

***MARCELO EDUARDO PFEIFFER CASTELLANOS***

**O ADOECIMENTO CRÔNICO INFANTIL:**

processo e narrativa - contribuição para o estudo de pacientes  
com fibrose cística e asma

***CAMPINAS***

***2007***

**MARCELO EDUARDO PFEIFFER CASTELLANOS**

**O ADOECIMENTO CRÔNICO INFANTIL:**

processo e narrativa - contribuição para o estudo de pacientes  
com fibrose cística e asma

*Tese de Doutorado apresentada à Pós-Graduação da  
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de  
Campinas para obtenção do título de Doutor em Saúde  
Coletiva, área de concentração em Saúde Coletiva.*

***ORIENTADOR: PROF. DR. EVERARDO DUARTE NUNES***

**CAMPINAS**

**2007**

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA  
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP**

Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

C276a Castellanos, Marcelo Eduardo Pfeiffer  
“O Adoecimento crônico infantil: processo e narrativa –  
contribuição para o estudo de pacientes com fibrose cística e asma” /  
Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos. Campinas, SP : [s.n.], 2007.

Orientador : Everardo Duarte Nunes  
Tese ( Doutorado ) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade  
de Ciências Médicas.

1. Doença crônica. 2. Saúde coletiva. 3. Estigma. 5. Saúde da  
Criança. Narração. 6. Biografia. I. Nunes, Everardo Duarte. II.  
Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.  
III. Título.

**Título em inglês : “Chronic infant illness: process and narrative –  
contribution to the study of patients with cystic fibrosis and asthma”**

**Keywords:** • Chronic illness  
• Public Health  
• Stigma  
• Narration  
• Biography  
• Children Health

**Titulação: Doutor em Saúde Coletiva**  
**Área de concentração: Saúde Coletiva**

**Banca examinadora:**

**Prof. Dr. Everardo Duarte Nunes**  
**Prof. Dr. José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres**  
**Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Júnior**  
**Prof. Dr. Antonio Fernando Ribeiro**  
**Prof. Dr. Carlos Roberto Silveira Corrêa**

**Data da defesa: 23 - 08 - 2007**

---

## Banca examinadora da Tese de Doutorado

---

---

Orientador: Prof. Dr. Everardo Duarte Nunes

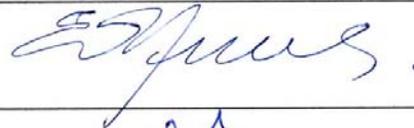
---

---

### Membros:

---

Prof. Dr. Everardo Duarte Nunes



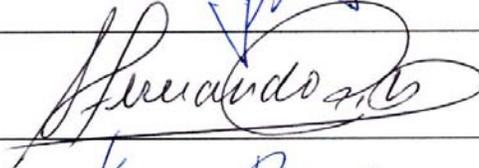
---

Prof. Dr. José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres



---

Prof. Dr. Antonio Fernando Ribeiro



---

Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Jr.



---

Prof. Dr. Carlos Roberto Silveira Corrêa



---

Curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

---

Data: 23/08/2007

---

***DEDICATÓRIA***

*Eu dedico esse trabalho a todos aqueles que  
encontram no cuidado uma forma de viver*

O caminho percorrido na elaboração de uma tese de doutorado, em geral, é longo e tortuoso. Assim, mais do que um produto acabado, o doutorado consiste em um processo de inserção em um campo, através do qual o doutorando é forjado enquanto pesquisador. Muitas foram as pessoas importantes nesse caminho, sem as quais pesquisa e pesquisador não teriam alcançado seus princípios, meios e fins.

Assim, gostaria de agradecer:

Aos profissionais de saúde que abriram as portas do Ambulatório de Pediatria do HC da Unicamp para essa pesquisa, mostrando bastante interesse em sua realização. Nesse sentido, agradeço ao superintendente do HC-Unicamp Prof. Dr. Luiz Carlos Zeferino, à coordenadora do Ambulatório de Pediatria Profa. Dra. Sofia Helena Valente de Lemos-Marine, à coordenadora da Disciplina de Alergia e Imunologia Pediátrica da FCM/Unicamp Profa. Dra. Maria Marluce dos Santos Viella e ao coordenador da Disciplina de Pneumologia Pediátrica da FCM/Unicamp Prof. Dr. José Dirceu Ribeiro por autorizarem a realização da pesquisa. Vale destacar que este último também concedeu gentilmente uma entrevista sobre aspectos clínicos relacionados às duas doenças investigadas. Gostaria ainda de agradecer, de modo especial, ao Prof. Dr. Antonio Fernando Ribeiro e ao Prof. Dr. Marcos Tadeu Nolasco da Silva, responsáveis por coordenar o atendimento prestado às crianças com fibrose cística e asma, respectivamente. Ambos concederam entrevistas valiosas para a minha aproximação em relação ao universo dessas doenças, auxiliaram na escolha dos pacientes entrevistados e, especialmente, demonstraram grande interesse e apoio ao longo de toda a pesquisa. Gostaria de agradecer também à forma atenciosa com que a Dra. Andrea Simoni de Zappa realizou a seleção dos casos de asma, e Célia Regina da Fibrocis - Sociedade de Assistência à Fibrose Cística - a seleção dos casos de fibrose cística.

Às crianças e seus familiares pela forma como acolheram-me em suas casas, abrindo as portas para as suas trajetórias de vida e para os significados do processo de adoecimento crônico infantil. Também gostaria de agradecer aos professores dessas crianças pelas entrevistas concedidas.

À Raquel Ferrari e à Daniella R. Moraes pelo árduo trabalho de transcrição das mais de 17 horas de entrevistas.

À Leoci e à Maisa por auxiliarem-me no cumprimento dos aspectos burocráticos do programa de pós-graduação da FCM/Unicamp e dos trâmites necessários à realização da defesa da tese.

Aos meus colegas da FMABC por compreenderem algumas de minhas ausências ocorridas em favor da realização dessa pesquisa. Gostaria de agradecer, com um carinho especial, à Adozinda por incentivar-me e apoiar-me de maneira fundamental na realização do doutorado. Você é uma pessoa muito generosa.

À D. Ecilda pela maneira ágil e cuidadosa com que realizou a revisão do texto, mas também pelo entusiasmo ao lê-lo. Entre a emoção e a regra, caminhamos juntos. Seu incentivo foi muito importante.

Aos meus pais e irmãos pelo apoio logístico e emocional fundamental para a superação das dificuldades enfrentadas ao longo do caminho percorrido.

Aos meus filhos Nuno e Diogo por lembrar-me que a vida não se resume ao cumprimento estrito das burocracias acadêmicas.

À Sandra, minha esposa, com quem tive a oportunidade de compartilhar diversos momentos da realização dessa pesquisa. Seu apoio foi e sempre será fundamental para a realização dos projetos mais importantes de minha vida.

Finalmente, ao meu orientador, Prof. Everardo, que sempre atuou com rigor, atenção e carinho em sua tarefa de guiar-me pelo caminho, favorecendo a minha formação dentro de um modo artesanal de fazer ciência. O senhor é verdadeiramente um mestre!

