SAÚDE:
VIVÊNCIAS DE SER MÃE DE UMA CRIANÇA COM FIBROSE
CÍSTICA**

Belém

2012

NANCY LIMEIRA DE ALMEIDA

**O LUTO PELA PERDA DA SAÚDE:
VIVÊNCIAS DE SER MÃE DE UMA CRIANÇA COM FIBROSE
CÍSTICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Pará como requisito para a obtenção do título de Mestre em Psicologia. Orientadora: Prof^a. Dra. Airle Miranda de Souza.

Belém
2012

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
(Biblioteca de Pós-Graduação do IFCH/UFPA, Belém-PA)

Limeira Almeida, Nancy

O luto pela perda da saúde: vivências de ser mãe de uma criança com Fibrose Cística /
Nancy Limeira de Almeida; orientadora, Airle Miranda de Souza. - 2012.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Instituto de Filosofia e Ciências
Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Belém, 2012.

1. Crianças - Doenças. 2. Crianças - Doenças - Tratamento. 3. Fibrose Cística. 4.
Doenças crônicas. 5. Luto - Aspectos psicológicos. 6. Mães. I. Título.

CDD - 22. ed. 363.196372

NANCY LIMEIRA DE ALMEIDA

**O LUTO PELA PERDA DA SAÚDE:
VIVÊNCIAS DE SER MÃE DE UMA CRIANÇA COM FIBROSE
CÍSTICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Pará como requisito para a obtenção do título de Mestre em Psicologia. Orientadora: Profa. Dr^a. Airle Miranda de Souza.

Data da Aprovação: 14 de dezembro de 2012.

Aprovada por:

Prof.^a Dr^a. Airle Miranda de Souza – Orientadora
Universidade Federal do Pará – UFPA

Prof.^a Dr^a. Ilma Pastana Ferreira
Universidade Estadual do Pará – UEPA

Prof. Dr. Mauricio Rodrigues de Souza
Universidade Federal do Pará – UFPA

Dedico a todos

Que se dedicam ao amor... à dor do luto é tanto parte da vida quando a alegria de viver, é talvez, o preço que pagamos pelo amor, o preço do compromisso.

Parkes, 1998

AGRADECIMENTOS

“Tudo é do Pai. Toda honra e toda glória. É Dele a vitória, alcançada em minha vida. Tudo é do Pai. Se sou fraco e pecador. Bem mais forte é o meu Senhor. Que me cura por amor”.
Pe. Marcelo Rossi

A realização de uma dissertação de mestrado é um caminho longo e moroso, encontrei obstáculos que foram mais facilmente ultrapassados, dados os apoios manifestados. Por isso agradeço aqui a todas as pessoas que de uma forma ou outra me apoiaram neste percurso.

A minha querida orientadora Dra. Airle Miranda de Sousa, por sua imensa paciência e persistência, por acreditar em mim, por ter me ensinado a valorizar a vida, já que a morte é certa e principalmente por ter se tomado uma pessoa mais que especial, uma amiga para sempre.

Ao Ney, por toda a ajuda, a sua disponibilidade de estar por perto e dar aquele abraço gostoso.

A todos do Laboratório de Estudos sobre o Luto e Saúde (LAELS) por cada história, por cada lágrima derramada, por terem me apresentado à morte como vida e ressignificá-la.

Ao HUJBB, em destaque a Equipe Multidisciplinar do Programa de Assistência a Fibrose Cística, por abrirem sua casa para que eu pudesse realizar sonho de ser mestra.

Às minhas amigas Simone Abraão, Camile Mota, Roberta Bandeira e Nazaré Barbosa, que dividiram histórias, alegrias, mas principalmente foram capazes de acolher e amar.

A minha querida amiga e anjo da guarda, Gisely Avelar sem ela por perto seria muito mais difícil chegar ao fim. Terei sempre uma dívida de gratidão! Muito Obrigada.

Aos meus queridos amigos: Nadja e Santino; Josette e José Carlos, que ganhei desta cidade Belém do Pará, que souberam me acolher de uma maneira impar e jamais deixarei de estar aqui.

Aos meus pais e toda a minha família Limeira, que mesmo distantes, sabem como ninguém se manter próximos e presentes.

A meus filhos Camila Limeira de Almeida, Cássio Limeira de Almeida e Nicolas Limeira de Almeida, por parceria, companhia neste caminho às vezes doloroso, às vezes recompensador, foi difícil eu sei, mas vale a pena meus queridos filhos, eu os amo muito!

E, finalmente ao mon amour éternel, Cláudio Almeida, que me fez ver que a vida pode ser algo a mais e que juntos somos capazes, e juntos ficaremos velhinhos. Je t'aime! Je serai toujours ic.

Limeira Almeida, N. “O LUTO PELA PERDA DA SAÚDE: Vivências de ser mãe de uma criança com Fibrose Cística”. 107 f. Tese [Mestre]. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Pará, Belém, 2012.

RESUMO

Este estudo tem por objetivo compreender como as mães da criança com Fibrose Cística (FC) vivenciam o luto pela perda da saúde do seu filho, considerando que esta ocorrência representa uma ameaça de morte contínua à vida da criança, quando da ausência da adesão do tratamento. A Fibrose Cística é uma doença crônica, genética, sem cura e potencialmente letal, com prognóstico reservado, que demanda tratamento de alto impacto e intenso cuidado. A estratégia metodológica fundamentou-se na abordagem clínico qualitativa, com ênfase na análise de conteúdo. Participaram deste estudo onze mães com filho diagnosticado com FC e que se encontrava em acompanhamento ambulatorial no Programa de Assistência de FC, do Hospital Universitário João de Barros Barreto. A coleta de dados foi realizada a partir de um encontro com a mãe para uma entrevista semiestruturada e a realização de dois desenhos com objetivo de compreender o luto destas mães em relação à doença FC de seu filho, suas perdas e significados em relação ao adoecimento da criança. Os resultados mostram que as mães vivenciam o luto pela perda da saúde da criança, desvelando os significados atribuídos a morte e o morrer, confirmado pela hipótese de que a mãe da criança com FC sabe sobre a doença, tem consciência da ameaça de morte e compreende que o tratamento pode proporcionar ao seu filho melhor qualidade de vida. Para elas a proximidade da existência de uma morte iminente traz uma reorganização e mudanças internas e externas, pessoais e familiares que favorecem a ressignificação suas vidas a partir do enfrentamento da doença.

Descritores: Crianças - Doenças – Tratamento, Fibrose Cística, Doenças crônicas, Luto - Aspectos psicológicos, Mães.

Limeira Almeida, N. "THE MOURNING THE LOSS OF HEALTH: EXPERIENCES of being a mother of a child with Cystic Fibrosis". 107 f. Thesis [Master]. Graduate Program in Psychology, Federal University of Pará, Belém, 2012.

ABSTRACT

The objective of this study is to understand the way mothers of children suffering from Cystic Fibrosis cope with the loss of the health of their child, considering that any evolution of the disease poses a death threat to the life of the child, when the absence of treatment adherence. Cystic Fibrosis is an incurable and lethal chronic genetic disease, with guarded prognosis, requiring high impact treatment and intensive care. The methodology is based on a qualitative clinical approach, with a particular focus on content analysis. Eleven mothers of children diagnosed with Cystic Fibrosis and benefiting from the "Cystic Fibrosis Support Programme" of *João de Barros Barreto University Hospital* took part in this study. Data were collected through a semi-structured interview with the mother and by realizing two drawings aimed at understanding the mourning of these mothers in relation to the disease of their child, the losses and the significance associated with the illness of the health of the child. The results indicate that the mothers experience the mourning for the health loss of their child by redefining the concepts associated with death and end of life. This is confirmed by the hypothesis that the mother of a child suffering from cystic fibrosis knows the disease, is fully aware of the lethal risks associated and considers that the symptomatic treatment undergone can improve the quality of life of her child. For them, the proximity of the existence of an imminent death leads to a reorganization as well as to internal, external, personal and family changes contributing to redefining the meaning of their life, since the moment when they face the disease.

Keywords: Children – Diseases – - Treatment, Cystic Fibrosis, Diseases Chronic, Mourning – Psychological aspects, Mothers

Limeira Almeida, N. “LE DEUIL DE LA PERTE DE LA SANTÉ: EXPÉRIENCES ÊTRE UNE MÈRE D'ENFANT MUCOVISCIDOSE”. 107 f. thèse [maître]. Programme d'études supérieures en psychologie, Université Fédérale du Pará, Belém, 2012.

RÉSUMÉ : Ce travail a pour objectif principal la compréhension de la façon dont les mères d'un enfant atteint de mucoviscidose vivent deuil face à la perte de l'état de santé de leur enfant, intégrant la notion que chaque évolution de la maladie est une menace fatale pour l'enfant, quand absence de accession traitement. La mucoviscidose est une maladie génétique d'évolution chronique, sans traitement curatif et à terme létale. Le pronostic vital est souvent réservé et la maladie demande des traitements lourds et astreignants et une prise en charge régulière. La méthodologie utilisée est basée sur une approche clinique qualitative se concentrant principalement sur l'analyse du contenu. Ce travail porte sur le cas de onze mères dont l'enfant est porteur de la mucoviscidose et suivi médicalement par le « Programme d'Aide aux personnes atteintes de mucoviscidose » de l'Hospital Universitário João de Barros Barreto. Les données ont été obtenues à la suite d'un entretien avec la mère en suivant un questionnaire semi-ouvert et la réalisation de deux dessins dans le but de comprendre le deuil de ces femmes face à la maladie de leur enfant, les pertes associées et l'importance conférée à la dégradation de l'état de santé de l'enfant. Les résultats montrent que les mères subissent le deuil face à la perte de l'état de santé de leur enfant, en redéfinissant les notions associées à la mort et à la fin de vie ; ceci est confirmé par l'hypothèse selon laquelle la mère d'un enfant atteint de mucoviscidose connaît la maladie, qu'elle a pleinement conscience du risque léthal afférent et qu'elle considère que le traitement symptomatique suivi peut proposer une meilleure qualité de vie à son enfant. Pour elles, la proximité de la présence d'une mort imminente entraîne une réorganisation et des changements internes et externes, personnels et familiaux qui contribuent à une redéfinition du sens de leur vie, à partir du moment où elles font face à la maladie.

Mots-clés: Enfant – Maladie – Traitement, Deuil, Mucoviscidose, Maladies Chroniques, Deuil – Aspects Psychologiques, Mères

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Como os pais transmitem aos filhos as doenças recessivas	22
Figura 2. Marina – Primeiro Desenho	58
Figura 3. Joana – Primeiro Desenho	60
Figura 4. Elisabeth – Primeiro Desenho	61
Figura 5. Anita – Primeiro Desenho	63
Figura 6. Isabel – Primeiro Desenho	66
Figura 7. Carmem – Primeiro Desenho	67
Figura 8. Cora – Primeiro Desenho	69
Figura 9. Leila – Primeiro Desenho	71
Figura 10. Diana – Primeiro Desenho	71
Figura 11. Teresa – Primeiro Desenho	74
Figura 12. Dulce – Primeiro Desenho	75

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Relatos das mães – Categoria “daqui a alguns anos”, segundo Desenho	79
Quadro 2. Relatos das mães – O que esperam para o tratamento?	84

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
CAPITULO 1. A DOENÇA DO “BEIJO SALGADO”: DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO E IDENTIFICAÇÃO DA FIBROSE CÍSTICA.....	20
CAPITULO 2. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	28
2.1. A escolha do método	29
2.2. Local da pesquisa	32
2.3. Participantes do estudo	33
2.4. Instrumentos utilizados	35
2.5. Procedimento de coleta	36
2.6. Análise de dados	37
CAPITULO 3. CONHECENDO AS MÃES	38
3.1. Marina, <i>a mãe tímida</i>	39
3.2. Anita, <i>a mãe que tem medo de perder Clara</i>	39
3.3. Joana, <i>a supermãe</i>	40
3.4. Leila, <i>a mãe dividida</i>	40
3.5. Diana, <i>a mãe cuidadora</i>	41
3.6. Beth, <i>a mãe que nunca desiste</i>	41
3.7. Teresa, <i>a mãe que não aceita</i>	41
3.8. Isabel, <i>a mãe sabe tudo</i>	42
3.9. Carmem, <i>a mãe que sonha alimentar</i>	42
3.10. Cora, <i>a mãe que aceita</i>	43
3.11. Dulce, <i>a mãe que ri e chora</i>	43
CAPÍTULO 4. O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO E A EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO	46
4.1. Sentimentos mobilizados e repercussões do diagnóstico de um filho com Fibrose Cística	47
4.2. O adoecimento da criança, sob o olhar das mães	52

CAPÍTULO 5. A AMEAÇA DA MORTE: TEMORES E NEGAÇÃO	57
5.1. A perda da saúde	58
5.2. O medo da morte	63
5.3. A negação da morte	71
CAPÍTULO 6. PERSPECTIVAS DAS MÃES FRENTE AO FUTURO DA CRIANÇA COM FC	77
6.1. O que as mães desejam para o futuro de seu filho com FC?	78
6.1.1. A recusa em realizar o desenho	80
6.1.2. Urgência em viver	80
6.1.3. Conviver com a Fibrose Cística	81
6.1.4. Busca por qualidade de vida	81
6.1.5. O sonho de minha casa	82
6.2. Expectativas em relação ao tratamento	83
CONSIDERAÇÕES FINAIS	86
REFERÊNCIAS	92
ANEXO	101
APÊNDICE	105

Artigo 1º.

"É declarada extinta desde a data desta lei a escravidão no Brasil".

Princesa Isabel

INTRODUÇÃO:

Neste estudo busquei compreender como as mães da criança com Fibrose Cística (FC) vivenciam o luto pela perda da saúde do filho (a), considerando que sua ocorrência representa uma ameaça contínua à vida da criança, favorecendo a emergência do tema da morte e do morrer.

A FC, também conhecida por Mucosividade, é uma doença crônica, genética, até hoje sem cura e potencialmente letal; com prognóstico reservado, e que demanda tratamento de alto impacto e intenso cuidado (PENKETH et al., 1987). É reconhecida como uma das mais importantes doenças hereditárias por ser letal e ainda incurável (GOMES, 2007), sendo que a vida média dos pacientes com FC tem aumentado nos últimos anos, alcançando a idade de 30 anos, resultado do diagnóstico precoce e do tratamento especializado instituído nas fases iniciais da doença (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010), mas apesar do diagnóstico precoce e do aumento na qualidade de vida das pessoas com FC, a iminência da morte existe.

Quando uma doença grave acomete a criança os pais apresentam oscilações de luto, por não terem conseguido gerar um filho saudável, ocasionando incertezas relacionadas a temas como a vida, a morte e o futuro e até mesmo na rotina da família, pois deparar-se com a doença grave em uma criança, aponta que o ciclo de vida está fora de ordem. O impacto não ocorre somente em relação às responsabilidades familiares, mas também associado ao fator emocional, pois é na criança que os pais comumente projetam seus sonhos e expectativas. (TETELBOM et al., 1993).

A motivação para realização deste estudo surgiu a partir da experiência no estágio em docência, que realizei no Hospital Universitário João de Barros Barreto

(HUJBB), enquanto mestranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia (PPGP), da Universidade Federal do Pará (UFPA), no ano de 2011. Neste período acompanhei os alunos do Estágio Supervisionado em Psicologia da Saúde da referida Universidade e constatei que o hospital é referência no Programa de Fibrose Cística, assistindo pessoas com essa enfermidade. Meu primeiro contato com esta demanda aconteceu com a equipe de saúde do programa, em visita de rotina com os alunos para reconhecimento da instituição.

Chamou-me atenção a fala de uma médica ao fazer referência à FC. Mas o que seria isso? Mesmo sabendo que as crianças nos primeiros anos de vida, pela baixa imunidade do sistema imunológico, costumam apresentar estados gripais, infecções de garganta, tosse, entre outras afecções, angustiou-me saber que, para algumas crianças, esses mesmos sintomas denunciavam a ocorrência de uma doença crônica e letal.

Enquanto mãe de três crianças saudáveis comecei a refletir sobre a problemática da mãe da criança com FC, em especial, a questão da iminência da morte pela não adesão ao tratamento e, sobretudo, o luto pela perda da saúde da criança. Ao longo das aulas por meio dos textos que foram trabalhados com o grupo de estagiários, que também abordavam a FC, já que se tratava de uma clientela assistida pela instituição onde era realizado o estágio, pude conhecer as especificidades dessa doença e refletir quantas outras enfermidades eram tratadas ali, mas nem sempre tão letais como esta. Pela janela da sala em que ocorreriam as aulas era possível observar as crianças e seus cuidadores no ambulatório, na maioria, mães. Mesmo de longe, era capaz de perceber a paciência com que aguardavam a hora da consulta. Em outras, era visível o cansaço ou a angústia com

que esperavam o momento de serem atendidas. Estariam vivenciando o processo de luto? Luto pelo filho (a) saudável? Luto pelas restrições e limitações resultantes da doença? Luto por uma morte futura ou um futuro sem a presença do filho (a)?

O luto pode ser definido como uma reação à perda significativa (PARKES, 1998) e que é comum a todos, já que todos nós experienciamos perdas significativas ao longo do ciclo da vida. Compreendido por Franco (2002) e Parkes (1998), enquanto processo e não estado, o luto envolve vários quadros clínicos que se misturam e se alternam. Sanders (1999) menciona que o luto se apresenta como um estado experiencial que a pessoa sofre após tomar consciência da perda, onde vai vivenciar uma enorme variedade de emoções, experiências, mudanças e condições que vão ocorrer como resultado desta perda.

Nas famílias em que um membro familiar é acometido por uma doença grave, a experiência pela antecipação da perda gera perguntas emocionais antecipadas e complexas que influenciam a posteriori na família, incluindo ansiedade de separação, solidão, tristeza, desapontamento, raiva, ressentimento, exaustão, desespero e culpa. Haverá um esforço por parte deste grupo familiar, mas principalmente de quem diretamente cuida deste familiar em manter a esperança, lidar com graus variáveis de incertezas e se preparar para a perda (ROLLAND, 1998).

A proximidade da existência de uma morte iminente traz uma reorganização e mudanças tanto internas como externas, tanto pessoais como familiares que implicarão em deixar velhas concepções para trás ou até cristalizar as defesas em relação à perda significativa. Esslinger (2004), ressalta-que as reações do pesar são significativas e, muitas vezes, sofridas e dolorosas para o enlutado.

Desse modo, ao longo do estágio, o qual não envolvia atividades diretamente com essa clientela, questionava-me acerca da compreensão dessas mães a respeito da FC e a maneira como lidavam com a questão do diagnóstico, já que existia, para todos os casos, a possibilidade de morte, próximo ou distante, relacionado a essa patologia. Ocupava-me também em questionar quais perdas eram vivenciadas por essas mães, sendo que em muitos momentos tendia a privilegiar em minhas indagações como as mães eram mobilizadas ao constatar a perda da saúde do filho (a) e, em outras, como lidavam com a questão da morte futura de suas crianças, principalmente por saber que, caso não houvesse adesão ao tratamento por parte dessas mães, à vida de seus filhos (as) estaria em risco e a vida poderia ser abreviada.

Kubler-Ross (1998) destaca que a perda da saúde e a possibilidade da morte podem potencializar na pessoa diferentes sentimentos, como a angústia, a insegurança, o temor, o arrependimento, a culpa e a revolta, entre outras emoções.

A partir destas reflexões, como problemas de pesquisa do presente estudo elenquei: o que sabem essas mães a respeito da FC? Como lidam com a ameaça de morte? Rolland (1998) a respeito de seus estudos sobre o processo de luto na ocorrência de enfermidades crônicas, ressalta que os estudos na área têm priorizado a problemática do luto na fase terminal das doenças, quando a morte é certa e iminente, negligenciando os grandes desafios que as famílias experenciam frente a uma doença crônica, indicando a necessidade de trabalhos que se ocupem da experiência dos cuidadores quando da ameaça de morte.

Ao fazer um levantamento das produções nos bancos de dados da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), da

Scientific Eletronic Library Online (SciELO), da Rede Psi, da Medical Literature Analysis and Retrieval System (MEDLINE), no período de 2000 a 2010, em que utilizei como descritores as palavras “Fibrose Cística”, “relação mãe-filho”, “morte” e “morrer”, identifiquei 100 artigos, dos quais apenas 20 abordaram de alguma maneira o cuidado à criança com FC, com enfoque na alimentação, triagem neonatal, diagnóstico, qualidade de vida, adesão ao tratamento e vivência no cotidiano familiar, sendo que apenas um artigo fez referência ao vínculo mãe-filho, objetivando compreender como se dá o momento do diagnóstico e a maneira como a mãe elabora a notícia da doença.

Para indicar respostas às questões de pesquisa, bem como alcançar os objetivos propostos, desenvolvi uma pesquisa de campo, onde participaram onze mães de crianças com FC, e que se encontravam em tratamento ambulatorial hospitalar há mais de um ano, no HUUJBB, na cidade de Belém, estado do Pará e vinculado ao Programa de FC.