*Não adianta escrever meu nome numa pedra  
Pois essa pedra em pó vai se transformar  
Você não vê que a vida corre contra o tempo  
Sou um castelo de areia na beira do mar*

**André Abujamra/Hermes Aquino**

	<i><b>PÁG.</b></i>
<b>RESUMO</b> .....	<i>xxiii</i>
<b>ABSTRACT</b> .....	<i>xxvii</i>
<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	31
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	35
<b>1- A construção epidemiológica das doenças crônicas como problema de investigação</b> .....	39
1.1- A conceituação das doenças crônicas.....	39
1.2- Transição demográfica e transição epidemiológica: o surgimento das doenças crônicas como um problema de saúde pública.....	45
1.3- Epidemiologia das doenças crônicas.....	54
1.3.1- Dados internacionais.....	56
1.3.2- Dados nacionais.....	57
<b>2- A construção sociológica das condições crônicas de saúde como problema de investigação</b> .....	61
2.1- Elementos para a definição sócio-antropológica dos problemas crônicos de saúde.....	61
2.2- A pesquisa qualitativa sobre as condições crônicas.....	71
2.3- A relação médico-paciente e a significação da doença.....	90
2.4- A experiência com a doença “grave”.....	93
2.5- A construção social da infância e dos cuidados relativos às crianças.....	98
<b>3- Duas doenças crônicas biomedicamente definidas</b> .....	110
3.1- Fibrose cística.....	110
3.2- Asma.....	117

<b>OBJETIVOS.....</b>	123
<b>HIPÓTESES.....</b>	127
<b>ASPECTOS METODOLÓGICOS.....</b>	131
Aspectos teóricos.....	133
Aspectos éticos, seleção da população de estudo e técnica de investigação.....	134
<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	139
<b>Narrativas a partir da pesquisa de campo: os casos.....</b>	141
<b>Os casos de fibrose cística.....</b>	141
A conquista da vida: uma estória de superação.....	141
Tudo em família.....	187
De quem é a culpa? Um caminho entre a dádiva e a punição.....	209
Uma cicatriz invisível.....	232
Levando a normalidade na medida do possível.....	255
A vida através dos olhos: controlando a identidade.....	276
<b>Os casos de asma.....</b>	314
O resgate de uma dívida.....	314
Meu filho? Com asma?.....	325
Assumindo devagar.....	335
Um mal familiar.....	342
À espera da cura: uma estadia prolongada na cidade.....	356
<b>Retomando a sociologia do adoecimento crônico infantil para uma análise da fibrose cística e da asma.....</b>	376
<b>CONCLUSÃO.....</b>	407
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	411

<b>ANEXOS</b> .....	419
<b>Anexo I-</b> Doenças não-transmissíveis com participação de microorganismos.....	421
<b>Anexo II-</b> Quantificação do conceito de campo de saúde.....	422
<b>ANEXO III-</b> Roteiros Temáticos de Entrevista (RTE).....	423
RTE com os pais da criança doente.....	423
RTE com a criança doente.....	423
RTE com irmão(ã) da criança doente.....	423
RTE com o médico(a) do ambulatório.....	424
RTE com os professores da criança doente.....	424
<b>Anexo IV-</b> Termo de Compromisso do Pesquisador.....	425
<b>Anexo V-</b> Termos de Consentimento Livre e Esclarecido.....	426
TCLE: pais ou responsáveis pela criança doente.....	426
TCLE: pais ou responsáveis pelo irmão da criança doente.....	427
TCLE: irmão(ã) da criança doente.....	428
TCLE: médico(a) do ambulatório.....	429
TCLE: professor(a) da criança doente.....	430

	<i>PÁG.</i>
<b>Quadro 1-</b> Caracterização das doenças conforme períodos de latência e duração clínica.....	44
<b>Quadro 2-</b> Diversas definições de enfermidade crônica da criança.....	67
<b>Quadro 3-</b> Dimensões para a descrição de crianças com condições crônicas de saúde.....	68

***RESUMO***

Os problemas crônicos de saúde têm recebido grande atenção por parte de profissionais, gestores e pesquisadores do campo da saúde, uma vez que têm um peso cada vez maior no perfil de morbi-mortalidade populacional das sociedades contemporâneas, desafiando a organização assistencial e a produção de conhecimentos científicos. Esta pesquisa investigou o processo de adoecimento crônico infantil dimensionado no cotidiano familiar e nas redes sociais de crianças com asma e com fibrose cística, atendidas no Ambulatório de Pediatria do Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas. Através da abordagem qualitativa do problema de pesquisa levantado, foram selecionados 10 casos de cada doença, atendendo aos seguintes critérios: diagnóstico realizado há pelo menos um ano, níveis diferentes de gravidade, possuir entre 5 e 12 anos de idade, residir em domicílio localizado até no máximo 50km de distância do Município de Campinas. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com todos os pacientes e suas mães (em alguns casos, também, com seus pais, irmãos e professores). Essas entrevistas abordaram diversos aspectos relacionados ao processo de adoecimento crônico infantil: trajetória de vida, relacionamentos familiares, rede social, escola, itinerário terapêutico, organização dos cuidados, assistência, mudanças e limites impostos pela doença. As entrevistas foram gravadas e transcritas, compondo assim o material empírico dessa pesquisa. Esse material foi classificado e organizado a partir de um conjunto amplo de categorias empíricas, após o que foi interpretado à luz das principais categorias analíticas que orientaram as bases teóricas e metodológicas da pesquisa: representação social, rede social e estigma. A apresentação dos resultados e análises é realizada de maneira integrada, em duas formas: em primeiro lugar, através de estudos de caso, onde a trajetória de vida familiar e o processo de adoecimento crônico infantil são abordados em relação a cada um dos casos estudados separadamente; em segundo lugar, através da análise global de todos os casos de asma e de todos os casos de fibrose cística. Dessa maneira, de um lado privilegiou-se a confecção de um texto analítico que enfoca as “narrativas biográficas” elaboradas em torno da experiência com a doença crônica, e, de outro lado realizou-se a identificação de aspectos centrais do processo de adoecimento infantil vivenciado em relação à asma e à fibrose cística, através de análises com maior grau de generalização. O conjunto das análises permitiu a compreensão dos modos como: a noção de gravidade é significada nas dinâmicas familiares e nas redes sociais das crianças; o diagnóstico de uma doença grave

instaura uma ruptura biográfica na trajetória de vida familiar, a partir da qual o papel de cuidador e as expectativas de vida são ressignificados; a condição crônica implica o reordenamento do cotidiano familiar; a organização dos cuidados conduz a negociações realizadas na família, na rede social e nas instituições de saúde. Conclui-se que o processo de adoecimento crônico infantil é significado a partir de interações sociais realizadas nos serviços de saúde, nas famílias e nas redes sociais das crianças, onde são dimensionados os seus aspectos biomédicos e sóciomédicos.

***ABSTRACT***

Chronic diseases have brought the attention of professionals, managers and researchers in health sciences, since these are responsible for a great burden in the morbimortality profile of contemporaneous societies, challenging the health assistance system and production of scientific knowledge. This research evaluated the chronic infant illness process in the family daily living activities and in the social networks of children with asthma and cystic fibrosis, at the Ambulatório de Pediatria do Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas. Using a qualitative approach to the research question, 10 cases of each disease were selected, meeting the following criteria: diagnosis  $\geq$  1 year, different severity of disease, 5-12 years old, and home address  $\leq$  50 Km from Campinas municipality. Semi-structured interviews were conducted with all patients and mothers (in some cases also with fathers, siblings and teachers). These interviews dealt with many aspects related to the chronic infant illness process: life path, familial relationships, social network, school, path treatment, health care organization, assistance, changes and boundaries imposed by the disease. The interviews were taped and transcribed, which resulted in the empiric material of this research. This material was classified and organized from a broad group of empiric categories, then interpreted using the main analytical categories that guided the theoretical and methodological basis of the research: social representation, social network and stigma. Results and analysis were integrated, using two approaches: first, through the case studies, where the family life path and the chronic infant illness process were evaluated in relation to each of the cases individually; second, through the global analysis of the two diseases. As such, on the one hand much attention was given to the composition of an analytical text focusing on the 'bibliographic narratives', driven by the experience with the chronic disease, and on the other hand, the main aspects of chronic infant illness process experienced in relation to asthma and cystic fibrosis were identified, through a broader analysis. The different perspectives of analysis allowed for an understanding of: the idea of severity is built in the family dynamics and in the child social networks; the diagnosis of a severe disease brings a rupture in the family life path, from which the role of caregiver and life expectations are redefined; the chronic condition implies in the reorganization of family daily life activities; the health care assistance organization leads the negotiations in the family, in the social network and in the health institutions. To conclude, the chronic infant illness process is built from the social interactions in the health care system, in the child families and social networks, where biomedical and sociomedical aspects are structured.

# ***APRESENTAÇÃO***

Para problematizar, em sua complexidade, o objeto de pesquisa aqui enfrentado, a partir de uma abordagem qualitativa, foi realizada uma extensa revisão de literatura, a partir da qual foram identificados os principais elementos teóricos e empíricos relevantes para a definição das doenças crônicas enquanto um problema de investigação científica – tanto na perspectiva epidemiológica quanto na sócio-antropológica.

Essa revisão de literatura é apresentada na introdução deste trabalho. Assim, primeiramente, procurou-se descrever a abordagem epidemiológica das doenças crônicas, sendo apontados os principais conceitos e parâmetros utilizados para caracterizar e investigar tais problemas de saúde. A seguir, procurou-se descrever a abordagem sócio-antropológica dos problemas crônicos de saúde, destacando-se as principais linhas teóricas e questões que orientaram esse tipo de investigação. Destaca-se que essa abordagem procura trabalhar seus objetos de estudo a partir das relações existentes entre o “biológico” e o “social”, fornecendo assim perspectivas de análise privilegiadas para a compreensão da construção do processo de adoecimento, a partir da visão dos diferentes sujeitos implicados.

A revisão de literatura encaminha-se, então, pela problematização da maneira como as condições clínicas determinadas pelos problemas crônicos de saúde são significadas no cotidiano de vida dos indivíduos, famílias e grupos sociais. Para isso, recupera a idéia de que existem diferentes linhas de interpretação sobre a saúde e a doença elaboradas de forma conflitiva e/ou complementar no decorrer do processo de adoecimento. Essas linhas de interpretação são sustentadas pelos diferentes sujeitos que integram a rede social dos pacientes, onde são identificados seus cuidadores leigos (familiares, amigos, etc.) e especializados (profissionais de saúde). Para trazer questões relevantes à construção dessas linhas de interpretação, o texto procura dar especial atenção à relação médico-paciente, aos parâmetros teóricos da investigação do conceito leigo de gravidade e à historicidade das práticas sociais relativas às crianças. Isto, sempre no sentido de definir elementos importantes para a compreensão do modo como aquelas linhas de interpretação são elaboradas na constituição de uma rede de cuidados relativos às crianças com problemas crônicos de saúde.

A seguir são apresentados os objetivos e os aspectos metodológicos da pesquisa, quando são definidos alguns parâmetros técnicos e teóricos que a fundamentaram.

Optou-se por não apresentar separadamente os resultados e as discussões. Desse modo, esses são apresentados de forma integrada, ao longo de dois capítulos diferentes: um primeiro, onde é realizada a análise de cada um dos casos investigados; um segundo, onde é realizada a análise global dos casos de fibrose cística e dos casos de asma.

Finalmente, são apresentadas as conclusões deste estudo e feitas algumas considerações finais.

# ***INTRODUÇÃO***

A presente pesquisa estuda a construção social do adoecimento crônico entre crianças, abordado a partir das narrativas dos pacientes, seus familiares e profissionais de saúde. A complexidade das dimensões implicadas no processo de adoecimento crônico – tais como a econômica, a emocional, a cognitiva, etc. – tem levado os profissionais de saúde a intervirem, cada vez mais, sobre o gerenciamento das doenças crônicas no cotidiano familiar. Nesse sentido, a organização de equipes multiprofissionais tem sido uma estratégia adotada, dentre outros objetivos, para a incorporação das famílias e grupos de convívio na organização e execução dos cuidados prestados ao paciente crônico. Não obstante os esforços empreendidos para que a institucionalização dos cuidados atinja, de modo eficaz, os cuidadores “leigos” das crianças com problemas crônicos de saúde, pouco se sabe a respeito da atuação de suas redes sociais sobre o processo de adoecimento.

A institucionalização do cuidado implica uma relação dinâmica entre serviços de saúde e pacientes crônicos, a partir da qual diferentes pontos de vista (científico e leigo) entram em conflito, produzindo interpretações muitas vezes díspares frente ao diagnóstico e tratamento dos problemas de saúde. Torna-se, assim, importante abordarmos o processo de adoecimento nesse movimento contraditório delineado entre as instituições de saúde e as redes sociais desses pacientes, compreendendo a produção de sentidos presentes na complexidade do adoecimento crônico. Nesse conjunto complexo de interações sociais define-se o próprio sentido da cronicidade.

As doenças crônicas têm exercido forte peso no perfil de morbi-mortalidade característico das sociedades contemporâneas, especialmente daquelas que sofreram um intenso processo de industrialização e urbanização, nos últimos séculos. Muitos pesquisadores têm realizado grandes esforços na investigação dos principais fatores determinantes dessa realidade, seja buscando descrever, através do conceito de risco, as exposições que levariam ao maior acometimento dessas doenças, seja buscando delinear causas estruturais presentes na organização social para explicar tal situação.

Assim, existe um intenso debate em torno da chamada transição epidemiológica. Este conceito, por sua vez, tem sido objeto de grande controvérsia científica, na medida em que propõe uma tipologia baseada em uma conceituação

biomédica do processo saúde-doença e, conseqüentemente, em uma concepção linear da história (com sérias implicações para a visão sobre a ciência e sobre o trabalho em saúde).

Para além desse debate, cada vez mais, evidencia-se uma crescente preocupação com o impacto desse perfil de morbi-mortalidade sobre a sociedade, em geral, e sobre os serviços de saúde, em particular. Isto ocorre, de um lado, em vista do ônus econômico gerado pelos afastamentos temporários ou permanentes do trabalho e pelo grande número de anos de vida perdidos, em termos populacionais, em decorrência do atual perfil de morbi-mortalidade. De outro lado, essa preocupação liga-se às conseqüências do intenso processo de medicalização social historicamente construído, especialmente, nas sociedades ocidentais capitalistas, ao longo dos últimos séculos. Esse processo de medicalização social, dentre outras conseqüências, intensificou a demanda pelas ações de saúde de média e alta complexidade. Tal situação tem gerado uma pressão muito grande sobre os sistemas de saúde – especialmente em seus níveis secundário e terciário –, agravando os problemas econômicos e organizacionais que fragilizam ou dificultam o acesso a uma atenção integral à saúde.

Ademais, chama-se a atenção para os efeitos exercidos pelas doenças crônicas e subseqüentes ações de saúde sobre os pacientes crônicos e suas famílias. Nas últimas décadas, tem crescido o interesse científico pela maneira como diversas dimensões do cotidiano familiar (econômica, emocional e administrativa) são afetadas pelo processo de adoecimento crônico, ao mesmo tempo em que se impõe como variáveis intervenientes sobre este último. A relação de dependência mantida entre os doentes crônicos e os profissionais de saúde também tem sido um foco importante de questionamentos: se, de um lado, essa dependência pode, a longo prazo, colaborar para a elaboração de vínculos entre os cuidadores leigos (familiares) e especializados (profissionais de saúde) propícios ao gradativo aumento do grau de autonomia destes sujeitos para realizar suas atividades cotidianas e gerenciar os problemas de saúde; por outro lado, essa dependência pode ser trabalhada no sentido de diminuir o grau de autonomia dos cuidadores e/ou de eficácia do tratamento. Nesse sentido, a valorização do conceito de auto-cuidado, os ganhos obtidos pelo movimento antimanicomial (por exemplo, a “desospitalização” de uma série de problemas de saúde) e a crítica ao processo de medicalização social vêm trazendo

elementos para a transformação da relação dos profissionais de saúde com seus pacientes e destes com o seu próprio corpo.