Este estudo está composto de sete capítulos, além desta introdução. No 1º capítulo, **A doença do “beijo salgado”**, apresento a FC, descrevo a patologia em termos fisiopatológicos e terapêuticos, a história, o tratamento e a prevenção, visando mostrar a experiência com a doença e as ações indispensáveis ao cuidado com o paciente. No 2º capítulo **Trajetória metodológica**, proponho uma breve explanação sobre o método clínico-qualitativo (TURATO, 2003), com ênfase na Análise de Conteúdo (BARDIN, 1977), com objetivo de compreender os sentidos da comunicação, o conteúdo manifesto e as significações explícitas ou ocultas das colaboradoras, além dos procedimentos metodológicos para o início da pesquisa e os critérios necessários para a participação das colaboradoras, os tramites iniciais e

as etapas de análise dos dados. No capítulo 3, denominado **Conhecendo as mães**, apresento as mães e seus filhos, e destaco suas histórias e especificidades, além das observações feitas durante o período da coleta dos dados. No 4º capítulo **O impacto do diagnóstico e a experiência do adoecimento**, retrato, os relatos ocorridos durante a coleta de dados, onde as mães manifestam os sentimentos que as mobilizaram por ocasião da confirmação do diagnóstico e as repercussões frente à realidade de vivenciar o adoecimento da criança com uma doença crônica e letal.

Na sequência, ao longo do capítulo 5 **Ameaça de morte: temores e negação**, faço uma análise do primeiro desenho realizado pelas mães, utilizando a proposta de Trinca (1987), em que os desenhos não foram avaliados enquanto testes psicológicos, mas como expressão carregada de significados e sentimentos, os quais interpreto considerando os relatos das mães em relação a seus temores, medo, negação e questões referentes a realidade da morte e a reorganização da nova realidade da vida que se reconfigura.

Utilizando a abordagem metodológica similar à aplicada ao primeiro desenho, no capítulo 6, **Perspectivas das mães frente ao futuro da criança com FC**, ressalto a categoria “daqui a alguns anos”, em que destaco, nos relatos das mães suas expectativas em relação ao futuro da criança com FC (Quadro1), a curto, médio e longo prazo. Apresento por meio de um quadro 2, suas expectativas em relação ao tratamento, as quais foram mencionadas durante a entrevista. Elas sabem como cuidar de seus filhos, mas, esperam algo além da melhora da saúde. Finalmente, nas **Considerações finais**, apresento reflexões e sugiro recomendações que favoreçam as mães a um espaço de diálogo sobre suas perdas, lutos e morte, a fim de ressignificarem suas histórias, a partir do enfrentamento da doença.

"A natureza tem uma estrutura feminina: não sabe se defender, mas, sabe se vingar como ninguém". Marina Silva.

**CAPÍTULO 1:
A DOENÇA DO "BEIJO SALGADO": DIAGNÓSTICO,
TRATAMENTO E IDENTIFICAÇÃO DA FC.**

A FC também é conhecida como “Beijo Salgado”, sendo sinalizada por um gosto mais salgado no suor, claramente percebido quando a pessoa é beijada (GARCIA, 2012, PIZZIGNACCO, 2008).

Desde a Idade Média a FC era tida como uma maldição. A doença teve sua primeira descrição científica em 1938, pela médica Dorothy Andersen, que a descreveu minuciosamente, sendo caracterizada por má absorção de gorduras e proteínas, esteatorreia¹, atraso no desenvolvimento infantil, infecções pulmonares e gastrointestinais. (LITTLEWOOD, 2004).

A fisiopatologia da doença foi descrita em 1944 e dentre suas características, destacaram a produção de secreções espessas das glândulas exócrinas que obstruem os canalículos e canais pelos quais são secretados (LITTLEWOOD, 2004).

O médico Sydney Faber em 1950 criou o termo Mucosividade para a FC (LITTLEWOOD, 2004, RIBEIRO et al. 2002). A padronização do teste do suor por Gibson e Cooke ocorreu em 1958, sendo até hoje utilizado como teste padrão para diagnóstico da FC, permitindo a identificação de casos mais leves e considerando que a FC era mais que apenas um distúrbio de muco (RIBEIRO, et al., 2002, DAVIS 2006).

Somente no ano de 1989 que o gene da FC foi localizado no braço longo do cromossomo sete, o qual é responsável pela produção de proteína de membrana Reguladora de Condutância Transmembranar de Fibrose Cística (CFTR) que conduz íons cloreto através dos meios intra e extracelulares, existentes em várias células

¹ Esteatorreia é a formação de fezes volumosas, acinzentadas ou claras, que geralmente são mal cheirosas, flutuam na água e têm aparência oleosa, ou são acompanhadas de gordura que flutua no vaso sanitário. Disponível em: <<http://www.infoescola.com/doencas/esteatorreia/>>. Acesso em: 25 mai. 2012.

epiteliais², incluindo ductos de suor, vias aéreas, ductos pancreáticos e intestinais, vias biliares e vasos deferentes (RIORDAN et al., 1989).

Hoje se sabe que a FC é causada por um distúrbio nas secreções das glândulas exócrinas, que são glândulas produtoras de muco, que apresentam os mesmos tipos de genes, com as mesmas características em proporções iguais de dano e de herança autossômica recessiva. Sua transmissão ocorre quando o pai e a mãe são portadores do gene para FC. Deste modo, cada filho (a) tem a probabilidade de 25% (1 em cada 4) de herdar duas cópias alteradas do mesmo gene, uma de cada um dos pais, e assim vir a apresentar a doença. (RIBEIRO et al., 2002). Conforme apresentado na figura 1:

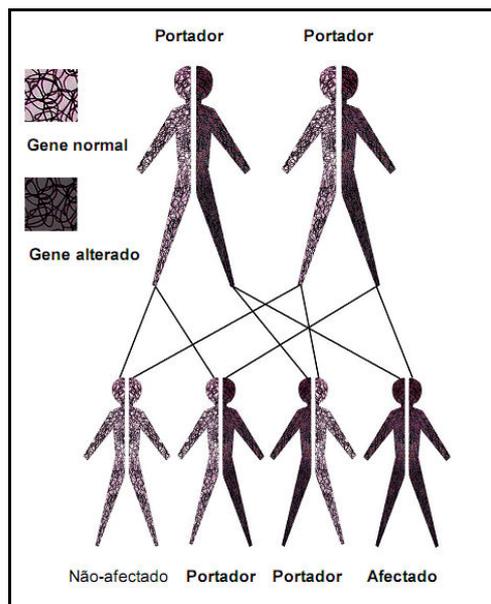


Figura 1. Como os pais transmitem aos filhos as doenças recessivas.

Fonte: Sequeiro, J. Guia sobre a hereditariedade recessiva. 2008. Eurogentest. Harmonizing Genetic Testing Across Europe.

² Células epiteliais são tecidos formados por células justapostas, ou seja, intimamente unidas entre si. Suas principais funções são revestir a superfície externa do corpo e protegê-lo contra desidratação, contágio bacteriano, fúngico e viral, regulação térmica, absorção de nutrientes e oxigênio. Disponível em: <<http://www.sobiologia.com.br/conteudos/Histologia/epitelio3.php>>. Acesso em 23 out. 2012.

Atualmente, segundo *Cystic Fibrosis Mutation Database Statistics* [2012] (CFMDB Statistics), foram identificadas 1.930 mutações do gene, o que permite o refinamento do diagnóstico, gerando mais conhecimento de outros problemas clínicos ou defeitos parciais da proteína. Isto também permite a ciência médica a busca da cura, do defeito genético e novos tratamentos clínicos. Di Sant'agnese e colaboradores, em 1953, documentam a primeira observação da secreção aumentada de eletrólitos no suor, contribuindo para os avanços na pesquisa sobre a patologia (RIBEIRO, et al, 2002).

A doença ocorre predominantemente em população caucasiana³, com diferentes taxas de ocorrências, representadas pelo número de casos em relação ao número de nascimentos, de acordo com países e etnias, por exemplo: no norte da Europa a incidência gira em torno de 1:3.000, nos americanos brancos a taxa de incidência ocorre de 1:3.000 e nos latino-americanos de 1:4.000 – 10.000 e afro-americanos de 1:15.000-20.00 (WALTERS et al., 2007). A doença não é comum na África e na Ásia, porém a taxa de incidência no Japão é de 1:35.000 (YAMASHIRO et al, 1997). No Brasil a taxa de incidência está em torno de 1:7.000 em todo o país (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

Anguiano et al. (1992) destacam os homens com a doença FC podem vir apresentar a infertilidade, devido a ausência dos vasos deferentes⁴. Aswani (2003) destaca que nas mulheres há fertilidade, porém apresentam idade menstrual mais tardia e complicações na gravidez.

3 População Caucasiana: são termos que geralmente se referem aos seres humanos caracterizados, em certo grau, pelo fenótipo claro da pele. Disponível em: <<http://www.dicionarioinformal.com.br/caucasiano/>>. Acesso em 24 out. 2011.

4 Vasos deferentes é um canal muscular que conduz os espermatozoides a partir do epidídimo, Disponível em: <http://www.lookfordiagnosis.com/mesh_info.php?term=Vaso+Deferente&lang=3>. Acesso em 23 mai. 2012

Os sintomas mais comuns da FC são infecções respiratórias, tosse crônica, diarreia crônica, desidratação, desnutrição proteico-calórico, déficit no crescimento e suor mais salgado que o normal (Davis, 2006), exigindo cuidados intensivos e terapia prolongada para evitar o agravamento do quadro.

No que se refere ao diagnóstico, Davis (2006), menciona que é necessário se basear na tríade: doença pulmonar, insuficiência pancreática e níveis elevados de eletrólitos no suor. O teste mais importante para confirmação do diagnóstico é o “teste do suor”, que segundo Davis (2006, p. 476) “é um excelente discriminante para a FC, mesmo em adultos”, embora existam outros exames que podem ser realizados como exames de sangue, teste genético, sendo necessária a repetição de todos os exames para a confirmação do diagnóstico.

O diagnóstico clínico apenas com quadro avançado da doença fez que em 1983, 70% das crianças morressem no primeiro ano de vida, o que levou a FC a ser classificada como uma doença de “patologia pediátrica potencialmente letal”. Nos últimos anos, o avanço do conhecimento sobre a FC e a utilização de tratamento mais adequado à fisiopatologia, proporcionando um aumento na expectativa de vidas dos pacientes. (PIZZIGNACCO, 2008).

Ainda segundo, Pizzignacco (2008) a expectativa média de vida, documentada pelo Registro Epidemiológico de Fibrose Cística Inglês, no ano de 1998, foi de 32 anos, ocorrendo uma variação de acordo com o grau de desenvolvimento socioeconômico e científico do país. Em países como a Austrália, a expectativa de vida chega a 40 anos (LOWTON, 2002 apud PIZZIGNACCO, 2008). No Brasil, na década de 1990 – 2000 a expectativa de vida era de, aproximadamente, de 18,4 anos de idade (ALVAREZ et al., 2004). Atualmente

devido ao diagnóstico precoce e a manutenção da qualidade de vida a expectativa de vida do paciente é de 30 anos, (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010), entretanto, mesmo com essas melhorias ainda não foi possível alterar a iminência de morte existente nesta doença.

Com a criação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) – FC: Manifestações Pulmonares e Insuficiência Pancreática, a partir da Consulta Pública n.6, de 28 de janeiro de 2010, são sugeridos à Secretaria de Atenção à Saúde, em todo o país, roteiros com os procedimentos sobre a FC, com o objetivo de atender com qualidade à atenção a saúde, ter a prescrição segura e eficaz, melhora na informação prestada aos doentes e nos processos gerenciais dos programas assistenciais, segundo Ministério da Saúde, (2010).

Ainda que os recursos terapêuticos para FC não sejam curativos, há uma melhora expressiva na qualidade de vida das pessoas com FC e na sobrevida, quando existe um esforço na adesão ao tratamento (GARCIA, 2012).

O tratamento é primeiramente preventivo, visando prevenir alterações pulmonares, manter um estado nutricional satisfatório, identificar e tratar precocemente as complicações associadas à FC (GARCIA, 2012, RIBEIRO, et al, 2002), pois diante desta perspectiva o tratamento passa a adiar a progressão da doença e a morte (TORRES, et al, 2010).

Cada paciente, de acordo com sua faixa etária e o grau de evolução da doença, tem seu tratamento realizado de modo específico, sempre requerendo uma dieta hipercalórica e hiperproteica balanceada, (devido ao comprometimento intestinal), para que o crescimento e desenvolvimento ocorram normalmente (GARCIA, 2012), além de acompanhamento contínuo por médico e equipe

multidisciplinar formada por fisioterapeutas, enfermeiras, nutricionistas, assistentes sociais, bioquímicos e psicólogos, a fim de melhorar a expectativa de vida dos pacientes (RIBEIRO, et al, 2002).

Davis (2006) destaca que para a eficácia do tratamento é necessária realização de Terapia Nutricional, desobstrução das vias aéreas, controle de infecções e processos inflamatórios, utilização de antibióticos, exercício respiratórios, anti-inflamatórios e broncodilatadores. O médico Leroy Mathews, em 1954, elaborou um programa de tratamento constituído de uma suplementação nutricional, desobstrução de vias aéreas e antibioticoterapia para as infecções do pulmão.

Objetivando a antecipação da identificação da FC e de outras doenças genéticas, no Brasil destaco a portaria do Ministério da Saúde GM/MS nº 822, de 06 de junho de 2001, que instituiu o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), obrigatório no país, também conhecida popularmente como “teste do pezinho”, que tem por objetivo o desenvolvimento de ações de triagem neonatal, em fase pré-sintomática, acompanhamento e tratamento das doenças congênitas detectadas e inseridas no programa em 100% dos nascidos vivos, de forma a promover o acesso, o incremento da qualidade de vida e detectar, diagnosticar e tratar as doenças congênitas incluídas na triagem. Para a implantação deste programa é necessário que nas fases I e II a identificação das doenças, fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes, a fim de garantir a triagem e a confirmação do diagnóstico, para o acompanhamento e tratamento. (BRASIL, 2012)

No estado do Pará, o Programa de Triagem Neonatal, já executa os exames das fases I e II do teste do pezinho, podendo ser feito de graça em qualquer um dos

615 postos de coleta da rede pública de saúde, distribuídos em todo o Estado. A partir de 2013 o Centro de Saúde Escola, da Universidade do Estado do Pará (UEPA), que já é referência no Estado para realização do teste do Pezinho, será habilitado a oferecer também a Fase III do exame, que inclui a FC na triagem neonatal de doenças genéticas e/ou congênitas. Atualmente apenas os estados de Santa Catarina, do Paraná, do Espírito Santo, de Minas Gerais e de São Paulo são habilitados a oferecer a fase III do teste do pezinho pelo Sistema Único de Saúde (SUS), segundo ASCOM – UEPA, 2012 ⁵.

Portanto, considerando que o diagnóstico da FC, repercute no grupo familiar, é necessário que os pais fiquem alerta para a sintomatologia suspeita da doença, a fim de iniciar precocemente o tratamento para proporcionar uma melhor qualidade aos pacientes Fibrocísticos e seus familiares.

5 Assessoria de Comunicação da Universidade do Estado do Pará. (ASCOM–UEPA) 2012. Disponível em: <http://www.uepa.br/portal/ascom/ler_detalhe.php?id_noticia=186169>. Acesso em 15 nov. 2012

"Não tenha medo de viver, de correr atrás dos sonhos, tenha medo de ficar parado." Anita Garibaldi.

CAPÍTULO 2: TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

2.1. A escolha do Método

Visando obter uma exploração mais profunda e atendendo aos objetivos propostos, escolhi o método clínico qualitativo, em que se valorizam os sentidos e os significados acerca das experiências e vivências ocorridas em seu contexto atual (TURATO, 2003). Este autor conceitua método como um conjunto de regras que elegemos num determinado contexto para obter dados que nos auxiliem nas explicações ou compreensão das coisas da natureza, pessoas ou sociedades.

Esta abordagem propõe o estudo de pessoas, suas experiências em relação às novas informações, obtidas para compreender a sistematização dos fenômenos percebidos e para poder contribuir com o planejamento de ações a partir da escuta dos relatos. Ludke e André (1986) referindo-se ao método qualitativo descreveram especificidades da pesquisa que foi proposta por Bogdan e Biklen (1982) as quais foram adotadas neste estudo, como descritas a seguir:

- O contato direto e prolongado do pesquisador com o ambiente e a situação que está sendo investigada, faz com que as circunstâncias particulares em que determinado objeto se insere sejam essenciais para sua compreensão. A preocupação com o processo é maior que a preocupação com o produto, ou seja, o interesse do pesquisador ao estudar determinado problema é verificar como este se manifesta nas atividades, procedimentos e interações cotidianas;
- O significado que os indivíduos fornecem aos fatos e as suas vidas são focos de atenção especial do pesquisador, buscando investigar como o informante encara tais questões;

- A análise dos dados não busca evidências que comprovem hipóteses previamente definidas, porém, não implica na inexistência de um quadro teórico que oriente a coleta de dados e direcione as discussões e conclusões;

- Os dados coletados inclui na entrevista a transcrição dos relatos, de maneira a valorizar toda a informação.

Neste sentido, e corroborando com a proposta de Bogdan e Biklen (1982), busquei por meio dos relatos das mães tanto nas entrevistas quanto nos desenhos, não só descreve-los como fato, mas de interpreta-los a fim de compreender em particular aquilo que se escuta, o foco da atenção passa a ser o específico e o individual, abandonando generalizações, princípios e leis.

Entre os estilos de pesquisa qualitativa, elegi a Análise de Conteúdo, proposta por Bardin (1977) por se tratar de uma técnica cujo objetivo é a busca dos sentidos em material coletado, por meio de entrevistas ou notas de observação tomadas em diários de campo.

A análise de conteúdo é definida como uma técnica de análise de comunicação, que visa por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo de mensagens permitirem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens. (BARDIN, 1977).

Aliada ao método está técnica se apresenta como uma forma clara em razão da elaboração esquemática que o acompanha (passo a passo), tornando-o mais fácil e menos confuso, devido à possível redução do material anteriormente delineado e as muitas regras formuladas que destacam a impressão de uma maior clareza e ausência de ambiguidade (FLICK, 2009, BARDIN, 1977). Bardin (1977, p.42), destaca que “o que é dito e como foi dito também importa nos relatos”.

Portanto, compreendi que a análise de conteúdo como um conjunto de técnicas de análise de comunicações, tem como objetivo ultrapassar as incertezas e enriquecer a leitura dos dados coletados. Chiazotti (1991, p. 98) afirma que “o objetivo da análise de conteúdo é compreender criticamente o sentido das comunicações, seu conteúdo manifesto ou latente, as significações explícitas ou ocultas” e para que isto ocorresse, foram necessárias três fases neste processo:

- Fase I: Pré-Análise; organizei todo o material coletado por meio de entrevista e transcrição, fiz uma leitura flutuante, sem qualquer interpretação, conceito ou julgamento e depois, iniciei a escolha do material preparando para formular hipóteses norteadoras pertinentes ao objetivo do estudo.
- Fase II: Exploração do Material; neste momento codifiquei os dados brutos, e os transformei de maneira organizada em descritores, transformando-os em uma apresentação das características principais do conteúdo deste estudo.
- Fase III: Tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação; nesta fase a investigação foi feita por meio do embasamento teórico e perspectivas importantes do estudo. A relação entre os dados obtidos e a fundamentação teórica deu o sentido à interpretação.

A partir destas informações, utilizei a técnica de Análise Categrorial que tem como objetivo manipular as mensagens para evidenciar os indicadores que permitem inferir sobre outra realidade que não a da mensagem (BARDIN, 1977) e assim gerar classes reunidas em grupos de elementos, batizados a partir da correspondência entre a significação, a lógica do senso comum e a orientação teórica. Uma boa categoria segundo Bardin (1977) precisa suscitar a exclusão mútua, a homogeneidade, a pertinência, a objetividade, a fidelidade e a produtividade. Bauer e Gas-

kell (2003) sugerem princípios de qualidade na análise de conteúdo, destacando a coerência e simplicidade do referencial de codificação; transparência da documentação; fidedignidade; validação; boa resolução da amostragem e codificação, espaço de tempo e complexidade da codificação.

2.2. Local da Pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida no Ambulatório do Programa de Assistência de FC que é referência especializada na doença FC do HUIBB. O programa disponibiliza para os pacientes com FC consultas com a equipe multidisciplinar, exames específicos, medicamentos e outros recursos como RX, internações, que considera necessários ao tratamento do paciente.