Como vemos, há uma vasta gama de aspectos e questões envolvendo o importante lugar atualmente ocupado pelos problemas crônicos de saúde. Tais problemas tornam-se mais candentes quando se referem à população infantil. Isso porque suas conseqüências são agravadas tanto em extensão, em decorrência dos anos que o indivíduo deverá conviver com tais problemas de saúde, quanto em intensidade, se levarmos em conta a “fragilidade” do corpo infantil. Além disso, devemos considerar como a especificidade do estatuto social da infância afeta a organização dos cuidados relativos às crianças – neste caso, portadoras de problemas crônicos de saúde.

Dada a importância da epidemiologia e das ciências sociais para a investigação dos problemas crônicos de saúde, apresentaremos os principais conceitos e questionamentos formulados nesses dois campos de investigação. Ambas as formulações têm grande peso na organização das práticas científicas, pedagógicas e assistenciais presentes no campo da saúde – com uma clara predominância da perspectiva epidemiológica. Desse modo, procuraremos identificar os principais problemas de pesquisa presentes na construção epidemiológica e na construção sócio-antropológica dos problemas crônicos de saúde. Vale ressaltar que esta investigação, dado o problema de pesquisa levantado, alinha-se com a formulação sócio-antropológica.

## **1- A construção epidemiológica das doenças crônicas como problema de investigação**

### 1.1- A conceituação epidemiológica das doenças crônicas

Referência importante nos estudos epidemiológicos nacionais sobre as doenças crônicas, Lessa (1998,1999) chama a atenção para a dificuldade teórica para definirmos esse tipo de problema de saúde. Um bom indicador inicial do grau de dificuldade reside nos diferentes termos utilizados para designar ou definir os problemas crônicos de saúde. Cada qual oferece vantagens e desvantagens para a organização da prática assistencial e para a prática investigativa sobre o tema, na medida em que aponta para diferentes sentidos ou apreensões da realidade em questão.

Assim, por exemplo, temos que o termo doenças “não-infecciosas” designa a ausência de microorganismos na determinação e desenvolvimento dos processos patológicos. Enquanto que o termo doenças “crônicas não-transmissíveis” refere-se, obviamente, à não-transmissibilidade do evento em questão, como aspecto mais importante a ser considerado na definição de tais problemas de saúde. Finalmente, o termo doenças “crônico-degenerativas” sinaliza para a presença de um longo curso clínico e para a irreversibilidade de determinado grupo de problemas de saúde enfrentados pelos indivíduos no transcorrer de sua vida.

Tais divisões parecem dirigir-se para a realidade empírica do objeto “doenças crônicas”, apreendida a partir da perspectiva biomédica. No entanto, é neste mesmo plano (empírico) que tais classificações revelam rapidamente as suas fragilidades. Podemos lembrar, inicialmente, que as doenças genéticas, comumente designadas “não-transmissíveis”, possuem como principal fator etiológico a hereditariedade. Neste sentido, tal grupo de doenças possui etiologia fortemente influenciada por um mecanismo de transmissibilidade. Além disso, há um conjunto de doenças ditas “não-infecciosas” em que há a participação de microorganismos na determinação de sua ocorrência (Anexo I), seja enquanto causa necessária, mas não suficiente, seja enquanto mais um fator de risco para o seu desencadeamento. Nesses casos, mais uma vez, fragiliza-se a idéia de que o conceito de transmissibilidade não se aplica às doenças crônicas.

Em relação ao termo doenças “crônico-degenerativas”, devemos lembrar que essa designação liga-se à idéia de um desgaste natural irreversível do organismo, ocorrido ao longo da vida, vinculando-se assim, especialmente, à duração do curso clínico da doença. Porém, ainda que grande parte das doenças assim designadas apresente realmente um curso clínico longo, isso não é verdade para todas elas, especialmente se pensarmos em algumas doenças do aparelho circulatório (infarto agudo do miocárdio, acidentes cérebro-vasculares, etc.) que podem ou não trazer seqüelas duradouras para o indivíduo afetado.

Ao fazer tais considerações, Lessa procura apresentar as críticas realizadas por Barret-Connor (1979 *apud* Lessa, 1998) em relação à oposição simplista geralmente realizada entre as doenças “transmissíveis” e as doenças “não-transmissíveis”, sintetizando-as nas quatro afirmativas mostradas a seguir.

- Critérios como latência, transmissibilidade, etiologia, etc., não separam claramente os dois grupos de doenças;
- Qualquer doença é epidemiologicamente descrita de modo similar quanto a variáveis biológicas, ambientais, espaciais ou temporais;
- Os desenhos de pesquisa epidemiológica aplicam-se igualmente aos dois grupos, obedecendo aos mesmos critérios (frequência da doença na população, duração do período de latência ou de incubação, duração do curso clínico);
- A explicação multicausal é utilizada para abordagem da determinação dos dois grupos de doenças.

Diante dessa profusão de termos e de problemas relacionados à definição das doenças crônicas, Lessa adota o termo “doenças crônicas não-transmissíveis” (DCNT) para designar esse conjunto de doenças, caracterizando-as, em consonância com trabalho (Jenicek e Cléroux, 1987 *apud* Lessa, 1998), da seguinte forma:

- História natural prolongada;
- Multiplicidade de fatores de risco complexos;
- Interação de fatores etiológicos conhecidos e desconhecidos;
- Causa necessária desconhecida;
- Especificidade de causa desconhecida;
- Ausência de participação ou participação polêmica/duvidosa de microrganismos entre os determinantes;
- Longo período de latência; longo curso assintomático;
- Curso clínico, em geral, lento, prolongado, permanente;
- Manifestações clínicas com períodos de remissão e exacerbação;
- Lesões celulares irreversíveis;
- Evolução para graus variados de incapacidade ou para a morte.

A extensão dessa lista de características é mais um reflexo da dificuldade de encontrarmos uma conceituação definitiva sobre as doenças crônicas. Assim, longe de apresentar características necessariamente encontradas em toda e qualquer doença crônica, essa lista procura tão somente situar esse conjunto heterogêneo de doenças frente a outros tipos de doenças. Aliás, a autora lembra que a epidemiologia começa a considerar as DCNT em seu escopo de objetivos apenas recentemente. Ela identifica uma linha de preocupação em relação ao tema a partir do trabalho de MacMahon e Pugh (1970 *apud* Lessa, 1998) e, especialmente, do “modelo ecológico” desenvolvido por Lilienfeld (1981 *apud* Lessa, 1998) e posteriormente criticado por Frank (1986 *apud* Lessa, 1998). Portanto, há ainda muito que fazer em termos conceituais e de produção de dados e análises a respeito da epidemiologia das doenças crônicas.

A autora salienta, também, que o conceito de “campo de saúde”, desenvolvido na década de 70 por Lalonde (1978 *apud* Lessa, 1998), e posteriormente adaptado para análise de políticas de saúde por Dever (1988 *apud* Lessa, 1998), tornou-se muito utilizado na operacionalização das investigações efetuadas sobre as doenças crônicas. Tal conceito classifica os fatores relacionados à ocorrência das doenças em quatro diferentes tipos de elementos<sup>1</sup>, quais sejam, os referentes à biologia humana, ao estilo de vida, ao ambiente e à organização do sistema de atenção à saúde. Cada qual desses elementos atuaria com um “peso” específico<sup>2</sup> na determinação dos diferentes tipos ou conjuntos de doenças crônicas. A definição desses pesos seria definida a partir de estudos epidemiológicos e da experiência clínica acumulada sobre cada situação enfrentada.

---

<sup>1</sup> A “biologia humana” diz respeito a características imutáveis do indivíduo, as quais podem ser consideradas como “marcadores de risco” (Jenicek e Cléroux, 1987 *apud* Lessa, 1998), incluindo atributos como idade, sexo, raça, patrimônio genético (herança), envelhecimento, suscetibilidade, enfim aspectos orgânicos (imunológicos, endócrinos...) que independem da vontade dos indivíduos ou da organização social. Já “estilo de vida” refere-se a hábitos e comportamentos autodeterminados pelo indivíduo ou grupo de indivíduos, incluindo tabagismo, alcoolismo, consumo de drogas, alimentação, etc. “Ambiente” relaciona-se a eventos externos ao corpo biológico, sobre os quais o indivíduo tem pouco ou nenhum controle, presentes em ambientes físico (aspectos geofísicos naturais ou artificiais), social (nível sócio-econômico inserção laboral, urbanização, migração, tecnologia, etc.) ou psicológico (tensões individuais, estresse, etc.). Por fim, “organização do sistema de atenção à saúde” compreende diferentes aspectos como políticas de saúde, gestão e organização dos serviços de saúde, práticas assistenciais, entre outros.

<sup>2</sup> Para termos uma idéia mais próxima da operacionalidade deste conceito, apresentamos uma quantificação dos pesos com que cada um dos quatro elementos do campo da saúde atuariam na determinação de diferentes tipos de doenças. (Anexo II)

A autora lembra, ainda, que os três primeiros elementos (biologia, estilo de vida e ambiente) são facilmente quantificáveis nos estudos epidemiológicos, através de medidas de risco (risco relativo e *odds ratio*). Portanto, através de análises estatísticas mais complexas, pode-se investigar o “peso” de cada um destes elementos na determinação das doenças, sem contudo estabelecer uma escala hierárquica definitiva e geral de valores para a explicação etiológica das DCNT.

Já o quarto elemento (organização dos serviços de saúde) é de difícil mensuração devido à sua complexidade. No entanto, segundo a autora, podemos entender a sua participação na determinação das doenças crônicas, a partir da avaliação dos seguintes aspectos: tempo de espera do atendimento nos serviços de saúde; tipo de tratamento; período entre o início dos sintomas e entrada nos serviços de saúde (acesso); programas de saúde, etc.

Finalmente, Lessa procura definir a cronicidade das doenças, em conformidade com trabalho de Kleinbaum e Morgenstein (1982 *apud* Lessa, 1999), da seguinte maneira:

“A cronicidade da doença define-se pela distinção entre latência e duração clínica, dando-lhe conotação bidimensional, assumindo-se que o período de latência agudo (ou período de incubação) tenha duração máxima de 12 meses (Kleinbaum e Morgenstein, 1982).”  
(Lessa in: Rouquayrol, 1999: 292)

A seguir, é apresentado um quadro sintético (baseado na definição acima descrita), a partir do qual se propõe uma tipologia para as doenças, elaborada através do cruzamento da duração do período de latência com a duração do horizonte clínico da doença.

### Quadro 1- Caracterização das doenças conforme períodos de latência e duração clínica

DURAÇÃO DO CURSO CLÍNICO	PERÍODO DE LATÊNCIA	
	AGUDO (incubação)	CRÔNICO (latência)
Aguda	<b>I</b>	<b>II</b>
Crônica	<b>III</b>	<b>IV</b>

Fonte: Lessa (1999)

A partir desse quadro, podemos classificar as doenças nos quatro diferentes tipos, descritos abaixo:

Tipo I – doenças com período de latência curto ou “agudo” e duração curta do horizonte clínico, dentre as quais destacam-se as doenças infecciosas agudas, tais como sarampo, tétano, difteria, coqueluche, meningite meningocócica, hepatite A, etc.;

Tipo II – doenças com período de latência longo ou “crônico e duração curta do horizonte clínico, tais como infarto agudo do miocárdio, doença cerebrovascular aguda, algumas leucemias agudas, etc.;

Tipo III – doenças com período de latência curto ou “agudo” e duração longa do horizonte clínico, tais como tuberculose, esquistossomose, etc.;

Tipo IV – doenças com período de latência longo e duração longa do horizonte clínico, dentre as quais situa-se a quase totalidade das DCNT, tais como a hipertensão arterial, doença isquêmica do coração (exceto infarto agudo do miocárdio), diabetes mellitus, artropatias, neuropatias não-infecciosas, doenças imunológicas não-infecciosas (lúpus eritematoso sistêmico, etc.), hepatopatias, etc.

Essa maneira de classificar as doenças procura solucionar, ao menos em parte, as dificuldades apresentadas pelos limites confusos ou pouco definidos sugeridos pelos pares de oposição: doenças “infecciosas/não-infecciosas”, “transmissíveis/não-transmissíveis” e “agudas/crônico-degenerativas”. Utilizando a forma de classificação sugerida, evitamos tanto algumas ciladas teóricas quanto dificuldades empíricas para a

formulação de critérios claros para a definição dos objetos a serem estudados. Dessa forma, o termo adotado por Lessa, doenças crônicas não-transmissíveis, passa a corresponder a uma linha conceitual de categorização teórica do universo empírico, e não simplesmente a uma mera mudança de nomenclatura.

Nesta seção, foram apresentadas algumas das principais dificuldades para a definição de critérios utilizados na classificação das doenças crônicas. Certamente, as idéias aqui trabalhadas não esgotam os objetivos propostos, porém, fornecem apontamentos importantes para a compreensão da abordagem epidemiológica das doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT), destacando certas dificuldades conceituais no tratamento teórico do tema. Tais dificuldades advêm, em grande parte, do paradigma biomédico (Capra, 1982) que orienta a construção clínica e epidemiológica do problema, uma vez que ambas as perspectivas adotam o modelo da História Natural da Doença (Leavell e Clark, 1976) para a abordagem dos problemas de saúde. A seguir, serão apresentados o conceito de transição epidemiológica e algumas pesquisas epidemiológicas, onde poderemos ver recolocadas algumas dessas dificuldades teóricas.

## 1.2- Transição demográfica e transição epidemiológica: o surgimento das doenças crônicas como um problema de saúde pública

As doenças crônicas são tomadas como um problema de saúde pública a partir das conseqüências, diretas e indiretas, da transformação do perfil de morbi-mortalidade característico das populações de diversos países no mundo, ao longo dos últimos séculos. Assim, a relevância técnica, econômica e política das doenças crônicas responsável pela sua tomada como um problema de saúde pública vincula-se ao processo de transição demográfica e epidemiológica contemporâneo.

Conforme Vermelho e Monteiro (2002):

O processo de transição demográfica é descrito pela primeira vez por volta de 1940 referindo-se aos efeitos que as mudanças nos níveis de fecundidade, natalidade e mortalidade provocam sobre o ritmo de crescimento populacional e sobre a estrutura por idade e sexo.  
(Vermelho e Monteiro, 2002: 91)

O processo de transição demográfica, apesar de possuir especificidades de acordo com as características estruturais e conjunturais historicamente definidas em cada sociedade, é compreendido a partir de um modelo teórico que prevê quatro fases típicas que o caracterizam.

A primeira fase, chamada pré-industrial, caracteriza-se pelo equilíbrio populacional decorrente da coexistência de taxas elevadas de natalidade e taxas elevadas de mortalidade (especialmente o coeficiente de mortalidade infantil).

A segunda fase, denominada “intermediária de divergência de coeficientes”, caracteriza-se pelo aumento do ritmo de crescimento populacional, em decorrência da coexistência de altas taxas de natalidade e de coeficientes de mortalidade decrescentes.

A terceira fase, denominada “intermediária de convergência de coeficientes”, caracteriza-se pelo início do processo de envelhecimento populacional decorrente da continuidade da em tendência decrescente dos coeficientes de mortalidade concomitante à queda acentuada nas taxas de natalidade.

Finalmente, a quarta fase, chamada “moderna”, caracteriza-se pela estabilização ou equilíbrio, pela consolidação do processo de envelhecimento e pelo aumento da proporção de mulheres, na população geral, decorrentes da aproximação e estabilização dos indicadores de natalidade e mortalidade em níveis baixos (de forma que a taxa de fecundidade aproxima-se do nível de “reposição” populacional) e do grande aumento da esperança de vida (particularmente presente no contingente feminino da população).