O HUIBB é considerado um dos principais serviços de saúde do estado do Pará e da região Norte. Foi inaugurado como Sanatório de Belém, por fazer parte de um programa de construção de leitos para tuberculosos, criado pelo Ministério da Educação e Saúde, do Departamento Nacional de Saúde. No ano de 2004, após uma avaliação criteriosa pela comissão Interministerial, o HUIBB foi certificado como Hospital de Ensino, por respeitar o princípio da indissociabilidade entre o ensino, pesquisa e extensão. Na área de assistência à saúde o hospital, oferece consultas e internação em diversas especialidades clínicas e cirúrgicas e dispõem de um Centro de Diagnóstico, em que realiza exames laboratoriais, diagnóstico por radioimagem, avaliações de funções respiratórias, exames endoscópicos, métodos gráficos e reabilitação através de fisioterapia e terapia ocupacional e é referência regional no Programa de Assistência a FC, a Pneumologia, a Infectologia e Endocrinologia e a Diabetes e referência nacional em AIDS. A missão do hospital é prestar assistência à saúde da população, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), atuar na área de

Ensino e Pesquisa e na geração e sistematização de conhecimentos. (HUJBB, 2012).⁶.

O Programa de Assistência à Fibrose Cística está localizado no Ambulatório Oeste do Hospital atendendo crianças, adolescentes, adultos e seus familiares. A equipe multidisciplinar é composta por médico pediatra, pneumologista, psicóloga, assistente social, enfermeira, nutricionista, fisioterapeuta, bioquímico, além de estagiários nas diversas áreas acadêmicas de saúde que prestam assistência aos pacientes e seus familiares. Silva e Pfeifer (2007) destacam que o Programa de Assistência de FC, surge em 1997, no HUJBB com uma equipe multidisciplinar para tratar os casos de FC, sendo que a Portaria n. 173, de 22 de maio de 2009 do Ministério da Saúde (2012) destaca que o Programa FC a partir de então, passa a ser regime de hospital dia, com objetivo de atender melhor aos pacientes, familiares e equipe.

2.3. Participantes do Estudo

Participaram deste estudo, onze mães de crianças com a doença FC menores de 18 anos, os quais encontram-se em tratamento ambulatorial no HUJBB. O critério de inclusão era ser mãe de uma criança com a doença FC e estar acompanhado a criança em tratamento ambulatorial no HUJBB uma ou mais vezes.

A escolha de mães para esta pesquisa vem se confirmar a partir de estudos como Azevedo (2008); Oliveira (2006); Moreira e Ângelo (2004); Mariante (2004) que enfatizam que na maioria das vezes são as mães que acompanham seus filhos doentes ao médico, sendo a principal fonte de suporte e quem geralmente assume o cuidado da criança na situação de doença e mesmo assumindo novos papéis e podendo na atualidade assumir sozinha a provisão econômica do grupo familiar, são essas que na maioria das vezes respondem pelo acompanhamento hospitalar.

⁶ Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUJBB). 2012. Disponível em: <<http://www.barrosbarreto.ufpa.br/index.php/menu-examples>>. Acesso em 03 out.2011.

Os critérios de seleção da amostra ocorreram por ordem de chegada das colaboradoras e espontaneamente, quando do início da pesquisa.

Para assegurar a anonimidade das informações relatadas pelas mães e ao mesmo tempo homenageá-las, escolhi o nome de 11 mulheres que se destacaram na História do Brasil e do mundo, ressaltando o papel da mulher na sociedade e para destacar minhas percepções sobre as colaboradoras deste estudo que exercem heroicamente diversas funções, entre elas a de mulher e de mãe cuidadora.

1. Marina Silva (1858 -): ambientalista, historiadora, pedagoga e política brasileira. Senadora pelo estado do Acre durante 16 anos, e candidata à Presidência da República em 2010.
2. Anita Garibaldi (1821-1849): revolucionária, uma das mulheres mais fortes e corajosas da sua época.
3. Joana D'Arc (1412- 1431): combatente francesa. Morreu na fogueira por heresia e foi nomeada santa em 1920.
4. Leila Diniz (1945-1972): tornou-se o símbolo da mulher brasileira emancipada e independente.
5. Diana, Princesa de Gales (1961-1997): foi a princesa mais famosa do mundo, admirada por seu trabalho de caridade, em especial ao combate à *AIDS*.
6. Elizabeth, Rainha da Inglaterra (1926 -): é considerada uma das mulheres forte e influente da sua época.
7. Teresa de Calcutá (1910 -1997): missionária da caridade para ajudar aos pobres. Recebeu o Nobel da Paz em 1979 e está em processo de santificação.
8. Isabel, Princesa do Brasil (1846-1921): a última princesa do império assinou a Lei Áurea que aboliu definitivamente a escravidão no país.

9. Carmem Miranda (1930-1950): cantora e atriz portuguesa, radicada no Brasil, e considerada a precursora do Tropicalismo e divulgadora da cultura brasileira de sua época.
10. Cora Coralina (1889 -1985): uma mulher simples produziu uma obra poética rica em temas do cotidiano brasileiro, sendo destaque neste setor.
11. Dulce – irmã (1914-1992): Dulce dos Pobres recebeu epíteto de "O anjo bom da Bahia", foi religiosa católica brasileira famosa pela assistência aos pobres e necessitados. (METAMORFOSE DIGITAL, 2012).⁷

No período da coleta não houve ocorrência de outros familiares acompanhando as crianças com FC, sendo observada somente a presença das mães. Vindo confirmar os estudos acima citados, que no contexto familiar as mães exercem prioritariamente a função de cuidadora, em detrimento de outras funções familiares.

Esta pesquisa não ofereceu risco à integridade física ou psicológica, prejuízo ou lesões às participantes, visto que os instrumentos utilizados foram elaborados para favorecer a oportunidade de expressar sentimentos e história de vida.

2.4. Instrumentos Utilizados

Para este estudo empreguei dois recursos: (a) Entrevista Semiestruturada (APÊNDICE A) e (b) dois desenhos (APÊNDICE B):

(a) Entrevista semiestruturada: foi estruturada da seguinte maneira: dados residenciais; dados da mãe; dados do pai; dados do membro familiar com FC; início do tratamento; qual tratamento realiza no hospital; outras doenças na família; dados dos outros membros familiares. Oito perguntas abertas, que abrangiam o discurso da mãe acerca da FC, seu tratamento, cuidados com os filhos e sentimen-

⁷ Metamorfose digital, 2012. Disponível em < <http://www.mdig.com.br/index.php?itemid=2336>> Acesso em 23 mai.2012.

tos envolvidos neste processo. Turato (2003) destaca que a entrevista é um instrumento auxiliar, que o entrevistador e o entrevistado são integrantes da relação.

(b) Desenhos foram feitas duas perguntas às mães: 1º desenho – Como você vê sua família hoje? 2º desenho: Como você vê sua família daqui a alguns anos?

A aplicação dos desenhos às mães foi de grande relevância por permitir revelar sentimentos, sentidos e significados que não foram expressos em palavras, favorecendo a compreensão de sua realidade e contexto vivido. Para Hammer (1991) o desenho representa a forma de linguagem simbólica no qual são expressas emoções, sentimentos e idéias. Valladares (2004) destaca que o trabalho com as modalidades expressivas gera nas pessoas, um processo de organização, ao mesmo tempo, implicando na transformação de significados.

2.5. Procedimento de Coleta

O projeto foi primeiramente apresentado ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), do HUIBB, sendo a coleta de dados iniciada após a aprovação do CEP sob o n. 63080 (APÊNDICE C), como especificado pelas normas éticas que regulamentam pesquisas envolvendo seres humanos. (BRASIL, 1996).

Em seguida, as mães que atenderam aos critérios de inclusão foram convidadas a participar da pesquisa, as que concordaram, foi solicitado que lessem e assinassem o Termo de Consentimento Livre (TECLE), apresentado no Apêndice C, em que foram informadas sobre os objetivos da pesquisa e a intenção para publicação. Após este momento foi realizada a entrevista e a aplicação dos dois desenhos, tendo como recurso material, um gravador para registro dos relatos, 12 lápis de cor, 01 lápis preto H2, 01 borracha, papel A4. A coleta de dados foi realizada no mês de

abril, no horário da manhã, em apenas um encontro, enquanto a mãe aguardava para ser atendida na consulta de seu filho com FC, já que elas vinham à consulta apenas uma vez por mês. Não houve delimitação de tempo para que as mães relatessem o acompanhamento da criança com FC.

2.6. Análise de Dados

Para a análise dos dados, realizei uma leitura atenta e compreensiva por meio dos relatos ocorridos conforme sugere a análise de conteúdo (BARDIN, 1977), realizei três etapas: transcrição das entrevistas; demarcação de unidades de sentido e geração de categorias temáticas.

Todas as entrevistas foram lidas e transcritas com o objetivo de captar a realidade da mãe como um todo, para que se pudesse agrupar em respostas de acordo com a categoria a qual o relato pertencia. A partir deste procedimento as categorias foram criadas e divididas em diferentes temáticas que iam surgindo no decorrer das respostas das mães, até fechar em três categorias principais que são: O Impacto do diagnóstico e a experiência do adoecimento; A ameaça de morte: temores de negação; Perspectivas das mães frente ao futuro da criança com FC.

Para a análise do desenho foi utilizada a proposta de Trinca (1987), em que os desenhos não são avaliados enquanto teste psicológico, mas como expressão carregada de significados, as quais incluem além do material gráfico as associações verbais produzidas concomitantemente ou posteriormente ao desenho.

Por meio dos recursos utilizados neste estudo, pude compreender o olhar da mãe em relação à doença crônica de seu filho e os significados de vida e morte que elas exprimem em suas vidas.

"A vida é muitas vezes frágil como espuma e bolhas, mas algumas coisas permanecem intactas: a bondade perante os problemas dos outros e a coragem perante os seus". Princesa Diana.

CAPÍTULO 3: CONHECENDO AS MÃES

3.1 MARINA

Marina, 24 anos, é casada, “do lar”, reside e é natural de Itaituba-PA, mãe de Ana de 01 ano. Durante a entrevista observei certa timidez ao falar, Marina passou a maior parte do tempo brincando com Ana que estava em seu colo e mencionou que a menina está no início do tratamento e que sempre apresentou pneumonias recorrentes e baixo peso. No hospital, Ana faz o acompanhamento com a equipe multidisciplinar e em casa realiza o exercício respiratório e a medicação com as enzimas e vitaminas. Marina destaca que nunca havia ouvido falar sobre a doença antes de sua filha ser diagnosticada, mas agora está tranquila por saber como cuidar dela.

3.2. ANITA

Anita, 36 anos, é casada, “do lar”, natural de Irituia - PA e reside em Ananindeua- PA. Mãe de Clara de 17 anos, diagnosticada com FC e de Paula, 11 anos, que não apresenta os sintomas da doença. Durante a entrevista, Anita chorou muito e relata estar triste com Clara, por não realizar o tratamento corretamente e devido a isto tem medo de perdê-la. Anita destaca que no hospital, Clara faz o acompanhamento a cada seis meses, mas em casa faz o tratamento diariamente. Porém Anita tem encontrado dificuldades em mantê-la realizando o tratamento, com exercícios respiratórios e a medicação. Observei que o relacionamento entre Anita e Clara é conflituoso, percebendo que Anita manifesta sinais e sintomas de uma depressão⁸. Ao término da entrevista Anita foi encaminhada para a avaliação psicológica no Serviço de Psicologia do HUUJBB, aceitando a indicação da pesquisadora.

⁸ Depressão: conjunto de alterações comportamentais, emocionais e pensamento, tais como, perda do prazer nas relações interpessoais, sentimento de culpa ou autodepreciação, baixa autoestima, desesperança, apetite e sono alterados, sensação de falta de energia e concentração. Caló, F.A. Disponível em < <http://www.inpaonline.com.br/artigos/voce/depressao.htm>. > Acesso em 23 set.2012.

3.3. JOANA

Joana, 36 anos, é casada, “do lar”, natural e residente da cidade de Belém - PA. Joana é mãe de Fernanda de 06 anos que não apresenta os sintomas da FC, mas possui um pedido de exame para verificar se tem a patologia ou não e de André de 06 anos que foi diagnosticado com FC, iniciando o tratamento em 2011, mas Joana relata que desde bebê apresentava o quadro de asma⁹. Durante a entrevista pude observar que Joana estava retraída, foi sucinta em suas respostas, porém, após a realização dos desenhos, ela se descontraíu e falou com mais animação, relatou-me que sabe sobre a possibilidade da eminência de morte devido à doença crônica de seu filho, por isso segue o tratamento corretamente e com rigor.

3.4. LEILA

Leila, 31 anos, é casada, atualmente encontra-se no sétimo semestre do curso de Serviço Social, faz estágio em uma escola, é natural da cidade paraense de Tomé-Açu e reside em Belém-PA. Mãe de Pedro de 14 anos, diagnosticado com FC, que faz o tratamento desde 10 anos de idade e é filho do seu primeiro casamento. Seus irmãos Júlio de 12 anos e Antônio de 10 anos, não possuem a doença. Durante a entrevista observei que Leila é muito dinâmica e investe em si cuidando de seus projetos pessoais tais como a faculdade e estágio, realizando-os com entusiasmo, porém relata preocupação por Pedro, já que não está mais tão próxima cuidando dele, pois é consciente dos riscos que Pedro corre caso não siga o tratamento corretamente.

9 Asma é uma doença inflamatória crônica caracterizada por hiperresponsividade (HR) das vias aéreas inferiores e por limitação variável ao fluxo aéreo, reversível espontaneamente ou com tratamento. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-35862002000700004>. Acesso em 23 set.2012.

3.5. DIANA

Diana, 38 anos, é divorciada, trabalha informalmente, reside na cidade de Vigia-PA. Mãe de Mateus de 08 anos que foi diagnosticado com FC e faz o acompanhamento desde os quatro anos de idade. Durante a entrevista observei simpatia em Diana, sendo bem comunicativa. Relatou sua história várias vezes, só que contada de diversas maneiras. Pude observar que Diana faz questão de ressaltar seu valor de cuidadora e como seu filho está bem graças a sua persistência. Menciona o quanto será importante que sua história faça parte deste estudo, demonstrando sua alegria em colaborar.

3.6. ELISABETH

Elisabeth, 24 anos, é casada, “do lar”, natural e residente na cidade de Abaetetuba-PA. Mãe de Cintia de 08 meses que, apresenta todos os sintomas da FC, além de convulsões e alergia a lactose e está iniciando o tratamento. Elisabeth informou que teve dois primos com o diagnóstico da FC, que eram irmãos e vieram a falecer, ainda criança. Durante a entrevista observei que Elisabeth demonstra ser de origem humilde e relata que Cintia fica mais tempo no hospital, do que em casa, mas, acredita que agora com o início do tratamento, a saúde de sua filha vai melhorar.

3.7. TERESA

Teresa, 35 anos, é casada, trabalha na lavoura, é natural de Tequize-TO, e reside na cidade de São Geraldo-PA. Mãe de Miriam de 18 anos, de Joaquim de 14 anos diagnosticado com FC e de José de 08 anos. Joaquim iniciou o tratamento em 2007 e seus irmãos não apresentam FC. Durante a entrevista observei que Teresa estava nervosa, com certa timidez, sendo objetiva em suas respostas. Em relação

aos desenhos, Teresa não faz o segundo desenho, demonstrando certo nervosismo e resistência para falar do futuro.

3.8. ISABEL

Isabel, 26 anos, é casada, “do lar”, é natural de Belém-PA e reside na cidade paraense de Ananindeua-PA. Mãe de Lucas de três anos e Raquel de um ano, ambos diagnosticados com FC. O tratamento se iniciou logo após o resultado do exame do teste do pezinho de Raquel.

Durante a entrevista, Isabel destaca que só descobriu a doença depois que fez o teste do pezinho de Raquel, e para confirmar fez o exame de Lucas e o resultado também foi positivo. Ela se diz “escolhida” por ter tido dois filhos com FC, já que a chance de se ter um filho com FC é de 25%. Observei que Isabel é uma pessoa esclarecida, e que tem conhecimento sobre a patologia. Relata ser pastora de uma igreja evangélica, motivo pelo qual considera a patologia de seus filhos com outro significado, ou seja, como uma missão divina e que acredita que com a evolução da ciência, pode ser encontrada a cura.

3.9. CARMEM

Carmem, 36 anos, é separada, trabalha informalmente, é natural de Tomé-Açu, no Pará, residindo em Ananindeua-PA. Mãe de Sarah de 14 anos que não tem FC e de Felipe de 05 anos diagnosticado com FC, sendo que as crianças não são filhos do mesmo pai. Percebi que Carmem é simples, trabalha eventualmente, recebe uma ajuda do governo federal (Bolsa Família), e que daqui alguns dias vão morar em Paragominas em uma casa que sua tia lhe emprestou, para que sua tia possa ficar com Felipe para poder trabalhar. Durante a entrevista Carmem demonstra saber pouco sobre FC, como se não entendesse tanta informação. Sua maior preocu-

pação é alimentação do filho, pois acredita que se conseguir alimentá-lo corretamente conseguira mantê-lo são.

3.10. CORA

Cora, 34 anos, é casada, trabalha como feirante de manhã e é secretária em uma escola municipal à tarde, natural de Curiaçu-MA e reside na cidade de Belém-PA. É mãe de Rita de oito anos, diagnosticada com a doença FC e que iniciou o tratamento quando tinha um ano de idade. Durante a entrevista observei que Cora aparenta tranquilidade em relação à doença de Rita. Relata que a FC dela é mais branda e que vem as consultas uma vez por mês para manutenção. Demonstrou simpatia e mencionou que sua vida não mudou devido à doença da filha, inclusive disse que agradecia a Deus pela menina ter FC e não um câncer, paralisia, ou deficiência visual e que realmente se sente feliz.

3.11. DULCE

Dulce, 37 anos, é casada, “do lar”, natural de Belém-PA e reside no distrito de Icoaraci - PA. Mãe de Carlos de 16 anos diagnosticado com FC e que iniciou seu tratamento ainda bebê e de João de 15 anos, diagnosticado com o gene da FC, porém sem manifestação clínica da doença, mas que segundo Dulce faz acompanhamento anual. Durante a entrevista Dulce foi comunicativa e contou sua história pessoal e familiar, mostrando fotos da família. Pude identificar por meio de seu relato que Dulce teve uma vida de muito sofrimento, sendo que ao relatar sobre sua história chorava e sorria com a mesma intensidade. Esta entrevista, em particular, foi de muita aprendizagem e escuta, pois apesar das adversidades que Dulce está passando, com uma possibilidade de diagnóstico de um câncer de mama¹⁰, demonstrou

¹⁰ A respeito desta colaboradora, em um encontro casual no hospital, Dulce me informou que o resultado de seu exame era negativo, e feliz disse que não estava com câncer.

estar tendo a oportunidade por meio de sua fala de se refazer e reorganizar todas as suas emoções, significando suas experiências.

Após toda a coleta de dados, identifiquei em relação a domicílio que apenas três (3) residem em Belém, outras quatro (4) residem próximas a Belém: três em Ananindeua e uma no Distrito de Icoaraci. As quatro (4) restantes residem no interior: uma (1) em Itaituba, uma (1) em Vigia, uma (1) em São Geraldo e uma (1) em Abaetetuba. Para o deslocamento e alimentação, duas (2) mães recebem recursos financeiros da União, nove (9) mães contam com seus próprios recursos para vir ao hospital. Entretanto, pude perceber que todas possuem dificuldades com as despesas do dia da consulta, porém este fato não é obstáculo para a vinda ao hospital, o mais importante para elas é conseguir os medicamentos e, principalmente ter a certeza de que seu filho se encontra saudável, apesar das dificuldades estes deslocamentos não foram relatados por elas como um sacrifício.

Em relação à ocupação: três (3) trabalham em emprego fixo, duas (2) realizam trabalho informal, seis (6) desenvolvem atividades do lar. Percebi rapidamente que a maioria das mães exercem atividades domésticas, fato relacionado aos cuidados necessários a criança com FC, e as constantes idas ao hospital para os procedimentos necessários, com isso há dificuldade de se inserir no mercado de trabalho já que esses cuidados são diários e constantes.

Oliveira et al. (2004) afirmam que a família tem um papel importante no desenvolvimento da pessoa e na manutenção da saúde de todos, pelo cuidados constantes exigidos diariamente, mas também em caso de doença em que o sucesso do tratamento está diretamente vinculado aos cuidados realizados pelo

cuidador, favorecendo a esta família uma reorganização de tarefas e papéis que serão redefinidos.

A partir destas considerações, compreendi a importância de se conhecer essas mães, suas histórias e a realidade em que vivem, como as experiências do adoecimento do filho com FC, dificuldades em relação ao convívio com outros membros familiares, pouco recurso financeiro, além de questões emocionais que vivenciam no seu dia a dia.

Portanto, a importância do olhar para essas mães pode contribuir para a conscientização de seus sentimentos e necessidades em relação à expressão de suas angústias e dificuldades em relação ao luto pela perda da saúde de seu filho, fornecendo condições para novo significado no cuidar de si mesmo para poder cuidar do outro em plenitude.

"Mesmo quando tudo parece desabar, cabe a eu decidir entre ri e chorar, ir ou ficar, desistir ou lutar, porque descobri, no caminho incerto da vida, que o mais importante é o decidir" Cora Coralina.