Ainda, de acordo com Vermelho e Monteiro (2002):

O conceito de transição epidemiológica surgiu a partir da teoria da transição demográfica (...) referindo-se a mudanças seculares dos padrões de saúde e doença relacionando-os aos fatores sociais, econômicos e demográficos. (Vermelho e Monteiro, 2002: 92)

A transição epidemiológica, portanto, caracteriza-se por uma transformação no perfil de morbi-mortalidade de uma determinada população, ao longo do tempo, a partir da qual as doenças transmissíveis perdem importância em favor das doenças

não-transmissíveis. Tal processo atinge, de forma mais enfática, os padrões de mortalidade populacional, sendo esperado um predomínio cada vez maior das doenças cardiovasculares, das neoplasias e das “causas externas”, enquanto principais causas relacionadas aos óbitos ocorridos em uma sociedade urbano-industrial.

Dessa maneira, vemos como a transição demográfica e a transição epidemiológica estão intimamente relacionadas, ou seja, ambas resultam da inter-relação entre as dimensões econômica, política, social e cultural de uma sociedade em transformação. Nesse sentido, as mudanças gerais no panorama demográfico e epidemiológico das sociedades contemporâneas só podem ser devidamente compreendidas através da análise dos processos históricos específicos em que tais esferas da vida social ganharam novos relevos.

Tal articulação torna-se evidente quando se verifica que os indicadores de saúde<sup>3</sup> estão intimamente relacionados aos indicadores demográficos<sup>4</sup>, ou seja, o comportamento do primeiro conjunto de indicadores está associado ao comportamento do segundo conjunto<sup>5</sup>. Isto porque, tais indicadores sofrem as determinações de fatores biológicos e sociais existentes nos processos históricos específicos (industrialização, urbanização, etc.) que procuram expressar (ainda que de modo fragmentado).

Assim, ao pensarmos na maneira como a estrutura etária populacional está associada ao desenvolvimento de problemas crônicos de saúde não podemos observar unicamente os aspectos biológicos do corpo humano para explicar tal relação. Isso porque o chamado “desgaste natural” do organismo só pode ser bem entendido se compreendermos como as práticas sociais definem não somente “exposições”, mas também usos, cuidados e concepções corporais. Nesse sentido, os desgastes orgânicos devem ser entendidos na interface entre o biológico e o social.

---

<sup>3</sup> Dentre os quais, podemos destacar os seguintes: coeficiente de mortalidade geral, coeficiente de mortalidade específico (causa, sexo, idade, localidade), mortalidade proporcional (causa, sexo, idade, localidade), coeficientes de morbidade (incidência, prevalência).

<sup>4</sup> Dentre os quais, podemos destacar os seguintes: taxa de natalidade, taxa de fecundidade, esperança de vida, taxa de crescimento populacional, grau de urbanização.

<sup>5</sup> Há uma concordância (Garcia, 1994; Lessa 1998, 1999) de que os aumentos da prevalência das doenças crônicas, da expectativa de vida populacional, da sobrevivência dos indivíduos afetados pelas doenças crônicas, das limitações na realização das atividades cotidianas para tais indivíduos em decorrência de seu estado de saúde, da utilização dos serviços de saúde, dentre outros, devem ser entendidos como fenômenos intimamente associados.

É a partir dessa interface que alguns problemas empíricos e conceituais são colocados para a teoria da transição epidemiológica formulada por Omham (1971 *apud* Vermelho e Monteiro, 2002) e predominantemente adotada pelos epidemiólogos. De acordo com esta teoria, o desenvolvimento de uma sociedade urbano-industrial provocaria mudanças tanto nas condições e estilos de vida quanto nos recursos técnicos e assistenciais, as quais seriam responsáveis pelo declínio das doenças transmissíveis, em favor do aumento das doenças não-transmissíveis. Desse modo, a partir das transformações ocorridas nos padrões de desenvolvimento sócio-econômico as sociedades tomariam um “caminho natural” para o desaparecimento das doenças transmissíveis, possibilitando o surgimento das doenças crônicas não-transmissíveis biologicamente inerentes ao envelhecimento (individual ou populacional).

Diversos apontamentos têm mostrado o limite dessa “naturalização” dos processos históricos e sociais implicados na definição dos perfis de morbi-mortalidade encontrados em diferentes sociedades.

A vinculação das doenças não-transmissíveis às idades mais avançadas merece algumas considerações. De acordo com Jenicek e Cléroux (1987 *apud* Lessa, 1998), 75% dos casos de doenças crônicas ocorrem na população adulta, entre 15 e 65 anos (uma faixa etária que engloba, com cada vez mais peso, os adolescentes e adultos jovens). Ao mesmo tempo, alguns autores concordam que acima dos 65 anos torna-se comum a presença de múltiplos problemas crônicos de saúde em uma mesma pessoa (Macmahon, 1987; Ramos, 1990; Kalache *et al.*, 1987; Veras e Dutra, 1993; World Bank, 1993: *apud* Lessa, 1999). Dificilmente a abordagem dos aspectos biológicos do corpo humano consegue explicar totalmente essa situação. É através da identificação de fatores sociais atuando não só sobre os riscos à saúde, mas também sobre o impacto das doenças no cotidiano das pessoas que se encontram elementos importantes para compreender a presença e atuação dos problemas crônicos de saúde na população em geral e, particularmente, na população idosa.

Assim, a grande presença de múltiplos problemas de saúde entre os idosos deve ser explicada não somente pelo desgaste natural do organismo, mas também por efeitos negativos produzidos na trajetória de vida, pelas condições de vida, pelos estilos de vida, e por transformações em suas redes sociais. Nesse sentido, podem ser mencionados como

fatores sociais atuantes sobre essa realidade: a realização de múltiplas atividades no mercado trabalho (formal e informal), mesmo após a aposentadoria; a existência de problemas de acesso e/ou de acolhimento em diversos serviços (previdenciária, de saúde, etc.); a falta de espaços de convivência e lazer; a condição social do idoso na família e na sociedade.

Assim, a presença a longo prazo de estilos de vida não saudáveis, exposições ocupacionais específicas e múltiplas exposições (de um mesmo trabalhador) a diferentes processos e relações de trabalho (desemprego, precarização, etc.), produziriam um sinergismo entre diferentes fatores de risco (trabalho, casa, etc.), os quais colaborariam para a definição do peso dos problemas crônicos de saúde nas faixas etárias mais avançadas da população.

Feitas essas considerações, vale lembrar que os aspectos aqui levantados, para a melhor compreensão da presença das doenças não-transmissíveis em populações idosas, levam-nos necessariamente a considerar os processos históricos específicos existentes em cada sociedade.

Desse modo, o próprio pressuposto teórico de que o controle das doenças transmissíveis leva necessariamente ao aumento do peso das doenças não-transmissíveis no perfil de morbi-mortalidade populacional também deve ser melhor avaliado. A idéia básica desse pressuposto é de que o predomínio das doenças transmissíveis no padrão de mortalidade populacional evita o surgimento das doenças crônicas não-transmissíveis, devido à necessidade de um longo período de exposição aos fatores de risco para o seu desencadeamento. Trata-se, mais uma vez, de considerar as DCNT como efeito biologicamente necessário do avanço da idade, uma vez que estas estavam “escondidas” pelas mortes precoces ocasionadas pelas doenças transmissíveis.

Há outra idéia importante assumida por tal pressuposto: para além da naturalização dos desgastes orgânicos do corpo humano, as doenças transmissíveis são consideradas típicas de sociedades com economia agrária e população rural. Assim, a partir da teoria da transição epidemiológica, espera-se encontrar nas sociedades urbano-industriais um perfil de morbi-mortalidade dominado pelas doenças

não-transmissíveis, enquanto que nas sociedades rurais ou agrárias espera-se encontrar uma maior presença das doenças transmissíveis.

Muitos autores têm discutido essa relação direta entre a estrutura social e a “estrutura epidemiológica” – estabelecida pela teoria da transição epidemiológica – a partir de dados empíricos e de questões conceituais que evidenciam os limites dessa proposição.

De um lado, a crítica ao estreitamento conceitual apresentado pela teoria da transição epidemiológica é realizada por diversos autores que procuram aprimorar tal modelo conceitual. De outro lado, essa crítica visa descartar ou superar tal modelo.

Os autores que se alinham no primeiro posicionamento procuram compreender perfis de morbi-mortalidade em que coexistem com grande peso tanto as doenças transmissíveis quanto as não-transmissíveis. Este seria o caso da realidade latino-americana, por vezes considerada como uma evidência da existência de uma “transição incompleta” (Lessa, 1999) ou, em outras ocasiões como a evidência da existência de um modelo específico de transição epidemiológica regional denominado “tardio polarizado” (Frenk, 1989 *apud* Lessa, 1999). Assim, o recrudescimento ou persistência de certas doenças transmissíveis (como a tuberculose, o cólera, a hanseníase, etc.) aliado ao surgimento de novas doenças (como a AIDS, a SARS, etc.), ou mesmo o desenvolvimento de uma progressiva resistência de diversos microorganismos aos efeitos dos antibióticos, têm suscitado a investigação de perfis de morbi-mortalidade populacional em que há uma forte presença, mas não o predomínio exclusivo das DCNT.

Nessa vertente crítica, procura-se romper com a rigidez do modelo conceitual, na medida em que seus autores advogam que as “etapas” da transição epidemiológica não seguem necessariamente um roteiro pré-estabelecido, mas são definidas a partir das especificidades sociais e assistenciais de cada sociedade. Portanto, o modelo é revisitado e ampliado, no sentido de incorporar uma gama de variáveis mais complexas na definição da transição epidemiológica, buscando relações entre os determinantes sócio-econômicos e o acesso à rede assistencial em saúde como ponto fundamental para a compreensão do perfil de morbi-mortalidade populacional. Assim, variáveis sócio-econômicas tradicionais como renda, emprego, moradia, educação, previdência, são estudadas para abordar as relações entre estrutura social, organização de serviços de saúde e condições de saúde da população.

Há um intenso debate sobre o peso desempenhado pelas condições sócio-econômicas e aquele desempenhado pela organização dos serviços de saúde na determinação do perfil de morbi-mortalidade populacional. Prata (1992) recupera parte deste debate, mostrando que apesar dos autores arregimentarem-se em dois lados opostos, uma vertente conciliadora pode ser experimentada.

Assim, de um lado, nos deparamos com o argumento central sustentado por McKeown (McKeown e Brown, 1956; McKeown e Record, 1963; McKeown et al., 1975: *apud* Prata, 1992), onde se argumenta que as medidas de saneamento básico e nutrição responderiam em maior grau do que as de assistência médica pela diminuição da prevalência das doenças transmissíveis na população, destacando-se o fator econômico como determinante do perfil de morbi-mortalidade. De outro lado, encontramos aqueles que, como Preston (1975 *apud* Prata, 1992), defendem que o determinismo econômico da mortalidade não seria tão importante, graças à introdução de medidas assistenciais efetivas de proteção à saúde. Haveria ainda estudos – como o de Amaga & Davis (1969 *apud* Prata, 1992)<sup>6</sup> – que apontam pesos diferentes para esses dois aspectos, de acordo com o momento histórico de determinadas sociedades.

#### Conclui o autor que

Estas duas interpretações sobre se o declínio da mortalidade está relacionado com o desenvolvimento econômico ou com intervenções de saúde não estão necessariamente incorretas, mas incompletas, porque não são excludentes, já que a determinação do perfil epidemiológico da mortalidade deve ser considerada como o resultado de um processo dinâmico, onde as variáveis são interdependentes e podem ter um peso diferenciado, de acordo com o local, com a sociedade e com o tempo histórico. De fato, no Brasil, ambos os mecanismos de mudança do padrão de mortalidade (a adoção de medidas preventivas e o desenvolvimento econômico) ocorrem simultaneamente, como salientaram Wood & Carvalho (1988): o passo e a velocidade da mudança na mortalidade nos

---

<sup>6</sup> “Na América Latina, Amaga & Davis consideram que o impacto do desenvolvimento econômico no declínio da mortalidade foi importante no início do século. Entretanto, depois dos anos 30, o declínio da mortalidade foi muito mais rápido do que aquele esperado pelo nível regional de desenvolvimento.” (Prata, 1992)

últimos 40 anos sugerem que tanto a difusão de tecnologias de controle quanto a melhoria no padrão de vida tiveram o seu papel. (Prata, 1992)

Trata-se, portanto, de um esforço de ampliação do modelo da transição epidemiológica, efetuado a partir da incorporação dos temas da desigualdade e da exclusão em seus problemas de pesquisa. Essa ampliação “flexibiliza” seu caráter linear, na medida em que relativiza a idéia de que “o” processo de desenvolvimento sócio-econômico conduz as sociedades através de um mesmo conjunto de situações expressas em termos de “etapas” sucessivas a serem progressivamente percorridas. Essa flexibilização visa criticar a adoção de um único modelo de desenvolvimento sócio-econômico, considerado pela visão tradicional da transição epidemiológica, como um devir histórico necessário ou, no mínimo, necessariamente desejável por todos.

Tal ampliação do modelo, no entanto, não abandona o forte peso desempenhado pela estrutura das forças produtivas, para utilizar um conceito marxista, na análise da determinação do perfil epidemiológico. Dessa maneira, embora procure realizar mediações entre o plano tecno-assistencial e o plano sócio-econômico mais amplo, abrindo mão de uma relação de causa-efeito redutora da análise da produção social do processo saúde-doença, tal perspectiva não rompe fundamentalmente com a visão linear da história. Isso se torna evidente pelo próprio papel que a noção de “transição” continua a desempenhar nessas análises.

A análise comparativa, no espaço e no tempo, é inerente aos estudos epidemiológicos de tendência secular, o que permite facilmente o estabelecimento de projeções futuras ou de “tendências” presentes. Porém, enfatiza-se nesses estudos um tratamento exclusivamente técnico do problema, como se a melhora dos indicadores refletisse mecanicamente melhoras evidentes na vida das pessoas. Essa reificação das técnicas e dos conceitos de pesquisa também se faz sentir na definição dos parâmetros e metas assumidos pelos gestores públicos. Isto é, toma-se a realidade de saúde de países como a Suécia, Japão, Canadá, dentre outros, como o horizonte a ser atingido, por exemplo, pelos países latino-americanos, sem considerarem-se outras possibilidades desejáveis para estes países. Em outras palavras, espera-se que os países latino-americanos atinjam um dia

os mesmos indicadores, como se isso garantisse uma a construção de uma mesma realidade sócio-econômica dos países modelos. Toma-se assim o indicador como um bem em si mesmo.

É óbvio que não se trata aqui de advogar o conformismo com os péssimos indicadores de saúde relativos à realidade latino-americana, o que seria um absurdo, mas sim se considera importante avaliar novos critérios para a formulação desses indicadores e, especialmente, se considera necessária a explicitação do caráter político (tanto quanto técnico) inerente ao estabelecimento destes indicadores.

Estas últimas considerações visam lembrar que os estudos epidemiológicos, fundamentados em um referencial teórico funcionalista, ao trabalhar os determinantes do processo saúde-doença em termos de fatores de risco, facilmente propõem medidas de controle individuais (estilo de vida, etc.) ou coletivas (saneamento básico, extensão de cobertura e melhoria na rede assistencial, etc.), sem que importantes determinantes sociais sofram qualquer intervenção (organização do mundo do trabalho, etc.).