**CAPÍTULO 4:
O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO E A EXPERIÊNCIA DO
ADOCIMENTO**

4.1. Sentimentos Mobilizados e Repercussões do Diagnóstico de um Filho com FC.

A notícia da doença é vivenciada de várias maneiras, para alguns pode vir a ser uma crise aguda, para outros a recuperação vem com o tempo e outros ainda podem levar tempo maior e com isto criar uma instabilidade na situação (SCWARTZMAN et al., 1999). O confronto dos pais com a doença do filho gera ansiedade e medo. Muitas vezes, eles expressam a incredulidade com relação ao diagnóstico e o receio da perda imediata do filho (FURTADO; LIMA, 2003).

Diante desta realidade, as reações destas mães podem divergir em diversos sentimentos que as levam a prolongar a aceitação do diagnóstico. Deste modo, as mães foram convidadas a relatar como se sentiram frente à realidade da doença da criança e as repercussões com o diagnóstico, como expresso a seguir:

“bom o choque maior foi pra mim, para eles [família] é mais assim como se fosse [...] eles estão na esperança de não ser nada ainda, entendeu, ai primeiro, fui logo pesquisar na internet, pesquisei muitas coisas, que deixou louca, desesperada, outras coisa eu vi também era um bicho de sete cabeças também”. (Marina)

“ah! eu me sinto péssima, não pelo fato dela ter a doença, por que isso tem como evitar, mas, não é culpa minha, não é culpa dela, não é de ninguém, né, mas eu me sinto incapaz, incapaz [...]” (Anita)

“ah! eu fiquei triste, fiquei preocupada também com ele, mas eu não sabia nada, mais depois que fiquei sabendo das coisas que a doutora me explicou, eu tô mais tranquila” (Joana)

“olha teve época que eu pensava muito, principalmente quando ele tava numa... não tava bem né, dava crise, então eu pensava muito [...] até fazia uma tempestade no copo d’água”. (Leila)

“mal, muito mal, muito mal, hoje assim eu converso contigo, mas por dentro de mim tem aquela angústia tá, [...] por que tava desabando, tava desabando mesmo, tava quase pra ficar internada numa clínica de doido, [...] é mais fácil você ver uma deficiência do filho por fora, você tá ali, você tá vendo e por dentro não, você não sabe o que tá acontecendo [...]”. (Diana)

“quase suspeitei o mundo, assim é meio difícil pra mim assim, por que já teve caso assim que já faleceram e talvez eu pense assim na melhora dela, que a ciência tá avançada, quem sabe um dia não conseguirá a cura né?, é isso que eu penso, eu penso positivo, por que se pensar negativo entro em depressão”. (Elisabeth)

“pra nós foi um pesadelo grande né?, pra mim mesma foi como se o mundo desabasse em mim aquela hora né, por que sabendo da minha condição como eu ia manter um tratamento fora, pra mim foi muito difícil entrei em depressão, passei um mês com depressão, chorava

dia e noite, não conseguia dormir, não conseguia me alimentar né?, mas graças a Deus passou”. (Teresa)

“[...] eu chorei muito... foi muito... foi terrível, não aceitava não ele não vai ter isso, não vai ter [...] conversou muito com a doutora Valéria, ela explicou como que é realmente a doença, o que atinge [...]”. (Isabel)

“[...] só que é triste né, meu cabelo caiu, [...] caía de cacho assim, eu entrei em depressão, quando ele tava internado [...] aí eu falei com a doutora Rosemeire, aí ela falou pra mim procurar um psicólogo, pra mim cuidar de mim, [...] mexeu até com meu casamento, eu não aguentei, me separei do pai dele”. (Carmen)

“na verdade assim, eu fiquei surpresa como te falei, aquela doença que eu não conhecia né e a gente nunca espera”. (Cora)

“ah! foi um caos, aí foi um desespero total, [...] foi muito complicado pra mim, [...] não esperava por acontecer isso e veio de repente essa outra bomba né, que me acabou, [...] me deixou lá embaixo, eu fiquei desesperada, eu chorava, tipo assim eu não aceitava, eu me afastei aqui do hospital, [...] dei muito trabalho, eu confesso, mais por que eu não entendia ou não aceitava”. (Dulce).

Todas as mães expressaram seus sentimentos quando foram informadas sobre o diagnóstico. Sentimentos estes que desencadearam um período de lamentação, marcado pelo choro, desapontamento e descrença, entre outras emoções, viver este período foi importante para que pudessem elaborar a realidade atual, ressignificar suas experiências, não com um filho saudável, mas com a chegada de uma criança com uma doença crônica e letal.

Ribeiro (2008) e Finnie (1980) apontam que a presença de uma doença crônica e letal, quando da comunicação do diagnóstico, mobiliza nas mães sentimentos, como choque, tristeza, confusão, ambiguidade, medo, raiva, incapacidade, lamentação, auto-piedade, frustração e culpa.

A hora do diagnóstico é um momento em que os sentimentos de desespero, desamparo, mas principalmente de impotência e tristeza tornam-se evidentes, como observei nos relatos de Anita “mas eu me sinto incapaz, incapaz [...]”; de Elisabeth “eu penso assim na melhora dela, que a ciência tá avançada quem sabe um dia não conseguirá a cura”; de Diana “[...] é mais fácil você ver uma deficiência do filho por

fora, você tá ali, você tá vendo e por dentro não, você não sabe o que tá acontecendo [...]; de Joana “ah! Eu fiquei triste” e de Leila “até fazia tempestade no copo d’água”. A mãe também vivência a dor de se sentir impotente, de ser incapaz de livrar seu filho do sofrimento. (OLIVEIRA; ÂNGELO, 2000).

Nem sempre as mães demonstram o choque diante do diagnóstico da criança, em muitos casos em virtude da falta de conhecimento sobre a patologia, acabam se prendendo as definições e respostas prontas sobre a mesma, ocultando seus sentimentos sobre o que realmente está acontecendo, como foi percebido nos relatos de Marina “ai primeiro, eu fui pesquisar na internet, pesquisei muitas coisas, que deixou louca, desesperada”; de Cora “aquela doença que eu não conhecia né? e a gente nunca espera”, deixando de vivenciar tais sentimentos significativos, designando uma resistência diante do fato real.

Souza e Alves (2004) realizaram uma pesquisa descritiva com método qualitativo que teve como objetivo descrever as representações das mães frente ao diagnóstico de hidrocefalia congênita de seus filhos e analisar as expectativas dessas mães com relação ao futuro das crianças. A referida pesquisa foi realizada em um Hospital Municipal Pediátrico do Rio de Janeiro, com dez mães de crianças menores de um ano, portadoras de hidrocefalia congênita, internadas para a cirurgia de instalação ou troca de válvula de derivação. Os resultados apontaram que, diante do diagnóstico, as mães ficam desesperadas, angustiadas, em estado de choque e sem entender o porquê da má-formação do filho.

Além dos sentimentos citados anteriormente, Teresa e Carmen ao receberem o diagnóstico, relataram que ficaram deprimidas, *apresentando queda de cabelo, “choravam dia e noite”, não conseguiam dormir e nem alimentar-se*, demonstrando

suas dificuldades em digerir a nova realidade que é ter um filho com uma doença crônica e letal.

Lima (2004) destaca que “angústia depressiva”¹¹, quando observada no rebaixamento do nível de defesa da mãe, faz com que ela entre em contato com todos os conflitos que vivência, precisando de um tempo maior para assumir a doença do filho, que na sua vivencia, significa abrir mão da última tentativa de ter gerado uma criança saudável. O fato de identificar-se com o diagnóstico da criança faz com que se sinta “estragada”, o que a leva a culpa e a angústia de morte.

Para Young et al. (2002), a mãe da criança com doença crônica tem sua autobiografia alterada depois da confirmação do diagnóstico do filho, pois há uma transição entre as mãe de uma criança “saudável” para a mãe de uma criança com uma doença crônica.

Através de um estudo realizado por Santos (2010) com mães de crianças portadoras de FC, utilizando a entrevista semiestruturada para análise de dados, foi possível conhecer por meio dos resultados que essas mães negam no primeiro momento o diagnóstico de seu filho, apresentando outras preocupações com o cotidiano. Reações semelhantes foram identificadas por Isabel e Dulce, quando mencionavam o momento do diagnóstico, em que não aceitavam a doença do filho, a ponto de Dulce dizer, por exemplo, “eu me afastei aqui do hospital”.

A vida da criança com FC, a partir do diagnóstico, passa a incluir também uma sentença de morte, a qual pode ser compreendida ou negada pelas mães, onde a negação dessa realidade e o conseqüente adiamento do luto podem resultar na morte da criança pela não adesão ao tratamento. Hojaj, Brigagão e Romano (1994)

11 A angústia depressiva é gerada pelo temor de que o objeto amado tenha sido ou venha a ser destruído, danificado. Disponível em <<http://www.cbp.org.br/rev3112.htm/>>. Acesso em 29 out. 2012.

mencionam a negação como mecanismo de defesa^{12 13}, o que é natural enquanto experiência do luto relacionado com a perda da saúde da criança. É comum esta reação, pois em muitos casos a falta de entendimento da família sobre a patologia prolonga o autoengano em relação à doença e por muitas vezes atrasa a procura por tratamento.

Compreendi que estes sentimentos enfrentados pelas mães as levam ao retardamento da aceitação do diagnóstico, conseqüentemente, as impede de se adaptarem à realidade, que é ter uma criança com uma doença crônica e letal.

O papel da equipe multidisciplinar neste primeiro momento é significativo, pois são esses profissionais que contribuem para que, os pais possam manifestar seus sentimentos em relação à notícia do diagnóstico e assim, juntos, iniciarem um processo de amadurecimento para o conhecimento e a aceitação da doença, a fim de ressignificarem o novo modo de vida que terão a partir deste momento, Baldini e Krebs (2000) explicitam que os profissionais de saúde têm de estar preparados para transmitir a notícia, compreendendo que a negação faz parte deste momento e por isso a ajuda deve ser gradativa, respeitando o momento de cada familiar em aceitar e suportar tal sofrimento.

A esse respeito, Azevedo (2008) destaca que a mobilização intensa de sofrimento é capaz de acolher dúvidas, temores e desespero, pois o impacto do diagnóstico é doloroso e representa incertezas quanto ao tratamento e prognóstico.

12 A negação como um mecanismo de defesa faz que o sujeito sinta culpa, vergonha ou em última análise, medo. Disponível em <<http://cdpsi.com.br/blog/index.php/2010/12/mecanismos-de-defesa-negacao/>>. Acesso em 29 out. 2012.

13 Mecanismo de defesa: é entendido como diferentes tipos de operações em que a defesa pode ser especificada. Os mecanismos predominantes diferem-se segundo o tipo de afecção considerado, o grau de elaboração do conflito defensivo, etc. (LAPLANCHE e PONTALIS, 2001).

Neste sentido, mesmo que demande tempo, todas as mães e familiares conseguem se reorganizar e aceitar a realidade de modo a seguir adiante.

4.2. O Adoecimento da Criança sob o Olhar das Mães.

A importância de conhecer a FC é contribuir para o compartilhamento de experiências da doença, junto com equipe multidisciplinar, em uma relação que permite troca mútua de informações, orientações e encorajamento, alicerçada na compreensão, confiança e coragem (COSTA, 2007).

Todas as mães colaboradoras deste estudo relataram que receberam da equipe multidisciplinar informações sobre o que vinha a ser a FC de seu filho. Apresentarei os relatos das mães, sobre o que elas sabem acerca da FC.

“bem, que eu sei é que prejudica muito o sistema metabólico, alguns podem apresentar perda de gordura, por que não absorve a gordura direito, outros já não precisam tomar (enzimas) por que já não tem este problema, é só mais a questão pulmonar, outros saem no suor, depende, tem vários tipos né?, tem um senhor que eu conheço que foi descoberto só por que tinha uns grãosinhos de sal”. (Marina)

“da fibrose que eu conheço assim é [...] é tanta coisa né?, mas o que eu fico mais assim é [...] por que é o que a doutora sempre fala é uma doença que não tem cura, o paciente ele pode viver muito tempo, pode viver pouco tempo, vai depender na verdade dele mesmo né?, por que o tratamento tem, mas não é o tratamento que te dá cura[...].(Anita)

”[...] e ela disse que ele tinha fibrose, [...] aí quando falei lá em casa eles falaram um bocado de coisa né?, que já ia morrer, não sei o quê [...] na doutora ela me explicou né?, [...] assim que não tem cura, que é o tratamento pra toda a vida, que tem que ter acompanhamento [...] apesar de não ter cura se tratar vive muitos anos, só se não tratar, se não fizer tudo direitinho a criança não vive até a fase adolescente, adulto, ela falou isso”. (Joana).

“[...] aí quando a doutora me deu, falou: seu filho [...] tem fibrose, é uma doença que ela é degenerativa, até então eu não sabia o que era degenerativo né?, aí ela foi me explicando né?, doença que afeta o dele mais o pulmão, né?, que a Mucosividade, né? quando o pulmão, ele enche de catarro e não consegue expelir o catarro, [...] também ela foi explicando, o pâncreas dele não produz uma enzima e ele vai ter que tomar enzima que é ultrase (nome do medicamento) [...] que ele pode perder nutrientes pelas fezes né?, senão tomar direitinho” (Leila).

“eu sei assim, que é uma doença degenerativa né?, se a gente não fizer o tratamento, não fizer as alimentações, é, o tempo abaixa a resistência neles [...] É uma doença que vai trazendo danos pros órgãos, não mostra na frente, não mostra pra fora, mas pra dentro, né?, que vai trazendo danos pros órgãos, se você não tomar o remédio direitinho, aí ela vai andando, vai andando, vai andando... aí, vai apodrecendo os órgãos tudinho, né?, trazendo fraturas nos órgão, trazendo uma anemia profunda, uma diabetes, uma cirrose, aí quer dizer, tudo isso eu já aprendi dela e eu já sei, entendeu”. (Diana)

“ué, o que eu conheço que a fibrose cística, que é uma doença que ataca no pâncreas né? e também no pulmão né? [...] que a criança tem umas que não tem desenvolvimento outras crescem ai tem remédio pra manter, por que antigamente não tinha totalmente o remédio, [...] esse... avanço que tá agora na ciência né?”. (Elisabeth)

“bom, agora já conheço muita coisa assim, né?, que ele tem, quase tudo que tem na doença tem nele, né?. [...] que a doutora me explica é que a mãe tem que ter muita atenção, tem que ajudar muito na medicação, tem que tá fazendo o remédio direitinho, alimentação, tudo na recuperação dele.” (Teresa)

“[...] que é uma doença genética, uma combinação dos genes, eu sei que sou portadora de um gene e meu marido de um, e eu sei que era só 25% de chance de eu ter um filho, é um em quatro pra ter a fibrose, eu tive dois, eu fui sortuda e eu conheço assim o que ela age na vida de cada um deles, por que tem um exame genético, estudo genético que faz pra saber qual o tipo de mutação, por que existem 1.200 tipos de mutação, eu sei que os da minha filha e do meu filho são a segunda mais grave que tem, que a Delta 508 é o nome da mutação, que é uma mutação que atinge muito a parte respiratória, ela tem muito, no entanto desde um mês, todos os meses ela fez uma pneumonia, [...] então tem muito problema respiratório, é o que atinge mais [...]”. (Isabel)

“fibrose cística, ela (médica) fala que é uma doença respiratória né?, hereditária, pode ser hereditária ou gene do pai dele que não é compatível ao meu, é isso? Acho que é isso que ela (médica) explicou foi isso”. (Carmen)

“que é uma doença hereditária, que compromete alguns órgãos né?, afeta alguns órgãos e que tem que ter todo um acompanhamento pra não agravar entendeu basicamente isso”(Cora).

“é pulmonar mesmo, é um pouco no pâncreas também, né?, por que tinha muita diarreia”. (Dulce).

Muitos sinais e sintomas que aparecem na FC são encontrados em doenças de elevada incidência em nosso meio, como por exemplo, doenças respiratórias, diarreias e desnutrição, devendo o pediatra da criança estar atento para a possibilidade de ocorrência da FC, pois o diagnóstico precoce pode proporcionar uma melhor qualidade de vida ao paciente e uma maior sobrevida (RIBEIRO et al. 2002; CHERNICK et al 2006; SIMS et al 2007).

Por isso é relevante que mães e demais familiares possam conhecer sobre a doença a fim de lidar melhor com essa realidade, saber conduzir as possíveis adversidades que a doença impõe e proporcionar qualidade de vida ao paciente e seus familiares.

A partir dos relatos, é necessário considerar que cada mãe vivencia a experiência deste adoecimento de uma maneira particular, ainda que os profissionais de saúde lhes forneçam as mesmas informações sobre a FC.

Observei que algumas mães colaboradoras possuem satisfatória compreensão sobre a doença FC, como Marina, Elisabeth, Isabel, Cora e Dulce, as quais relatam *características da doença, sintomas frequentes, assim como, a hereditariedade da patologia*.

Em contrapartida, Leila e Diana apresentaram dificuldades para enfrentar a situação pela qual estão passando, referindo-se à FC como sendo uma *doença degenerativa*¹⁴, e que pode apodrecer os órgãos. A forma como a mãe vivencia a gravidade da doença da criança e o sentido que dá a este acometimento, nomeando-a “doença degenerativa”, faz com que elaborem tal ocorrência e dê significado ao que está sendo compreendido, do ponto de vista emocional, e do quanto elas conseguem assimilar o que significa esta enfermidade.

Neste sentido, compreendi que Leila e Diana estão cientes da possibilidade da perda de seus filhos, pois ao declararem que é uma doença degenerativa estão confirmando a finitude de seus filhos.

Rolland (1995) enfatiza que a experiência desta antecipação à perda gera perguntas emocionais antecipadas e complexas que irão influenciar a posteriori na família, ressentimentos, culpas, exaustão e desespero. Haverá um esforço por parte deste grupo, mas principalmente de quem diretamente cuidará desta criança, em manter a esperança, lidar com graus variáveis de incertezas e se preparar para a perda.

¹⁴ Doença degenerativa é uma doença que consiste na alteração do funcionamento de uma célula, um tecido ou um órgão, em que o estado geral da pessoa cai abaixo de uma condição ou qualidade normal. Disponível em: < <http://www.dicio.com.br/degenerativo>>. Acesso em 18 abr. 2012..

Percebi que, Carmem, Teresa, Anita e Joana, relatam a FC como sendo algo vinculado à possibilidade de cura, no sentido de que se oferecer a *alimentação, a medicação e o tratamento correto*, a criança vai deixar de ter a doença, porém compreendi que para elas, toda esta explicação é apenas uma justificativa da possibilidade de ter que lidar com a realidade e conseqüentemente com a finitude de seu filho. Ao cuidar do filho segundo orientação médica, elas fantasiam a cura evitando a iminência de morte.

Por isto, a comunicação do adoecimento da criança às mães e suas famílias, é tão importante, quanto à intensidade e duração no estabelecimento do vínculo com a criança, o que facilita a realização de um tratamento adequado para a FC. Satir (1988) destaca que a comunicação pode também ser observada como sentimento, algo que precisa sair de dentro para fora, olhar para si e se reconhecer pertencente à família, em que é possível a mudança no contexto familiar.

Para ajudar na elaboração desta perda é necessária a intervenção do profissional da área da Psicologia, que pode contribuir para que a mãe e sua família possam reorganizar a vida, propiciar a todos uma nova maneira de elaborar e dar sentido ao acontecimento, fortalecendo a compreensão da situação real vivenciada.

Shapiro (1994) destaca que as reações de pesar saudáveis envolvem estratégias de crescimento e reconstrução da estabilidade, enquanto as reações de pesar problemáticas envolvem estratégias de restrição do crescimento e instabilidade, interferindo no desenvolvimento da família e por isso o luto pode vir a ser uma crise de apego e identidade, que obstrui a harmonia da família em diversos campos como sentimentos, influências mútuas, âmbito social e significados.

Poder entrar em contato com as reações e sentimentos vivenciados pelas mães em relação ao diagnóstico e ao conhecimento da doença, tanto nos seus significados positivos quanto negativos que constituíram, me fizeram perceber a influência nas reações de luto em seu contexto, permitindo à construção e o compartilhamento de significados, aumentando as capacidades de enfrentamento da doença.

"Viver intensamente, é você chorar, rir, sofrer, participar das coisas, achar a verdade nas coisas que faz. Encontrar em cada gesto da vida o sentido exato para que acredite nele e o sinta intensamente". Leila Diniz

**CAPÍTULO 5:
AMEAÇA DE MORTE: TEMORES, NEGAÇÃO.**

5.1. A Perda da Saúde

Em tudo existe um fim para as coisas que amamos. Na vida, a todo o momento somos expostos a sentimentos de perda, do abandonar e do desistir, entre outras emoções, condição constante a própria à vida e assim mesmo não deixa de ser dolorosa, sendo o processo de lamentação difícil e lento, então enlutar-se é um processo de mudança de paradigma todos experimentamos (SANTOS 2010).

Vivenciar o luto vai depender de um tempo de maturação da comunicação, com a abertura de um espaço para a elaboração, onde vem a valer-se a saúde, a criatividade e o prazer. (FREITAS, 2000). Neste sentido, observei nos primeiros desenhos e nos relatos de Marina e Elisabeth a presença do temor pela perda da saúde da criança, conforme a seguir:

- **Marina**



Figura 2. Marina – Primeiro Desenho

Marina relata sobre seu desenho: “bom aqui é nós três, o pai dela, eu e Ana”. Durante a entrevista, ela menciona que Ana tem um ano de idade, porém destaca que ela não anda e nem fica em pé sozinha, e que exige constantemente o colo, já

no desenho produzido Marina, faz Ana em pé e sem ajuda, o que pode estar relacionado ao seu desejo que a filha se torne mais independente. Piaget (1986 apud D'AMORIM, 2007) destaca que no desenvolvimento infantil, na fase sensório-motora (0-2 anos), a criança é capaz de se tornar mais independente em suas ações. Desta forma, considerei que Marina sofre pela perda da saúde de sua filha, já que percebe que esta ainda não alcançou o desenvolvimento sensório-motor compatível com sua faixa etária, exigindo mais atenção e cuidados constantes.

Para Kovács (1992) a perda e a sua elaboração são constantes e essenciais ao processo de desenvolvimento humano, implicando em transformação, como o desmame, a transição da infância para a adolescência, a vida adulta e a velhice, mudanças ocorridas de eventos específicos da vida, tais como perda de um ente querido, separações, mudanças de casa, cidade e mudanças no trabalho.

Baldini e Krebs (2000) destacam que os sentimentos e as reações podem gerar nos pais uma nova maneira radical de interagir no contexto em que vivem, por ter perdido o bebê idealizado, a perda da criança saudável, por perder alguns referenciais significativos de sua vida e suas crenças, como a morte do sonho de um filho perfeito, tendo que ressignificar sua compreensão frente a vida, tanto para si, quanto para sua família.

Portanto, é importante considerar que a vivência da realidade é necessária para que Marina consiga se restabelecer e elaborar esta nova situação, e assim ressignificar e dar sentido a sua vida e de sua família.

- Joana



Figura3. Joana – Primeiro Desenho

Joana relata o seu desenho: “eu fiz a cara dele assim (brava), o pai só vive assim estressado, né, esta aqui sou eu, ela, ele, né, e estamos todos juntos”. Joana expressa em seu desenho seus filhos e ela mesma sorrindo e somente o pai que está com o rosto mais sério, conforme é relatado por ela. Joana menciona que hoje vê sua família feliz e bem, quando seu filho está com saúde, fica em paz e tranquila. Sobre o seu desenho, Joana deixou transparecer sua preocupação em relação à perda da saúde de seu filho, demonstrando ter um cuidado excessivo com a criança, no sentido de “fazer” tudo para ele. O medo da perda da saúde de seu filho existe, mas está subentendido por meio deste excessivo cuidado. Piccinini, et al (2003) mencionam que as mães de crianças com doenças crônicas encontram dificuldades para impor limites, por acreditar que podem trazer consequências para o controle dos impulsos da criança, os quais podem tirar proveito desta situação. As mães tem receio de usar práticas educativas por temerem afetar o estado de saúde da criança. No caso de Joana pude perceber este movimento, como se usar alguma prática educativa mais coercitiva poderia piorar o quadro clínico de seu filho.

- **Elisabeth**



Figura 4. Elisabeth – Primeiro Desenho

Elisabeth explica detalhadamente o seu desenho: “Na minha família contém sete pessoas [...], isso nós três moramos junto com essas cinco pessoas (a ponta para o desenho) [...], minha família tem problemas, um tio que é irmão da vovó e dificilmente ele anda, e não vê, ele é deficiente visual. A vovó que se trata aqui no hospital com pneumologista, ela tem problema de pulmão [...], aí esse outro meu tio (mostra no desenho), ele sofre de epilepsia, esse daqui (aponta para o terceiro tio) sofre de depressão e síndrome do pânico [...], aí tem mais meu irmão que chegou agora, nós viemos a nos conhecer depois de vinte anos, e ele tem diabete” e ainda destaca: “quem cuida geralmente sou eu, né [...], essa casa é da vovó (aponta para a casa), o salário dela e do tio que mantém a família, a aposentadoria deles dois”. Observei no desenho que Elisabeth separa a sua família (ela, marido e filha) da família de origem, e que todos se encontram sem as mãos e os pés, a casa tem uma porta e uma janela. Elisabeth demonstra que, ao se separar do grupo familiar de origem, ela consegue se apropriar da nova

constituição familiar que está vivendo, mesmo morando junto com outras pessoas e apesar de não possuir qualquer tipo de privacidade. Durante a entrevista, percebi que esta ausência dos pés e mãos pode estar relacionada com a experiência do luto pela perda da saúde de todos os familiares, inclusive de sua filha, que no momento apresenta além dos sintomas da FC, outros sintomas como convulsão, tremor no corpo, vômito constante e isto a faz se sentir impotente e impossibilitada de ajudá-los.

Casselato (2005) ressalta que o luto pode ser compreendido como uma reação à perda de um objeto valorizado, como a pessoa amada, o emprego, o status, parte do corpo, etc. Possivelmente a ameaça da perda de saúde pode estar impedindo-a de reagir à realidade como se estivesse com “mãos e pés” atados para tomar uma atitude.

Souza e Corrêa (2009) mencionam que a necessidade de se buscar a compreensão do luto enquanto uma manifestação psíquica influencia a qualidade de expressão. Portanto, constatei no desenho realizado por Elisabeth a demonstração de seus sentimentos em relação à realidade atual, permitindo ressignificar estas perdas, favorecendo seu fortalecimento evitando desistir de si mesma e de toda a sua família.

Faz-se importante destacar o papel da equipe multidisciplinar diante desta realidade, pois é ela que fornecerá suporte adequado para a superação do medo e das angústias existentes, favorecendo por meio de tratamento recursos necessários para que a mãe e sua família possam restabelecer um novo planejamento ao cuidado integral a esta criança. A atuação da equipe profissional, com atitudes positivas, ajuda no autocontrole e visão otimista em relação à doença (GEISS et al, 1992).

5.2. O Medo da Morte

Ao se abordar sobre o tema da morte, tão amplo e complexo, constatando-a como um processo e não como um momento (KOVÁCS, 2003), compreendi que este tema faz parte do desenvolvimento humano, que a morte significa e ressignifica a vida, e que só quando se está vivo é necessário se preocupar com a morte, já que a morte está na vida.

Bowen (1998) conceitua a morte como um evento biológico que encerra uma vida, e nenhum evento vital é capaz de suscitar nos indivíduos mais pensamentos dirigidos pela emoção e mais reações emocionais naqueles a sua volta do que um surgimento de uma doença grave ou crônica.

Neste contexto, destaco Anita, Isabel, Carmem e Cora, que, em seus relatos, apresentam o medo da morte de seus filhos, conforme a seguir:

- **Anita**

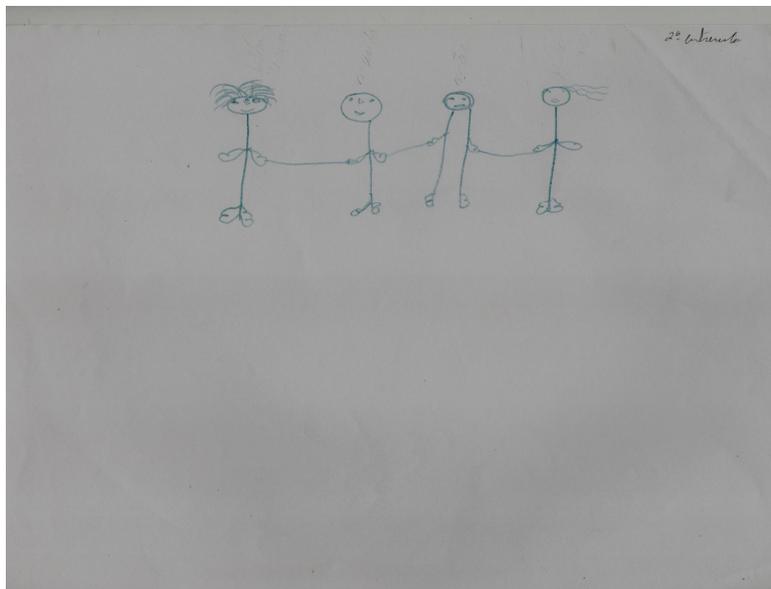


Figura 5. Anita – Primeiro desenho

Anita relata o seu desenho: “Aqui é minha Paula, meu marido, eu e minha filha Clara (FC)”. Observei que Anita desenha todos os familiares unidos por uma

linha, como se quisesse mantê-los amarrados uns aos outros. Sua figura está distorcida e sem forma humana. Durante a entrevista, Anita chora muito e relata que tem medo de perder sua filha, por não cumprir corretamente o tratamento. Menciona que a relação das duas é difícil, por Clara estar na adolescência e em muitas situações se sente impotente diante do que fazer.

Rocha et al. (2004, p. 3) destaca que “a adolescência pode ser um período frustrante e difícil para o jovem saudável, sendo ainda mais complicado para os jovens portadores de doença crônica”. Estudos como (DENNING; GLUCKSON, 1984; LASK, 1995; DUNCAN-SKINGLE, FOSTER, 1995; OLIVEIRA, GOMES, 1998; OLIVEIRA, V.Z; OLIVEIRA M.Z.; GOMES, 2004), apontam que pacientes adolescentes da FC apresentam certa dificuldade com a vida escolar, trabalho, relacionamento familiar, amigos e com o sexo oposto, o que muitas vezes promove um afastamento no ambiente familiar.

Frente a estas características, compreendi a dificuldade de Anita em manter vínculo com Clara, talvez por isto tenha se desenhado distorcida, como se ela própria não estivesse mais se reconhecendo e assim deixando também de reconhecer à filha, como se ela tivesse se transformado em algo indefinido. Porém a linha que as unem vem demonstrar o desejo de Anita em estar próxima e de retornar o que se perdeu.

Rocha et al. (2004) mencionam que em virtude da doença, existe a necessidade, de tanto o jovem quanto a família readaptarem-se e buscarem novas estratégias de enfrentamento. É importante considerar que Anita também terá que elaborar o luto da perda de sua filha criança, a qual não depende mais dela e nem dos seus desejos, sua filha já é uma pessoa responsável e sabe fazer suas próprias escolhas,

mesmo que neste momento, não sejam no ponto de vista da mãe, as melhores escolhas. A recusa de Anita em aceitar a nova fase de Clara, e o medo da iminência da morte, sugere que Anita esteja vivenciando um luto complicado.

Franco (2002), Parkes (1998) e Cataldo e Majola (1997) destacam que o luto complicado é compreendido como um desvio do processo normal do luto, como predominância de mecanismos não adaptativos e alterações significativas em relação aos aspectos cognitivos, afetivos, sociais, com eventual possibilidade de complicações físicas e psicológicas.

Corrêa (2009) menciona que nas condições de luto complicado, podem ser observadas severas implicações na saúde física e mental, onde são comuns quadros depressivos. Desta forma, não se pode deixar de lado a importância para Anita das questões apresentadas. Anita demonstra angústia depressiva, oriunda do medo da perda da filha, que foi identificada por meio dos processos de frustrações vivenciados por ela, conforme relatado durante toda a entrevista.

Na relação com a filha, esse comportamento acontece diretamente na qualidade do contato que Anita estabelece com Clara, já que para essa mãe, a doença ultrapassa os aspectos positivos que ela pode ter nas funções de maternagem. Talvez por isso ela tenha dificuldade em “ouvir e reconhecer” sua filha como uma adolescente e por demonstrar durante a entrevista estar em um depressão, sugeri que procurasse o serviço de Psicologia do HUIBB.

- **Isabel**

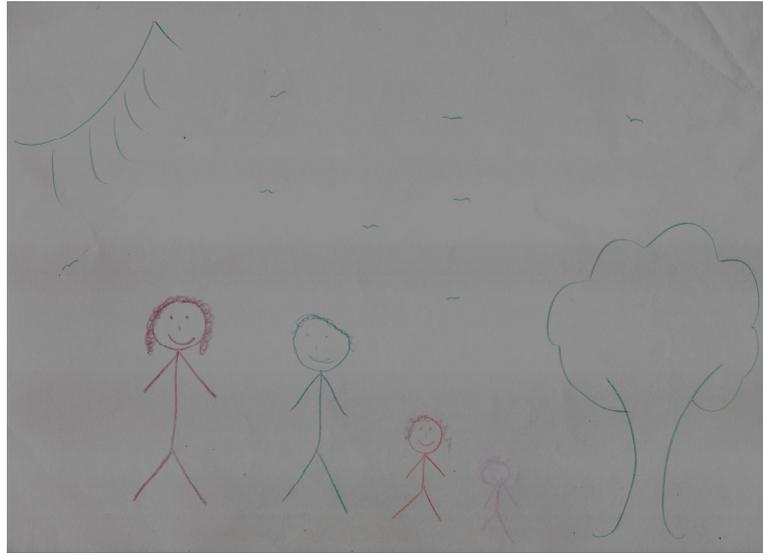


Figura 6. Isabel – Primeiro desenho

Isabel relata sobre seu desenho: “Eu vejo uma família bonita e feliz, apesar de todas as dificuldades”. [...] “A gente tá na praça passeando”. Em seu desenho, observei que, faz cada membro familiar de uma cor, na seguinte ordem: Isabel, seu marido, Lucas e Raquel, além uma árvore, um sol e alguns pássaros voando.

Constatei que Isabel, em seu desenho demonstra uma atitude de expectativa diante da vida, com energia vital, porém, todas as figuras estão sem as mãos e os pés. Provavelmente se identifica com uma dificuldade de contato, no sentido de aceitação da realidade.

Durante a entrevista, compreendi que, a doença das crianças tem um significado muito intenso para Isabel e por isto demonstra ser uma pessoa bem-informada sobre a patologia. Há por parte dela uma busca constante em conhecer novos medicamentos, mencionando saber que a doença FC não tem cura e se não cuidada, existe a possibilidade iminente da morte, porém, isto não a impede de buscar a cura para seus filhos, indo além de suas expectativas.

Nesta condição, Isabel demonstra o medo da morte, já que há uma busca constante para a cura e não para uma melhor qualidade de vida das crianças, demonstrando colocar-se em alerta ao medo e a ameaça e a perda.

Parkes (1998) destaca que qualquer situação desconhecida ou imprescindível é, potencial causadora de alarme e certas situações são especialmente assustadoras, como a morte de um filho ou de seu substituto.

Considerarei, assim, que Isabel a partir desta realidade vivida, passa a ter a necessidade de se adaptar a novos papéis e funções necessárias para elaborar o contexto real e poder projetar seus sonhos e expectativas.

- **Carmem**

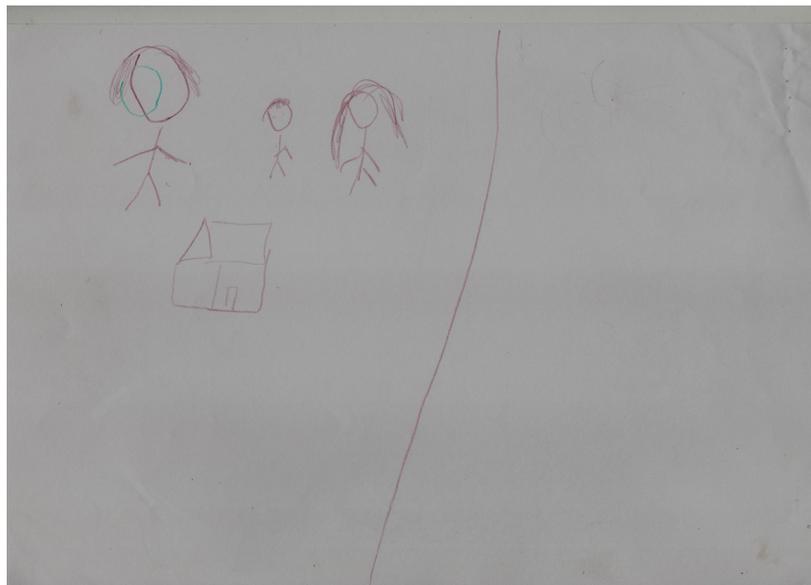


Figura 7. Carmem – Primeiro desenho

Carmem menciona sobre seu desenho: “olha aqui era eu, meu filho Felipe e minha filha Sarah, a gente vai pra casa que tem um monte de mangueira [...]”. Observei em seu desenho de que há apenas a estrutura do corpo com ausência do rosto, mãos e pés. A casa se apresenta com uma porta e há um risco diminuindo o tamanho da folha e todas as cabeças do desenho estão inclinadas para baixo.

Durante o relato sobre o desenho Carmem menciona que sua maior preocupação é com a alimentação de seu filho, relata que não possui condições financeiras para comprar toda a alimentação necessária, mas que tem se esforçado para pelo menos dar o básico. Para ela poder alimentar seu filho é poder mantê-lo vivo. Ribeiro (2002) destaca a importância da nutrição no bem-estar e na sobrevivência dos fibrocísticos, em que a meta da intervenção nutricional é antecipar e tratar os déficits nutricionais e as complicações, a fim de minimizar quaisquer carências que possa vir a ocorrer devido à falta de alimentação.

Carmem não está conseguindo cumprir o que deseja: oferecer uma alimentação adequada ao seu filho e por isso relata, em seu desenho, *o quintal de sua casa com várias árvores de mangueira*, apesar de não ter *desenho tais mangueiras*.

Diante da impossibilidade de não conseguir alimentar seu filho adequadamente, vivencia a possibilidade da iminência de morte, em um processo de luto antecipado. Lindemann (1944) definiu o luto antecipatório quando observou que as esposas dos soldados que iam à guerra, vivenciavam todo o processo de luto da morte de seus maridos, sem saberem realmente se haviam morrido.

Coutinho (1999) destaca que em casos de câncer em crianças e jovens, os medos dos pais aumentam à medida que precisam lidar com as suas próprias dificuldades e também lidar com as questões em relação à morte. A busca desesperada em fazer o máximo pela criança, mas não se sabe como (SIMONTON-MATTEWS, 1990), faz com que o enfrentamento do medo seja ainda mais difícil.

Quando Carmem não faz o rosto, as mãos e os pés de sua família, possivelmente, a realidade para ela seja insuportável, no sentido de não conseguir enxergar

uma saída para ampliar as ações em prol da família, requerendo uma reorganização de vida, e propondo desafios de adaptação que deverão ser compartilhados. (TAVARES et al, 2001).

Compreendo que o medo da morte é um tema existente na vida de Carmem, a dificuldade de alimentar seu filho é real e está vinculada para ela ao tratamento, esquecendo que há outros recursos que podem ajudá-la, como a medicação e os exercícios respiratórios, além das vitaminas. Para tanto, a importância de Carmem poder exprimir sua dor e sofrimento é imprescindível e, portanto, se faz necessário um espaço onde ela possa se expressar, favorecendo o teste de realidade¹⁵ vivenciado e possibilitando mudanças e oportunidades para explicar suas questões.

- **Cora**



Figura 8. Cora – Primeiro desenho

15 Teste de realidade: a avaliação objetiva que o indivíduo faz do mundo externo e a capacidade de diferenciar adequadamente entre o mundo externo e o mundo interno. em: <http://decs.bvsalud.org/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/?IsisScript=../cgi-bin/decserver/decserver.xis&task=exact_term&previous_page=homepage&interface_language=p&search_language=p&search_exp=Teste%20de%20Realidade>.. Acesso em 20 set. 2012..

Cora relata sobre seu desenho dizendo: “ah! eu vejo a gente passeando”. Observei em seu desenho: sol, nuvens, pássaros, uma árvore, e a figura do pai, da filha Rita e da mãe, ela faz toda a família na cor preta e todos estão sem as mãos e os pés. Durante a entrevista, ela ressalta que prefere ter sua filha com a FC, do que com câncer e menciona que “sua filha está bem, que vem a consulta só para manutenção”.

A doença crônica é constante e permanente, exige do cuidador atenção e cuidados especiais, se não ocorrer o tratamento, o paciente corre risco iminente de morte. (ANGUIANO et al., 1992). A possibilidade do medo da morte, neste contexto, pôde ser observada pela cor preta com a qual Cora faz sua família, pois há o temor que a mesma se torne realidade.

Desse modo, observei que Cora resiste ao contato com seus sentimentos e angústias existentes, demonstrados na ausência das mãos e dos pés, impedindo-a de elaborar seu luto diante da realidade atual. A doença traz a representação à morte, permitindo que a mãe e sua família possam expressar tal frustração decorrente dessa realidade, a fim de que consigam elaborar seu luto e seguir em frente suas vidas de maneira integrada, fortalecida e livres de mistificações que impedem a adaptação.

As famílias que possuem filhos com FC apresentam necessidades emocionais semelhantes às aquelas manifestadas por famílias que têm crianças com outras doenças crônicas, e um motivo que as constituem são fonte constante de ansiedade aos pais e para a criança, é a presença do temor da morte (WONG, 1999 apud FURTADO, LIMA 2003).

Enfim, percebi que há muitas questões envolvidas neste processo de contato com a doença, os seus sentimentos, as experiências dolorosas, a compreensão da que a FC, o medo pela perda da saúde de seu filho, aumentando a responsabilidade da equipe multidisciplinar em estar atenta aos cuidados necessários não apenas à criança, mas, também às mães que, vivenciam o luto favorecendo mudanças e adaptações essenciais à realidade atual e ao futuro.

5.3. Negação da Morte

Kubler-Ross (1998) explicita cinco estágios: a Negação, a Raiva, a Barganha, a Depressão e a Aceitação, pelos quais passam os pacientes ou pessoas que o cercam, ao saber de uma doença grave ou morte. O grau de complexidade se reflete na forma de enfrentamento que cada pessoa faz, depende da estrutura de cada indivíduo e da relação que se estabelece entre eles. Diante deste fato, serão apresentados os desenhos e relatos de Leila, Diana, Teresa e Dulce em relação à negação da morte.

- **Leila**

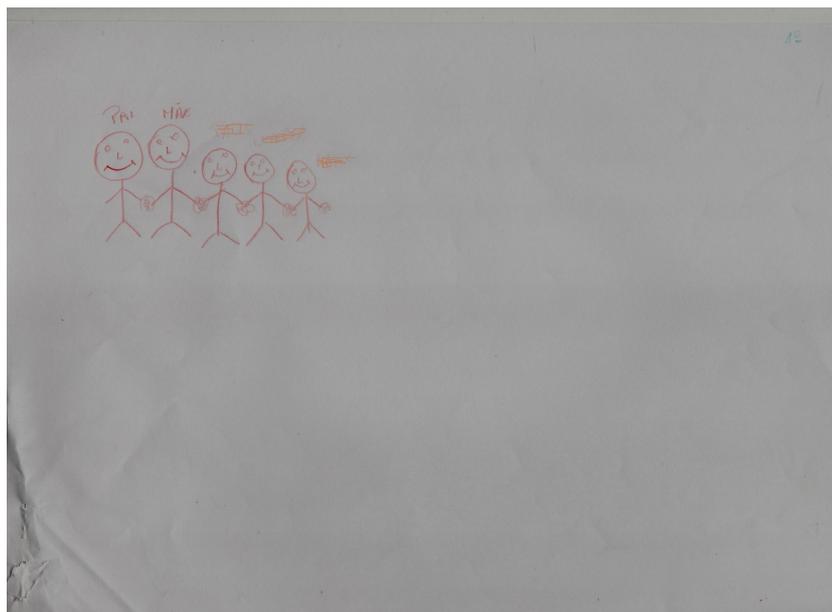


Figura 9. Leila – Primeiro desenho

Leila relata o desenho: “ah! eu fiz minha família, todas juntas”. No desenho, todos estão de mãos dadas e sorrindo. Durante a entrevista, Leila relata uma boa convivência com seu marido e seus filhos, destacando que mesmo seu marido não sendo o pai biológico de seu primeiro filho (FC), ele cuida com zelo e preocupação, além dos próprios irmãos que também cuidam com atenção. Leila nega qualquer possibilidade de iminência de morte de seu filho, para ela tudo esta sempre muito bem. Porém ao mesmo tempo, durante seus relatos, Leila demonstra preocupação por seu filho Pedro, pois ela sabe que ele não está realizando o tratamento corretamente e sua ausência tem contribuído para o piora do quadro clínico. Ao desenhar todos unidos e sorrindo, é possível que Leila esteja tentando disfarçar sua realidade, como se nada estivesse acontecendo, mas a família se encontra visivelmente ameaçada no seu equilíbrio, e utiliza a negação como o mecanismo que suporta a um “falso equilíbrio” temporário para que se possa seguir adiante (KUBLER-ROSS, 1998), aliviando a realidade.

- **Diana**

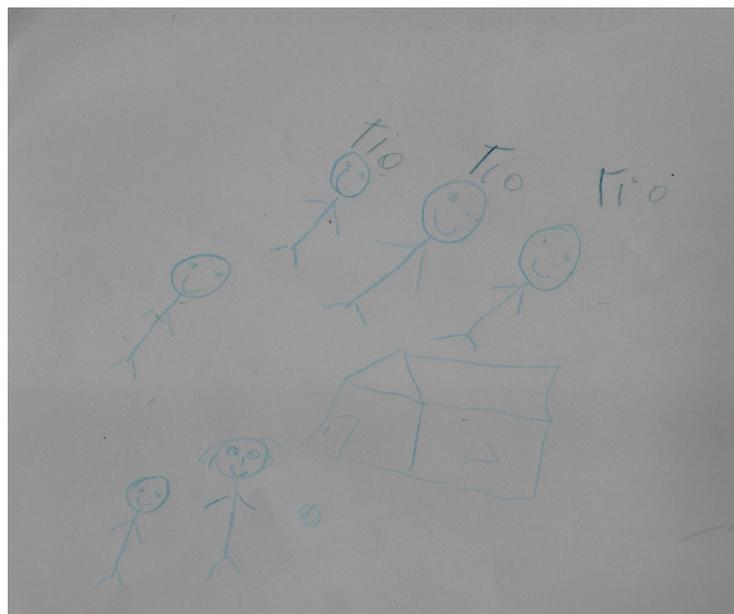


Figura 10. Diana – Primeiro desenho

Diana relata no desenho: “esses são meus tios, eles são alcoólatras que moram comigo, mas apesar de tudo eles são bem companheiros assim, entendeu”. Diana menciona que todos moram juntos, por terem recebido a casa como herança de sua avó. O desenho foi feito com a cor azul em um tom mais claro, percebe-se que todos estão distantes uns dos outros e se apresentam como se formassem subgrupos no entorno da casa, demonstrando ser algo que os une.

Durante a entrevista Diana relata que a tia (a figura que está só e distante dos outros) é casada com um dos tios, e relata também que esta tia é a cuidadora da casa e de todos inclusive, dela e de seu filho. Relata ainda que mora com seus tios há muito tempo e que não possui condições para ter sua própria casa, mas ressalta que apesar de todos os tios serem alcoólatras, eles são carinhosos e cuidam muito dela e de seu filho, e que a ajudam com recursos financeiros.

Diana nega a possibilidade de morte de seu filho, quando ressalta viver em uma família com dificuldades, mas feliz e unida, protegidos dentro da casa, como se juntos nada pudessem abatê-los. Neste estágio de negação é frequente o estado de choque e torpor que desorientam a pessoa e a família, permitindo que se fechem entre si, acreditando apenas em suas vivências sobre a morte real ou ameaçada (MAIA, 2005), o que talvez faça de Diana um pessoa mais fortalecida para enfrentar o mundo exterior, já que sua proteção está dentro da casa.

- **Teresa**

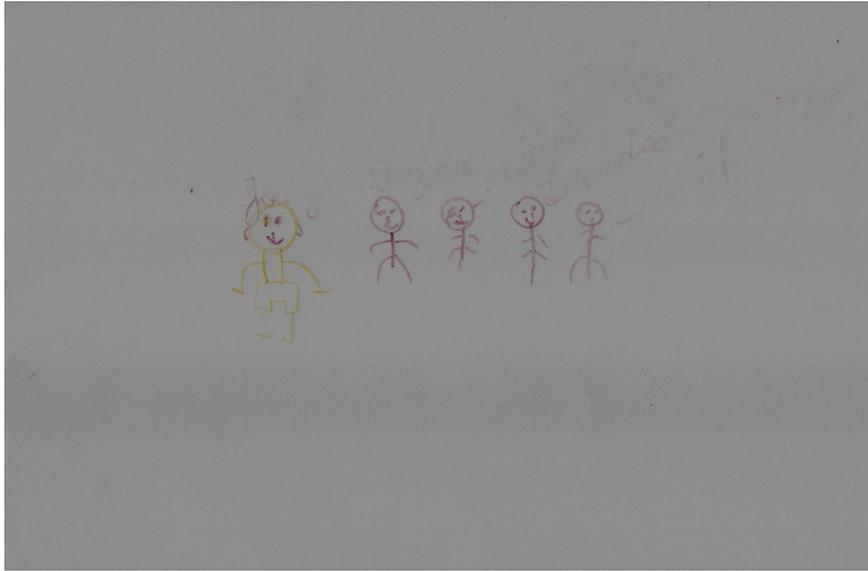


Figura 11. Teresa – Primeiro desenho

Teresa relata em seu desenho: “aqui é o pai (na frente), eu (Teresa), aqui é minha filha Mirian, o filho Joaquim (FC) e o filho José”. No desenho o marido está à frente de todos, em outra forma de estrutura da figura humana e na cor amarela, já Teresa e seus filhos estão mais atrás e menores. É possível considerar que o pai possui um papel significativo nesta família, como se estivesse à frente cuidando de todos, apesar de Teresa não tê-lo mencionado durante a entrevista.

Demonstra negar a morte como se não existisse negando a possibilidade que seu filho Joaquim possa um dia vir a faltar, a ponto de se incomodar em realizar o segundo desenho. Provável motivo para tê-los desenhados tão pequenos e sem muita expressão, já que há situações nas quais as pessoas se tornam rígidas, bloqueadas e tem sua comunicação superficializada, por não aceitarem a possibilidade da morte.

Neste momento, em que a pessoa e a família entram em contato com a doença e suas perdas, não é a morte que lhes causa mais medo, mas outros problemas urgentes, como o medo da dor, da degeneração, da dependência, o medo de ficarem sozinhos e abandonados e com problemas financeiros (MAIA, 2005).

- **Dulce**



Figura 12. Dulce – colaboradora da pesquisa

Dulce traz o seguinte relato: “meu marido, eu (Dulce) e meus dois filhos Carlos e João [...] eu imaginei a gente andando assim, num lugar lindo, tipo assim um jardim lá fora né (se refere ao jardim do hospital)”. Em seu desenho há o sol, a montanha, um jardim (bem rente à folha de sulfite), sua família e todos sorrindo. Ao final de sua atividade Dulce ressalta a importância para ela de ter esta família, de estarem juntos e poder cuidar deles. Durante a entrevista, observei que Dulce nega a doença de seus filhos o tempo todo, destacando mais seus problemas pessoais durante sua vida, expressando em nenhum momento sentimentos de indignação,

revolta ou raiva. Há impotência diante de sua realidade, o que a faz com que elabore outros mecanismos internos de defesa para suportar o contexto atual.

Bromberg (2000) destaca que o curso do luto inclui uma fase inicial de entorpecimento, onde acontece o choque e a descrença, na qual a pessoa tenta negar a perda, e se isola contra o choque da realidade.

Para estas mães, provavelmente é doloroso confrontar-se com esta realidade, o que realmente desejam é que seus filhos cresçam e se desenvolvam talvez por isto esta fase de negação da realidade superestima o enfrentamento da doença. Nesse caso há um conteúdo especial, ou seja, não foi encontrada nessas mães, a identificação do real quadro clínico de seus filhos, impedindo-as de elaborarem suas angústias e sofrimentos diante da possibilidade da iminência da morte.

Percebi, portanto, que diante desta fase essas mães, ao negarem a realidade atual, se inscrevem imaginariamente em uma tentativa de restabelecer o desejo da ilusão de um filho saudável. Em certo ponto negando a morte, a mãe se reorienta em seus investimentos pessoais e familiares, distanciando qualquer coisa que esteja ligado à proximidade da iminência de morte. Desse modo, poderão investir suas emoções na vida e no viver. (BROMBERG, 2000).

Enfim, proporcionar a essas mães condições de ajuda que favoreçam a elaboração do luto e fazê-las reconhecer a realidade da morte a fim de responder aos desafios a vida, é de grande importância, valorizando suas experiências de perdas e reorganizando tarefas adaptativas a nova realidade, investimentos necessários para projetos de vida.

"Não existe som mais espetacular do que o de uma bateria de escola de samba na época do Carnaval. Sempre mexeu comigo e faz o sangue correr mais rápido e mais quente nas minhas veias". Carmem Miranda.

**CAPÍTULO 6:
PERSPECTIVAS DAS MÃES FRENTE AO FUTURO DA CRIANÇA
COM FC**

6.1. O Que as mães desejam para o futuro de seu filho com FC?

Todos sabem que vamos morrer algum dia, porém não sabemos nem a hora, nem o dia, nem o lugar apenas se sabe que a finitude é uma condição do ser ao nascer, por isto, saber da mortalidade se torna intenso, para pacientes e familiares que lidam com a possibilidade da morte, ocasionando uma inevitável resignificação da vida. (SIMONTON-MATTEWS, 1990),

Pensar no futuro de seus filhos com FC pode ser uma tarefa difícil para as mães, já que o enfrentamento da doença traz aspectos cognitivos e emocionais, que influenciam a tomada de decisões sobre a patologia, assim, destaquei no segundo desenho (Anexo C), realizado pelas mães, a categoria *daqui a alguns anos*, em que elas relatam o que esperam para o futuro de seus filhos. Considerei esta categoria relevante neste estudo pela importância do desejo do presente em relação ao futuro dos seus filhos com FC, tornando-se uma possibilidade de aceitação da realidade, configurando o “poder” de determinar tal finitude. Conforme apresentado a seguir, no quadro 1.

Mães	Idade atual da criança	“Daqui a alguns anos”	O que espera para o futuro
1. Marina	01 ano	10 anos	<i>“bom o vejo normal como qualquer outro, apenas com alguns cuidados, cuidados extras”.</i>
2. Anita	17 anos	No dia seguinte	<i>“que a gente esteja melhor [...] tendo compreensão tanto da minha parte com elas quanto delas comigo”.</i>
3 Joana	06 anos	15 anos de idade	<i>“[...] então vejo ele no futuro estudando, tendo uma profissão, construindo família e indo adiante”.</i>

4. Leila	14 anos	18 anos de idade	<i>“desejo que ele faça faculdade [...] fique comigo até ficar velhinha”.</i>
5. Diana	08 anos	15 anos de idade	<i>“morando numa casinha com ele, nós dois”.</i>
6. Elisabeth	09 meses	02 anos de idade	<i>“eu espero que eu com ele tenhamos a nossa própria casa, que minha filha seja [sic] melhor, seja [sic] saudável [...] tenha uma boa escolinha pra minha filha estudar, tenha um hospital que possa dar apoio pra minha filha”.</i>
7. Teresa	14 anos	Não realizou o desenho	-
8. Isabel	03 anos 01 ano	18 anos de idade e 15 anos de idade	<i>“eu vejo eles saudáveis”.</i>
9. Carmem	05 anos	01 mês	<i>“a gente vai pra uma casa que tem um monte de mangueira”.</i>
10. Cora	08 anos	30 anos de idade	<i>“eu espero que ela tenha uma qualidade de vida né, a melhor qualidade de vida né, que possa”.</i>
11. Dulce	16 anos 15 anos	29 anos de idade e 28 anos de idade	<i>“espero que eles tenham o que não tive, eu quero que eles tenham estudos, que concluem [...] tenham trabalho, um trabalho digno”.</i>

Quadro 1. Relatos das mães – Categoria “daqui a alguns anos”, no segundo Desenho.

Das onze colaboradoras, uma mãe se recusou a realizar o segundo desenho e dez mães demonstram um ambiente temporal da continuidade, de permanência da criança com FC na família e de redes sociais como trabalho, estudo, casamento, com as atitudes relacionadas com o presente e passado de cada uma.

Para essas dez mães, a esperança depositada no futuro mostra a necessidade de manutenção do cuidado à saúde, como estímulo de vida tanto para as crianças quanto para as mães que compartilham da experiência da patologia (PIZZIGNACCO, 2011).

6.1.1. A recusa em realizar o desenho

“Ah! eu não dou conta, assim pra me expressar né, eu espero que cada dia melhore que cada um tenha uma boa vida”.

Este foi o relato de Teresa ao se recusar a realizar o desenho sobre o que espera para o futuro de seu filho. Esta recusa expressa o medo de compartilhar a experiência da doença em uma perspectiva futura, na medida em que se atribui significados à patologia, o sofrimento assume forma, influenciando-a para o enfrentamento do problema de saúde de seu filho e da realidade de que esta doença não tem cura e é letal. Contribui para agravar este quadro, sentimentos negativos e de culpa, bem como diminuindo a confiança e fomentando a hostilidade em relação ao futuro, como se não pensar ou confrontar-se com o futuro poderia mantê-la no controle sobre a vida de seu filho. Stern, (1997) destaca que as mães encontram dificuldades para imaginar o futuro da criança e a avaliação do que acontece no presente.

6.1.2. Urgência em viver

Tavares et al. (2010) mencionam que a mãe de uma criança com doença crônica, supervaloriza o seu cuidado e reconhece que ele é diferenciado, se justificando por ser uma doença grave, em que a morte é mais provável e o medo faz parte deste cotidiano. Com isto, com o passar do tempo, a mãe pode apresentar dificuldades em deixar seu filho livre para tomar conta de si mesmo e ser mais independente, considerando que só a ela cabe o papel de cuidadora.

Observei no relato de Anita, que o futuro para ela está próximo, ou melhor, *no dia seguinte*, tem urgência para que sua filha Clara retome o tratamento e aceite que só sua mãe é capaz de cuidar dela corretamente. Para Anita, aceitar que sua filha

sabe se cuidar é amedrontador, já que o não tratar-se está associado à morte, causando-lhe sofrimento e culpa. Damião et al. (2001) destacam que os pais encontram dificuldade para ajudar seu filho, como se não soubessem o que fazer, e acabam experimentando uma alteração dos seus projetos existenciais e gerando uma falta de controle sobre o futuro, se tornando superprotetores. (TAVARES, et al., 2011).

6.1.3. Conviver com a FC

Constatedei nos relatos de Joana, Leila, e Dulce que elas desejam para o futuro, que seus filhos *construam uma vida profissional, tenham estudos, constituam famílias*, conforme apresentado no quadro 1.

Tal situação, contudo, pode estar atuando como um fator de negação a possibilidade da morte, associada a patologia, Kubler-Ross (1998) destaca que os sentimentos podem ser expressos de diversas maneiras diante da possibilidade de morte, inclusive no desejo futuro de que seus filhos consigam ir além da doença, ter condições de manter uma vida “normal”, como qualquer jovem/adulto na idade destacada por elas. Tavares *et al* (2010) mencionam que com o tempo as famílias criam estratégias de enfrentamento e novas habilidades para cuidar dos filhos que apresentam a patologia.

Com isso, pude constatar que, todas elas criaram mecanismos de defesa, para enfrentar a realidade do adoecimento de seus filhos com FC, bem como, a realidade da morte, a partir das expectativas que contemplam a longevidade e experiências futuras comuns à maioria das pessoas.

6.1.4. Busca por qualidade de vida

As mães Marina, Isabel e Cora relatam que esperam para o futuro de seus filhos uma *vida “normal”, com alguns cuidados, que estejam saudáveis e que te-*

nham qualidade de vida, apesar de terem noção de que eles terão que conviver com a patologia e o tratamento para o resto de suas vidas.

Para essas mães, os seus desejos não estão no futuro das crianças, mas sim no desejo presente, atual. Moreira e Macedo (2003) mencionam que as mães procuram adquirir equilíbrio, e apesar de apresentarem as sensações de medo e impotência frente à doença, se agarram à esperança de vencê-la, buscando motivação para suas tomadas de decisão, pois a possibilidade da iminência da morte é atual e presente, o que as fazem procurar novos recursos e capacidades para lidar com os filhos.

6.1.5. O sonho da minha casa

Para Diana, Elisabeth e Carmem, a esperança do futuro está em um desejo concreto que é poder ter *sua própria casa e manter sua família*. Estar em sua própria casa as “fortalecerá” para um melhor cuidado da criança diante da realidade atual, justificando como se a situação atual, fosse responsável por seu filho talvez não apresentar a saúde que elas desejam.

Tavares et al (2011) ressalta que a morte é mais provável para essas crianças e o medo faz parte do seu cotidiano. Para essas mães, a aproximação da possibilidade de poder oferecer uma condição de moradia melhor e manter a família, talvez represente a possibilidade de poder distanciar a iminência da morte, já que ter uma casa nova poderá vir a amenizar este sofrimento, ou como diz o ditado: ‘casa nova, vida nova’.

Enfim, os relatos e comportamentos de todas as mães frente às alterações e adaptações impostas pela doença devem ser valorizados (TAVARES, et al 2011), pois na formulação dos projetos de futuro, elas validam suas ações de maneira

pensada e projetadas a fim de ressignificar a doença e buscar suporte a respeito das melhorias que podem adquirir no futuro. Poder pensar, em alguns anos no futuro e aliviar-se do “aqui e agora”, da realidade de encarar a patologia como algo existente e letal, que é duro e cruel, e enxergar a possibilidade de planejar um futuro onde seu filho faça parte e principalmente esteja feliz, se torna significativo pra essas mães.

6.2. Expectativas em Relação ao Tratamento

O tratamento da FC visa conservar os pulmões limpos por meio de aerossóis e fisioterapia respiratória, e manter o bom estado nutricional com suplementação de nutrientes e enzimas. Ocorrendo infecção, os antibióticos são necessários, exigindo em alguns casos a hospitalização do paciente (DAVIS, 2006). Nos relatos, durante as entrevistas, todas as mães informaram que sabiam como realizar o tratamento de seu filho com FC, inclusive utilizaram os nomes dos medicamentos para indicar tal conhecimento, bem como toda a rotina que realizam no cuidado da criança. Diante deste contexto as mães foram questionadas sobre o que esperam do tratamento, já que lhes era conhecido. Esses relatos serão apresentados no quadro 2:

Mães	O que espera do tratamento?
1. Marina	<i>“bom, eu espero que ela consiga reagir bem”.</i>
2. Anita	<i>“ela fique melhor” (choro)</i>
3. Joana	<i>“que ele melhorando, que viva muitos e muitos anos”</i>

4. Leila	<i>“eu espero que ele tenha assim, cada vez mais uma qualidade de vida melhor”.</i>
5. Diana	<i>“cada vez melhor [...] um futuro melhor pra ele, ele cresça com vida, com esperança, eu vejo isso”.</i>
6. Elisabeth	<i>“[...] que ela venha melhorar”.</i>
7. Teresa	<i>“ah! eu espero cada dia melhorar, mais assim né? [...]”.</i>
8. Isabel	<i>“que eles não fiquem em situações graves[...] não precisem internar, não precisem tirar parte do pulmão”.</i>
9. Carmem	<i>“ah! eu espero que ele melhore”.</i>
10. Cora	<i>“que ela tenha uma qualidade de vida né, ”.</i>
11. Dulce	<i>“na verdade o que eu espero [...] um dia a cura desta doença [...]”.</i>

Quadro 2. Relatos das mães – O que esperam para o tratamento?

Nos relatos acima, todas as mães esperam que o tratamento traga *qualidade de vida, melhora na saúde e cura*. Durante as entrevistas percebi que apesar de considerarem a rotina de tratamento cansativa, elas conseguem administrar bem essa questão, apresentando recursos internos e externos para a realidade atual.

A consulta com a equipe multidisciplinar é respeitada rigorosamente, as crianças fazem todos os exames solicitados e buscam atender às necessidades do filho de acordo com seu desenvolvimento cumprindo todos os procedimentos solicitados pela equipe. Bredemeier et al (2011) mencionam que a aceitação do

tratamento tende a melhorar quando o paciente e a família começam a entender o que é FC, e a compreender a importância que sua adesão traz para a melhora e o bem-estar de todos.

Percebi que todas as mães atribuíram novo sentido as suas vidas, pois perceberam que era necessário se adaptar, porque seus filhos dependem delas. Tavares et al. (2011, p. 726) destacam que “elas construíram uma nova figura de mãe, a mãe de uma criança com FC”.

Quando questionadas sobre o que esperam do tratamento, notei em seus relatos, expectativas direcionadas para cura e fé, no sentido de que as crianças *irão melhorar cada dia mais*. Neste sentido, Pizzignacco, et al (2011) mencionam que o modo como as mães respondem aos problemas ocorridos pela doença são estabelecidos socioculturalmente e remetem a um mundo compartilhado por crenças, valores e costumes, sendo a busca por ajuda religiosa nos momentos de angústia, medo e desespero, uma maneira de apoio e suporte.

Desta forma, reconhecer os significados atribuídos à doença é essencial para o planejamento dos cuidados existentes por meio do tratamento, tornando-se importante incluí-los na prática diária.

O cuidado pela fé passa a ser, particularmente relevante, pois este passa a ser um suporte adequado, no sentido de reconhecer seus desejos e ressignificar sua vida no contexto atual. Santos (2009) a respeito da espiritualidade e fé menciona a importância diante da possibilidade da morte, pois a espiritualidade ergue-se como a grande senhora e rainha. A fé que, muitas vezes se manifesta morna e duvidosa ou sem explicação prática, cresce e toma proporções inimagináveis e muitas vezes, desconhecidas dos próprios pacientes e familiares.

"Não tenham dúvida, a hora chega quando Deus quer. Ajam que Deus agirá".

Joana D'Arc.

CONSIDERAÇÕES FINAIS:

Neste estudo, procurei compreender como as mães da criança com FC, vivenciavam o luto pela perda da saúde de seu filho. Nos relatos das mães fluíram sentimentos que por muitas vezes reafirmaram a certeza do meu papel enquanto psicóloga e agora pesquisadora do luto, de que valeu a pena a escolha profissional que fiz há 18 anos.

Neste sentido, busquei trazer contribuições quanto à maneira de pensar a assistência à saúde das crianças com FC levando em consideração a experiência do luto, mas principalmente os cuidados com mães, considerando neste processo que estas compartilham da experiência da patologia, no desejo de também poderem ser cuidadas, ouvidas e incluídas como parte deste adoecimento.

Receber o diagnóstico do filho com a doença FC foi um momento doloroso na vida destas mães, assinalado por tristeza, angústia, dúvidas e caracterizado pela experiência do luto. Elas se sentiram fragilizadas frente à nova realidade, uma doença crônica, incurável e letal. Em muitos relatos pude observar que a dimensão emocional do problema foi expressa, já que encontraram espaço durante as entrevistas para manifestar seus sentimentos. Observei que a partir do diagnóstico, todas passaram a refletir sobre seu papel na vida do filho.

O tratamento possui um papel significativo neste processo de cuidar da criança com FC, pois após a confirmação do diagnóstico, no período de aceitação da doença, as mães começaram a perceber que enfrentar a FC era aceitar a rotina diária e constante do tratamento. A convivência com a doença as tornou mais sensíveis sobre os aspectos clínicos e emocionais, das reações e necessidades dos filhos.

Neste sentido, compreendi que as mães estão em alerta o tempo todo, estão atentas a tudo e a qualquer sinal de piora do quadro clínico elas apresentam preocupação por terem medo de perder seu filho. Por isto o cuidado direcionado ao tratamento, gera nestas mães expectativas e o constante estado de alerta para perceber as melhoras ou pioras da doença. Elas estão conscientes de que se não cuidarem corretamente de seu filho, a doença poderá se agravar e esta piora se não tratada poderá ter como consequência a morte.

Foi possível perceber que as mães atribuíram um novo sentido às suas vidas, pois sabiam que era necessário se adaptarem, uma vez que seus filhos dependiam delas. Essa experiência afetou suas vidas, modificando as dinâmicas familiares. Em alguns relatos das mães foi mencionado que tiveram que deixar seus empregos, estudo, casamento, até a própria cidade, para que pudessem oferecer aos seus filhos melhores condições de cuidado. Com isso essas mães desenvolveram estratégias de enfrentamento e novas habilidades para poder cuidar da criança que agora se apresenta com uma doença crônica e letal, exigindo a reorganização da dinâmica pessoal e familiar.

Observei também, que as mães frente a uma doença grave, experimentam sentimentos de incertezas, medo, angústias e dúvidas, deixando suas vidas fora de ordem, onde o impacto de se ter um filho com FC, doença crônica e letal, faz com que suas expectativas e sonhos sejam reavaliados e em muitas situações refeitos diante da constatação da nova realidade.

Durante as entrevistas, as mães demonstraram por meio de seus relatos, serem superprotetoras, pois o medo da morte faz parte de seus cotidianos e com isto apresentaram resistência em deixar seus filhos mais independentes pelo medo

de perdê-los, em outras situações supervalorizaram seus papéis, reconhecendo que o cuidado por elas era diferenciado e justificado por causa da gravidade da doença.

A constatação de que é possível compreender como acontece o processo de adaptação em cada caso permitiu melhorar o conhecimento sobre a patologia, a relação mãe-filho e os significados fornecidos por elas sobre a morte e o morrer.

A importância do profissional de saúde do Programa de FC do HUIBB foi outro ponto a ser destacado pelas mães durante as entrevistas, mostrando que as intervenções clínicas da equipe à criança com FC, amenizam os sofrimentos dessas mães, reduzindo suas ansiedades e preocupações, aumentando sua disposição emocional para o cuidado da criança.

Considero que essas ações são positivas para o cuidado integral da criança, o qual pressupõe também um espaço para uma abordagem do tema da morte simbólica e/ou real e do luto.

O luto é um processo normal onde é esperada a elaboração psíquica e enfrentamento de vivências de perdas significativas, esperadas ou não no ciclo vital, que implica a alteração e resignificação de relação com o que foi perdido (MAZORRA, 2009). Em se tratando do luto da mãe pela descoberta da doença crônica e letal e conseqüentemente à perda da saúde da criança, há um vínculo materno internalizado que se mantém e é resignificado durante o período de luto, por meio de uma revisão de questões internas de si mesma, para poder elaborar este luto e resignificar o novo sentido da maternidade.

A intensa dedicação materna pôde ser observada durante o período em que estive com as mães no ambulatório do Programa de FC do HUIBB. Isso me leva a considerar a importância do cuidado de qualidade das instituições de saúde que

prestam assistência a esta população e a importância em assistir as crianças e também essas mães ao cuidado integral à vida.

Com certeza Parkes (1998) quando disse que o luto é a prova do amor que sentimos pelo outro, não pensou diretamente nestas mães, mas elas provaram que o autor estava certo, pois em muitos momentos o temor pela vida do filho com FC, o testemunho de seu sofrimento, a incerteza quanto ao futuro e a constatação de dependência e falta de autonomia foram aspectos diretamente relacionados à vida da criança com FC, que refletiram de maneira significativa para essas mães e que talvez só o preço do compromisso do amor pudesse ser capaz de encorajá-las em suas vivências.

A repercussão desse sofrimento também pode ser constatada durante a realização dos desenhos em que as mães, puderam relatar seus sentimentos como medo, impotência, ausência, controle, o medo da morte, culpa, entre outras emoções, pois em diversos momentos não sabiam lidar com a patologia, com a perspectiva de futuro, com a própria criança, no sentido de que se fossem coercitivas demais, poderiam correr o risco de perdê-los.

Concluo assim que o impacto do adoecimento da criança com FC ocasiona nas mães sobrecarga neste cuidado, gerando ambivalência em seus sentimentos, hora de culpa e aceitação, hora de desespero e esperança, que em muitos momentos são expressos de maneira consciente e em outros inconscientes, alimentando-as de uma falsa idéia de que não é penoso cuidar de uma criança com prognóstico reservado e que existe constante alerta para os cuidados necessários à manutenção da vida.

Por conseguinte destaco que essas mães vivenciam o luto pela perda da saúde de seus filhos, no sentido de que se não houver dedicação a este cuidado a criança, com tratamento, atenção às consultas, parcerias com os profissionais de saúde, ou seja, cuidado integral a saúde da criança, a possibilidade de iminência de morte existe, é real e pode ser próxima.

Portanto, as informações obtidas neste estudo contribuem para a compreensão da experiência da mãe de crianças com FC, com vistas à promoção de intervenções terapêuticas sensíveis as características e necessidades específicas desta população.

Assim, em função dos dados aqui apresentados e a partir da idéia de que a atuação na área de saúde não deve ser restrita aos pacientes com FC, destaco a importância do cuidado também as mães, sugerindo espaços terapêuticos de trocas de experiências e desenvolvimento de recursos mais adaptativos para que essas mães possam lidar com o seu sofrimento, frente à possibilidade iminente da morte, expressar as perdas significativas e o luto, suscitados pelo adoecimento da criança, sendo assistidas diante dos problemas enfrentados, além de poderem também cuidar de si mesma em relação as suas emoções e a realidade que vivenciam atualmente.

*"Quando descanso? Descanso no amor".
Madre Teresa de Calcutá.*

REFERÊNCIAS:

ALVAREZ A.E, RIBEIRO A.F, HESSEL G, BERTUZZO C.S, RIBEIRO J.D. **Fibrose cística em um centro de referência no Brasil:** características clínicas e laboratoriais de 104 pacientes e sua associação com o genótipo e a gravidade da doença. *J Pediatra.* (Rio J). 2004; 80:371-9.

ANGUIANO, A. et al. Congenital bilateral absence of the vas deferens. A primarily genital form of cystic fibrosis. **Journal of the American Medical Association**, v.267,p.1794-7, 1992. Disponível: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1545465>>. Acesso em 14.06.2012

ASWANI, N.; Taylor CJ *, McGaw J.; Pickering M.; Rigby AS. **Pubertal growth and development em cystic fibrosis: a retrospective review.** *Acta Paediatrica.* V. 92, pg 1029 – 32, 2003

AZEVEDO, C. M.. **Relatos de Mães Acompanhantes de Crianças Hospitalizadas Portadoras de Hidrocefalia: Sentidos da Enfermagem, Tratamento e Vivência do luto.** Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Pará, Belém, 2008.

BALDINI, S. M.; KREBS, V. L. J. **Reações psicológicas nos pais de recém-nascidos internados em UTI.** São Paulo, 2000. Disponível em: <http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?id_materia=223&fase=imprime>. Acesso em: 20 jan. 2008.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo.** Lisboa: edições 70, 1977.

BRASIL. **Programa de triagem neonatal.** 2001. Brasília. DF: Ministério da Saúde. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1061>. Acesso em 24 out.2011

BAUER, M. W.; G. G. **Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som.** Petrópolis: Vozes, 2003.

BREDEMEIER, J.; CARVALHO, C. F. F.; GOMES, W. B. **A experiência de crescer com fibrose cística.** Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS. 2011. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/8456/000576124.pdf?sequence=1>> Acesso em 02 nov. 2012.

BROMBERG, M. H. P. F. **A psicoterapia em situações de perda e luto.** 1ªed. São Paulo: Livro Pleno, São Paulo, SP. 2000.

BOWEN, M. A reação da família à morte. *In:* WALSH, F. MCGOLDRICK, M. **Morte na família:** sobrevivendo as perdas. Porto Alegre: Artmed, 1998.

CASSELATO, G. Luto não reconhecido: um conceito a ser explorado. *In:* _____ . **Dor silenciosa ou dor silenciada:** perdas e luto não reconhecidos por enlutados e sociedade Campinas: Livro Pleno, 2005, p. 19 – 34.

CATALDO, N. A.; MAJOLA, R. R. – O Luto Normal, O Luto patológico e o Médico. **Revista de Medicina da PUCRS**, RS, v. 71, p. 1-52, jan./mar 1997.

CHERNICK, V. B.; THOMAS F.; WILMOTT, R.W.; BUSH, A. **Kendig's Disorders of the respiratory tract in children**. 17^{ed}. Philadelphia. 2006. Disponível em <http://www.amazon.com/Kendigs-Disorders-Respiratory-Tract-Children/dp/0721636950>.>. Acesso em 17 set.2012.

CORRÊA, V.A.C. **A expressão do pesar nas atividades ocupacionais quando alguém querido morre**. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Pará, Instituto de Ciências Humanas, Programa de Pós-graduação de Psicologia, p. 92. Belém, 2009.

COSTA A.S.M. **Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística**. 2007. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2007. Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/cp033672.pdf>. Acesso em 14 abr. 2012.

COUTINHO, M.T.P.B.P. **Intervenção Precoce**: estudo dos efeitos de um programa de Formação Parental destinado a pais de crianças com Síndrome de Down. 1999. p. Tese (Doutorado). Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa, 1999. Disponível em: < <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/1594> >. Acesso em 13 mar.2012

CYSTIC FIBROSIS MUTATION DATABASE. [2012]. Disponível em <http://www.genet.sickkids.on.ca/app>.> Acesso em: 13 jan.12

DAMIÃO, E.B.C., ÂNGELO M. **A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança**. Rev. Escola de Enfermagem USP. 35 (1): 66-71. 2001. Disponível em: <<http://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/0176.pdf> >. Acesso em 31 out.2012.

DAVIS, P. B. Cystic fibrosis since 1938. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, 173 (5): 475-83, 2006. Disponível: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16126935> >. Acesso em 04 nov.2012.

DENNING, C., & GLUCKSON, M. **Psychosocial Aspects of Cystic Fibrosis**. Em: Lynn M. Taussig, *Cystic Fibrosis* pp 461-492 . New York: Thieme-Stratton. 1984.

DUNCAN-SKINGLE, F. & FOSTER, F. Nursing. Em Margareth E. Hodson & Duncan M. Geddes (Eds) *Cystic Fibrosis*, pp359-373 . London: Chapman & Hall Medical. 1995.

ESSLINGER, I. **De quem é a vida afinal?** Descortinando os Cenários da Morte no Hospital. Casa do Psicólogo, São Paulo, 2004.

FINNIE, N. A. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. São Paulo: Manole, 1980.

FRANCO, M. H. P. **Estudos avançados sobre o luto**. Campinas: Livro Pleno, 2002.

FREITAS, N.K. **O Luto materno e psicoterapia breve**. São Paulo, Summus, 2000.

FURTADO, M.C.; LIMA, R.A.G. O Cotidiano da Família com Filhos Portadores de Fibrose Cística. **Revista Latino-americano de Enfermagem**, v.11, n4, p 444-52- jul./ag. 2003. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n1/16561.pdf>.>. Acesso em 14 jan. 2012

GARCIA, R.C. **Convivendo com a Fibrose Cística: manual de orientação para crianças e familiares**. Monografia (Graduação). Universidade Federal do Rio Grande do Sul. RS. 2012. Disponível em: < <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/60541>.>. Acesso em 19 nov. 2012.

GEISS, S. K., et al. Psychosocial factors related to perceived compliance with cystic fibrosis treatment. **Journal Clinic Psychologia**, v. 48, p.99–103. 1992. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1556223>.> Acesso em 02 out.2012.

GOMES, A. P. **Famílias Heroínas: enfrentar a adversidade de ter um filho diferente**. Cadernos de Estudo. Porto, Portugal, v. 5, p. 15-25, 2007. Disponível em: < <http://repositorio.esepf.pt/handle/10000/5>.>. Acesso em: 14 jan. 2012.

HAMMER, E. F. **Aplicações clínicas dos desenhos projetivos**. São Paulo: Casa do Psicólogo, p.500. 1991.

HOJAIJ, E. M.; BRIGAGÃO, J. I. M.; ROMANO, B. W. Família e cardiopatia: uma questão a ser considerada. **Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 4, n.5, supl. A, p.14-18, set./out. 1994.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins fontes. 1998.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a Morte: Temas e Reflexões**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

_____. **Morte e Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2. ed., 1992.

LAPLANCHE, J. PONTALIS, J. B. **Vocabulário da Psicanálise**. 4ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

LASK, B. Psychological aspects of cystic fibrosis. Em Margareth E. Hodson & Duncan M. Geddes (Ed) **Cystic Fibrosis** (pp 315-325). 1995. London: Chapman & Hall Medical.

LIMA, M.G.S. **Aspectos psicológicos na relação mãe-filho, de crianças portadoras de Fibrose Cística**. Dissertação (Mestrado). Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Universidade de São Paulo. São Paulo. SP: 2004

LINDEMANN, C. **The symptomatology and management of acute grief**. American Journal of Psychiatry, 101:141-149. 1944. Disponível em: < <http://www.nyu.edu/classes/gmoran/LINDEMANN.pdf>>. Acesso em: 05 set. 2012

LITTLEWOOD, JAMES. **Looking back over 40 years and what the future hold**. 2004. Disponível em: < http://translate.google.com.br/translate?hl=pt-BR&sl=en&u=http://www.cftrust.org.uk/aboutcf/whatiscf/cfhistory/Levy_Lecture_04_-_JL.pdf&ei=rp4qT8b2BcSDtqe5mLnhDw&sa=X&oi=translate&ct=result&resnum=1&ved=0CCoQ7gEwAA&prev=/search%3Fq%3Dlittlewood,%2BJ.%2Blooking%2Bback%2Bover%2B40%2Byears%2Band%2Bwhat%2Bthe%2Bfuture%2Bholds.cystic%2Bfibrosis%2Btrust,%2Bbermingham,%26num%3D50%26hl%3Dpt-BR%26newwindow%3D1%26sa%3DX%26noj%3D1%26biw%3D1024%26bih%3D475%26prmd%3Dimvnsb>. Acesso em: 03 jan.2012.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M.P.A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: E.P.U., 1986.

MAIA, S.A.F. Câncer e morte. O impacto sobre o paciente e a família. Hospital Erasto Gaertner. Curitiba, PR. 2005. Disponível em: < <http://www.intercef.com.br/artigos/cancer-e-morte-o-impacto-sobre-o-paciente-e-a-familia.pdf>>. Acesso em: 10 out.2012.

MAZZORRA, L. **A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo do luto**. São Paulo, 2009. 253 p. Tese (Doutorado). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. SO. 2009.

MOREIRA, M. C. N.; MACEDO, A. D. **A construção da subjetividade infantil a partir da vivência com o adoecimento: a questão do estigma**. Arquivos Brasileiros de Psicologia, v. 55, n. 1, p. 31-41, 2003. Disponível em: < http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1809-52672003000100005&script=sci_arttext>. Acesso em 05 out.2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas**. V.1. 2010. Disponível em: < http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/visualizar_texto.cfm?idtxt=35490&anela=1>. Acesso em 25 out.2011

_____. **Portaria n.173, de 22 de maio 2009**. 2009. Disponível em: <http://www.brasilsus.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=16864>. Acesso em 02 nov. 2012

_____. **Programa de triagem neonatal**. 2001. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/06_1031_M1.pdf>. Acesso em 15 nov.2012.

OLIVEIRA, I; ÂNGELO, M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora: a experiência da mãe acompanhante. **Revista Escola Enfermagem USP**. São Paulo, nº 34, p. 202-208. 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v34n2/v34n2a10.pdf>>. Acesso em 01 nov.2012.

OLIVEIRA, N. F. S. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. **Revista eletrônica de enfermagem**. n.1 v.8 João Pessoa, 2006. Disponível em <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/937>>. Acesso em 29. nov. 2011.

OLIVEIRA, V. Z. & GOMES, W. B. (1998). O adolescer em jovens portadores de doenças orgânicas crônicas. Em: W. B. Gomes (Org), **Fenomenologia e pesquisa em Psicologia**, pp97-113. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/museupsi/lafec/a1998c.htm>>. Acesso em: 01out.2012.

OLIVEIRA, V. Z. ; OLIVEIRA, M. Z.; GOMES, W. B.; GASPERIN, C. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. **Psicologia estudos**. 9, (1), 9-17. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722004000100003&script=sci_abstract&tlng=es>. Acesso em: 01 out.2012

PARKES, Colin Murray. **Luto: estudos sobre a perda na vida adulta**. Tradução: Maria Helena Pereira Franco – São Paulo: Summus, 1998.

PIAGET, J. **Seis estudos de psicologia de Jean Piaget**. 1986. Tradução de Maria Alice Magalhães D'Amorim e Paulo Sergio Lima Silva. 24 ed. Rio de Janeiro. Forense Universitário, 1999.

PENKETH, A.R.L.; WISE A.; MEARNS M.B E cols. **Cystic fibrosis in adolescents and adults**. Thorax 42:526 -532, 1987

PICCININI, C. A.; et al. **A Doença Crônica Orgânica na Infância e as Práticas Educativas Maternas**. Universidade Federal do Ri Grande do Sul. Estudos de Psicologia 2003, 8(1), 75-83. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v8n1/17237.pdf>>. Acesso em 24 out. 2011.

PIZZIGNACCO, T. M. P. **Vivendo com a Fibrose Cística: a experiência na doença no contexto familiar**. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem Ribeirão Preto/USP. Ribeirão Preto, São Paulo, 2008.

PIZZIGNACCO, T. M.P.; MELLO, D.F.; LIMA R.G. **A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral.** Rev Esc Enferm. USP. 45(3):638-44. 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n3/v45n3a13.pdf>>. Acesso em: 4 out.2012.

RIBEIRO, D.J.; RIBEIRO, M.A.G.O.; RIBEIRO, A.F. Controvérsias na fibrose cística: do pediatra ao especialista. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 78, n8, p.171-86, nov./dez. 2002. Suplemento. Disponível: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572002000800008&script=sci_arttext>, Acesso em: 19 jun.2012

RIBEIRO, M. L. S. **Encantando o desencanto: relatos de uma experiência clínica na unidade de cirurgia vascular em hospital geral.** In: LANGUE, E. S. N. (org.). Contribuições a Psicologia Hospitalar: desafios e paradigmas. 1. ed. São Paulo: Vetor, 2008, p. 317-334.

ROCHA, K.B., MOREIRA, M.C., OLIVEIRA, V.Z. **Adolescência em pacientes portadores de fibrose cística.** Aletheia, 20, p.27-36. Canoas: Ulbra, 2004. Disponível em: < <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=115013471003>>. Acesso em 25out.2012

RIORDAN, J.R. et al. **Identification of the cystic fibrosis gene: cloning and characterization of complementary DNA.** Science, v.245, p.1066-73, 1989 Disponível em: <<http://courses.bio.unc.edu/2009Fall/Biol423L/Pdfs%20published%20forwebpage/Science85RiordanCF.pdf>>. Acesso em: 13 jun.2102

ROLLAND, B. W. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; McGOLDRICK e cols. et al (Org.). **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar.** 2. editora Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 1995,. p. 373-392.

ROLLAND, J.S. Ajudando famílias com perdas antecipadas. In: WALSH, F. & MACGOLDRICK, M. **Morte na família: sobrevivendo às perdas.** Porto Alegre. RS: Artes Médicas, 1998.

SANDERS, C. Grief. **The mourning after: dealing with adult bereavement** 2nd ed. New York: Jonh Wiley & Sons, Inc.. 1999.

SANTOS, A. L. C. **O processo do luto: a aceitação da morte no sentimento de perda, um novo caminho de vida junto ao consolo da religiosidade.** 2010. São Luís, MA. Disponível em: < <http://www.ebah.com.br/content/ABAAABCNQAB/processo-luto-a-aceitacao-morte>>. Acesso em: 01 out.2012

SANTOS, Franklin Santana. **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer.** São Paulo. Editora Atheneu, 2009.

SATIR, V. **A terapia do grupo familiar**, 4ª edição, Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1988.

SCHWARTZAN, J. S. et al. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1999.

SHAPIRO, Ester R. **Grief as family process: a developmental approach to clinical practice**. New York: The Guilford Press. 1994.

SIMONTON-MATTHEWS, Stephanie **A família e a cura**. São Paulo, Summus Editorial, 1990.

SOUZA, C.S.; ALVES, A. M. A. **As representações e expectativas de mães frente ao diagnóstico de Hidrocefalia congênita de seus filhos**. Revista de Pesquisa: cuidado é fundamental, Rio de Janeiro, ano 8, n. 1, p. 77-86, 2004.

SOUZA, A. M.; CORRÊA, V. A. C. **Compreendendo o pesar do luto nas atividades ocupacionais**. Revista do Nufen - Ano 01, v. 01, n. 02, agosto-novembro. 2009. Disponível em: < http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912009000200009.> Acesso em 20 set. 2012.

STERN, D.N. **A constelação da maternidade** (M.A.V. Veronese, trad.). Porto Alegre: Artes Médicas. 1997

TAVARES KO, CARVALHO MDB, PELLOSO SM. **O que é ser mãe de uma criança com fibrose cística**. Ver. Gau. Enfermagem, Porto Alegre (RS) 2010 p.723-9. Disponível em: < <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/13060>.>. Acesso em: 02 nov. 2012.

TAVARES, G.R. et al. **“Do luto a luta”**. Belo Horizonte: Casa de Minas, 2001.

TETELBOM, M., et al. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. **Jornal de Pediatria**, v. 69, fasc. 1, p. 5-11, 1993.

TRINCA, W. **Investigação Clínica da Personalidade: O Desenho Livre como Estímulo de Apercepção Temática**. São Paulo: E.P.U. 1987.

TURATO, E. G. **Tratado da metodologia de pesquisa clínico-qualitativa**. São Paulo: Vozes, 2003.

VALLADARES, Ana Cláudia Afonso - Manejo arteterapêutico no pré-operatório em pediatria. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 06, n. 01, p.110-115, 2004. Disponível em: < <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/793/896>.>. Acesso em: 24 nov.2011

WALTERS, S; MEHTA, A. **Epidemiology of cystic fibrosis**. In: HODSON, M; GEDDES, DM; BUSH, A. **Cystic fibrosis**, 3 ed. London. 2007; 21-45.

YAMASHIRO, Y; et al. The estimated incidence of cystic fibrosis in Japan. **Journal Pediatric Gastroenterol Nutr** 1997; 24: 544-47. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9161949>.>. Acesso em: 26 out. 2012

YOUNG B, et al. Parenting in a crisis: conceptualizing mothers of children with câncer. **Soc. Sci Med.** 2002. 1835-47. Disponível em: http://translate.google.com.br/translate?hl=pt-&sl=en&u=http://digilib.bc.edu/reserves/nu452/pulc/nu45226.pdf&ei=FnveTs-UI-MaQ2QW2n_D5BA&sa=X&oi=translate&ct=result&resnum=2&sqj=2&ved=0CDQQ7gEwAQ&prev=/search%3Fq%3DParenting%2Bin%2Ba%2Bcrisis:%2Bconceptualising%2Bmothers%2Bof%2Bchildren%2Bwith%2Bcancer.%2BS%26hl%3Dpt-.> Acesso em: 6 dez.2011

ANEXO A: APROVAÇÃO DO CEP

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Hospital Universitário João de Barros Barreto - UFPA**PROJETO DE PESQUISA**

Título: O LUTO DE MÃES DA CRIANÇA PORTADORA DA DOENÇA**FIBROSE CÍSTICA****Pesquisador:** Nancy Limeira de Almeida**Versão:** 1**Instituição:** Hospital Universitário João de Barros Barreto - UFPA**CAAE:** 0831812.6.0000.0017**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Número do Parecer: 7351**Data da Relatoria:** 23/03/212**Apresentação do Projeto:**

O projeto trata de um estudo clínico-qualitativo, realizado no ambulatório de assistência multiprofissional aos pacientes com fibrose cística do Hospital Barros Barreto, com a realização de entrevistas de 12 mães de crianças de 0 a 12 anos que apresentam fibrose cística.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender como as mães de crianças portadoras de fibrose cística em tratamento ambulatorial hospitalar vivenciam o luto pela perda da saúde do filho (a).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não há nenhum risco, prejuízo, de conforto ou lesões que podem ser aprovados pela pesquisa. Benefícios da pesquisa resultarão na produção de conhecimento científico sobre os estudos acerca da fibrose cística e da família para profissionais de saúde que trabalham em hospitais.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante, visto possibilitar a identificação de mães que tenham dificuldades em lidar com o diagnóstico de fibrose cística de seus filhos, dado que pode comprometer a adesão ao tratamento, pois trata-se de doença crônica. No entanto, a autora deve deixar bem clara aos sujeitos da pesquisa que nem sempre o curso da doença se dá de forma grave. Dado solicitado ao autor para esclarecimentos frente às mães entrevistadas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Incluir no cronograma previsão de entrega do relatório final ao CEP.
O TCLE está em duas folhas e sem identificação do título da pesquisa na 2ª página.

Incluir como possível risco e divulgação de imagem do entrevistado, assim como sua identidade no corpo do projeto.

Recomendações:

A autora deve deixar bem clara aos sujeitos da pesquisa que nem sempre o curso da doença se dá de forma grave.

Incluir como possível risco e divulgação de imagem do entrevistado, assim como sua identidade no corpo do projeto. Além que o entrevistador deve se comprometer em minimizar danos emocionais aos entrevistados esclarecendo ao mesmos que muitas vezes a fibrose cística se apresenta com sintomatologia branda, não oferecendo grande prejuízo à saúde, mas que sempre será necessário acompanhamento com equipe multidisciplinar para monitoramento.

Esclarecer como será feito o processo de seleção da amostra (aleatório?).

Tentar reduzir o TCLE para única página, se não for possível identificar a 2ª folha com título da pesquisa.

Incluir no cronograma previsão de entrega do relatório final ao CEP.

Qualquer evento adverso no estudo deverá ser informado ao CEP.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após atendimento das pendências consideramos o projeto aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Recomendamos a coordenação que mantenha atualizados todos os documentos pertinentes ao projeto.

Deverá ser encaminhado relatório semestral e, ao final, elaborado um relatório consolidado, incluindo os resultados finais da pesquisa, em prazo máximo de 60 (sessenta) dias, após a finalização da pesquisa.

Prazo para envio de relatório final: dezembro/2012.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Sim

BELEM, 27 de Março de 2012.

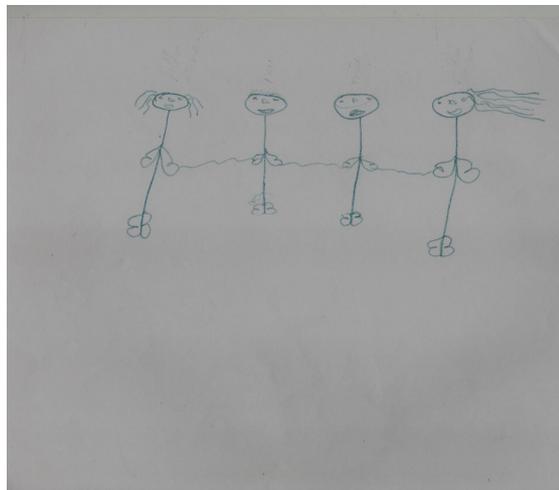
João Soares Felício

ANEXO B: O SEGUNDO DESENHO REALIZADO PELAS MÃES.

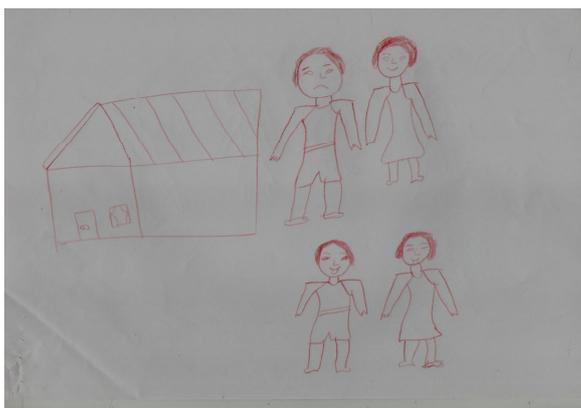
MARINA



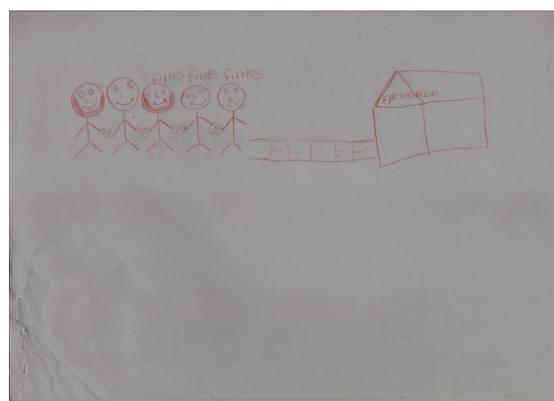
ANITA



JOANA



LEILA



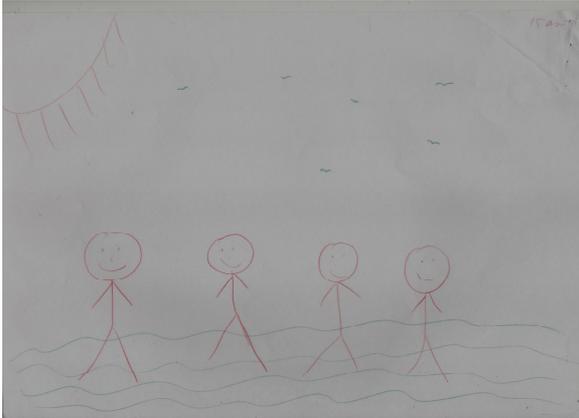
DIANA



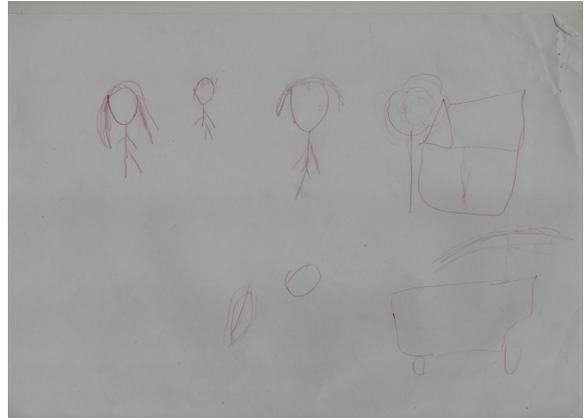
ELISABETH



ISABEL



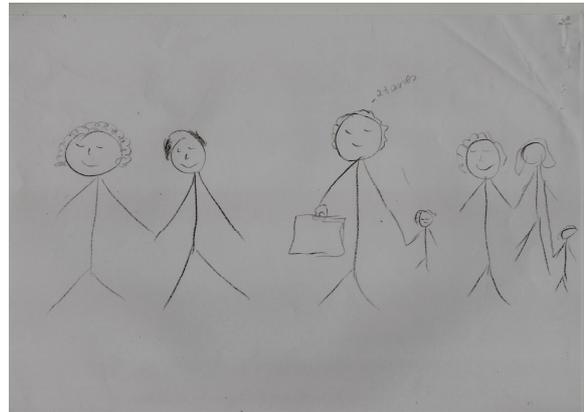
CARMEM



CORA



DULCE



APÊNDICE A: ENTREVISTA

- Dados Residenciais:

Endereço:

Bairro:

- Dados da Mãe e Dados do Pai:

Nome: (só iniciais)

Idade:

Natural:

Profissão:

Estado civil:

- Dados do membro familiar com Fibrose Cística:

Nome: (só iniciais)

Idade:

Natural:

Início do Tratamento:

Que tratamento seu filho (a) realiza no hospital:

- Há outras doenças na família? () não () sim Quais: _____

- Dados dos membros menores ou maiores de idade:

Idade:

Sexo:

O que conhece a respeito da FC?

Como acompanha seu filho (a) em relação aos cuidados em saúde hospitalar e domiciliar?

Como se sentiu quando foi informada de que ele era portador de FC?

Isso repercutiu de algum modo em seu grupo familiar? Como?

O que espera do tratamento?

Tem alguma ou mais de uma preocupação e/ou dúvidas em relação a saúde de seu filho(a)? Qual ou quais?

Em caso afirmativo, perguntar: Com quem compartilha essas preocupações ou dúvidas?

Como se sente cuidando de seu filho?

Gostaria de dizer algo que não foi perguntado e você considera importante?

APÊNDICE B: DESENHOS

1º DESENHO:

Como você vê sua família hoje?

Inquérito:

Quem são essas pessoas? Qual a idade delas? O que estão fazendo? Como se sentem? Gostaria de dizer algo que não foi perguntado e você considera importante?

Gostaria de dizer alguma coisa sobre esse desenho?

2º DESENHO

Como você vê sua família daqui alguns anos?

Inquérito:

Quem são essas pessoas? Qual a idade delas? O que estão fazendo? Como se sentem?

Gostaria de dizer algo que não foi perguntado e você considera importante?

APÊNDICE C: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TECLE)

TÍTULO: O Luto de mães da criança portadora da doença Fibrose Cística

Você é convidada a participar desta pesquisa que tem como objetivo compreender como as mães de crianças portadoras de fibrose cística em tratamento ambulatorial hospitalar vivenciam o luto pela perda da saúde do filho (a). Esclareço que o termo luto nesta pesquisa não está associada à gravidade do estado de saúde da criança e que a fibrose cística pode apresentar-se com sintomatologia branda, mas que sempre será necessário acompanhamento com equipe multidisciplinar para monitoramento.

Você aceitando participar da pesquisa, será entrevistada uma única vez. A entrevista constará perguntas sócio demográficas; o tratamento que seu filho (a) realiza aqui neste hospital. A entrevista será gravada para posterior transcrição. Será mantido sigilo de sua identidade e de todas as pessoas que você citar. Você realizará dois desenhos: (1º) você vê sua família hoje, (2º) você e sua família daqui alguns anos. O relato da explicação do desenho será gravado para posterior descrição. Se por algum motivo você não quiser dar o desenho feito à pesquisadora, ela tirará foto de cada desenho para incluir no projeto final. Caso sinalize o desejo de receber acompanhamento psicológico será devidamente encaminhada para o serviço psicológico deste hospital ou caso seja observado pela pesquisadora essa necessidade, receberá orientações acerca da importância deste, sendo realizado o encaminhamento. Sua participação não implica em nenhum risco, gasto ou ganho financeiro, sendo sua participação importante para o estudo acerca do luto de mães com filhos (as) portadores da doença fibrose cística. Os dados coletados serão utilizados para elaboração de relatórios e artigos científicos, sendo que quando da publicação do projeto sua identidade será preservada. O benefício desta pesquisa será a contribuição para novas pesquisas, que poderão estar relacionadas ao tema proposto. Você poderá desistir de participar a qualquer momento deste estudo, mesmo que já tenha iniciado a entrevista e isso não acarreta em nenhum dano ou suspensão do tratamento de seu filho (a) neste hospital.

Esta pesquisa não apresenta nenhum risco à sua integridade física ou psicológica visto que não manipula o fármaco e durante a coleta de dados você poderá se expressar livremente.

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecida sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que por minha livre vontade, aceito participar da pesquisa colaborando através das informações prestadas.

Assinatura do colaborador

Assinatura da Testemunha

(sujeitos menores de 18 anos, analfabetos, semianalfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste (a) colaborador (a) ou representante legal para participação nesta pesquisa.

Belém, ____/____/____

Pesquisador responsável: Nancy Limeira de Almeida

End. Rod. Augusto Montenegro, 5000 Q.9 – L. 16 Fone: (91) 80259222

CRP/PA: 3046/10