Uma crítica que procura ser mais radical ao modelo da transição epidemiológica foi realizada por Laurell (1983), em trabalho clássico sobre a determinação social do processo saúde-doença, em termos populacionais, onde procura comparar realidades epidemiológicas, sócio-econômicas e culturais de diferentes países para compreender melhor a produção dos indicadores de saúde. A autora avalia as realidades presentes em três países diferentes (México, Estados Unidos e Cuba), analisando o importante papel desempenhado pelo conceito de “relações de produção” para a compreensão do perfil de mortalidade desses países, em uma perspectiva histórica.

Assim, a partir da análise de dados empíricos apresentados por esses países, a autora procura argumentar que não há uma relação direta entre o desenvolvimento das forças produtivas (econômicas e assistenciais) e a definição de um perfil de morbi-mortalidade, uma vez que dois países tão diferentes como Cuba (país agrário) e Estados Unidos (país urbano-industrial) tenham padrões de mortalidade semelhantes qualitativamente, ainda que este último apresente valores quantitativamente muito maiores, em termos relativos. Laurell sustenta que somente com a incorporação da análise sobre as

relações de produção (entre as classes sociais), definidas nos processos históricos singulares destes países, é que podemos compreender melhor a conformação do perfil epidemiológico e das tendências seculares investigadas. Propõe-se, assim, um rompimento mais radical com uma visão linear da história, presente na concepção “desenvolvimentista” assumida pela teoria da transição epidemiológica.

### 1.3- Epidemiologia das doenças crônicas

Pode-se aquilatar a importância das doenças crônicas quando se analisam dados referentes à epidemiologia dessas doenças. Porém, antes de apresentar dados, torna-se importante sintetizar algumas das principais questões abordadas nesses estudos.

Ao resumir as principais abordagens epidemiológicas para a compreensão das doenças crônicas, Mendonça (2001) destaca que um dos mais recentes pontos de discussão sobre a determinação desse grupo de doenças gira em torno da chamada “teoria dos eventos precoces na vida”. Segundo essa abordagem, as doenças crônicas entre adultos estariam fortemente associadas seja à ocorrência de determinados eventos em momentos críticos do crescimento e desenvolvimento fetal e/ou infantil (Barker, 1990 – *apud* Mendonça, 2001), seja ao acúmulo de riscos durante o curso da vida (Kuh e Ben-Shlomo, 1997 – *apud* Mendonça, 2001).

Assim, a ocorrência de alguns problemas de saúde na fase adulta dos indivíduos – tais como doenças cardiovasculares, bronquites crônicas, disfunções tiroidianas, alergias, etc. – estaria associada a eventos da vida infantil. Por exemplo, a subnutrição fetal ou o baixo peso ao nascer aumentariam o risco do indivíduo desenvolver futuramente um ou mais problemas crônicos de saúde.

É nessa linha de problematização que Garcia (1994), ao procurar sintetizar algumas linhas de investigação e conceituação das doenças crônicas, enfatiza a existência de possíveis associações entre problemas crônicos de saúde ocorridos na infância e problemas psicológicos futuros (identificados na idade adulta). Essa autora, conforme vemos abaixo, aborda tais associações a partir da noção de “isolamento social”.

Muitos estudos assinalam a existência de uma relação entre enfermidade crônica [EC] na infância e problemas de ajuste psicológico. Estes se manifestam principalmente na adolescência, em crianças com incapacitações. De acordo com estudos canadenses (Cadman, 1991), as crianças com EC apresentam três vezes mais risco para alterações psiquiátricas. O isolamento social é um fator de risco importante nesta problemática (...) Waitzman encontrou uma associação entre o absenteísmo escolar e a percepção negativa da saúde da criança pela sua mãe. Do mesmo modo, encontra uma associação entre a qualidade das relações familiares e a presença de redes de apoio para esses doentes. (Garcia, 1994: 42)

Outro exemplo desse tipo de preocupação pode ser encontrado no seguinte comentário de Kuczynski e Assumpção Jr, (1999), em trabalho realizado sobre a investigação da qualidade de vida entre crianças.

Estima-se que, no ano 2000, um em cada mil adultos entre 20 e 29 anos será um sobrevivente do câncer infantil (Wasserman et al., 1987) e tanto neste grupo quanto nos de outras doenças infantis crônicas e incapacitantes, se percebe uma maior suscetibilidade à morbidade psiquiátrica e maior incidência destes transtornos do que em grupos-controle de levantamentos populacionais (Garraida e Bailey, 1989; Cadman et al., 1987; Breslau, 1985). (Kuczynski e Assumpção Jr, 1999: 73)

A idéia defendida nos trabalhos citados é de que o cruzamento do plano biológico com o plano social, presente em tais eventos da vida infantil, implica em “determinantes” ou “fatores de risco” importantes para a vida futura dos indivíduos afetados. Trata-se, portanto, de investigar de que maneira as condições sociais atuam no plano biológico, desde o princípio da vida, produzindo um aumento ou diminuição do risco à saúde do indivíduo. Esse efeito é trabalhado por alguns autores pela noção de “programação” (*programming*) dos eventos subsequentes da fase adulta (Barker, 1990; Robinson, 1992; Leon et al. 1998 – *apud* Mendonça, 2001).

Tal abordagem da determinação das doenças crônicas tem suscitado controvérsia no meio científico. Assim, continua Mendonça (2001), existem aqueles que apontam falhas no controle dos vieses presentes nos estudos que fundamentam a teoria dos

eventos precoces na vida (Joseph e Kramer, 1996 – *apud* Mendonça, 2001). De qualquer forma, tal polêmica traz à tona o tema da determinação, chamando a atenção para a complexidade das relações existentes entre a infância e a fase adulta.

Para além da discussão sobre as relações causais implicadas nos eventos que marcam o curso da vida, devemos estar atentos para a própria significação de tais eventos. Ou seja, devemos buscar compreender não somente a distribuição das doenças crônicas na população, mas também a sua construção social enquanto um evento dimensionado no cotidiano das pessoas.

Porém, essa não tem sido a tônica tradicional das pesquisas sobre doenças crônicas, elaboradas no campo da epidemiologia. Em realidade, a investigação das relações causais referentes às doenças crônicas, iluminadas pelo conceito de História Natural da Doença, tem constituído isto sim um dos maiores problemas de pesquisa nessa área.

Conforme salienta Lessa (1999), o atual desconhecimento em relação aos fatores etiológicos associados a uma gama diversa de doenças crônicas tem motivado a investigação, por exemplo, das possíveis associações entre os ciclos da vida e a ocorrência de doenças cardiovasculares (Barker, 1989, 1990; Seidman, 1991 *apud* Lessa, 1999), ou dos nexos causais presentes nas doenças do trabalho (Mendes, 1988 *apud* Lessa, 1999). Essa autora salienta, ainda, que dois importantes desafios para a investigação das doenças crônicas residem na própria conceituação teórica desse objeto de estudo e, conseqüentemente, nas dificuldades encontradas para a sua operacionalização na rede assistencial. Particularmente, sobre esse último aspecto Lessa (1999) coloca que a “cronicidade” dificulta o registro fidedigno dos eventos uma vez que um mesmo paciente passa por diferentes profissionais, especialidades, serviços, produzindo assim registros os mais variados referentes aos mesmos problemas de saúde.

### 1.3.1- Dados internacionais

A seguir, são apresentados alguns dados referentes aos aspectos epidemiológicos das doenças crônicas no plano internacional, sem pretender desenhar-se com isso um quadro completo da situação.

Garcia (1994) resume alguns dados encontrados em importantes estudos nos Estados Unidos, Canadá e Inglaterra. Essa autora menciona que Gortmaker et al. (ano não citado *apud* Garcia, 1994), ao estudarem a realidade norte-americana, estimaram uma prevalência de 18% de doenças crônicas em indivíduos entre 0 e 20 anos, ao relacionarem a incidência conhecida de algumas doenças com a expectativa vida em 1980. Ademais, através da comparação dos dados apresentados pelo *National Health Interview Survey*, observou-se que ocorreu um aumento de 44% de crianças com doenças crônicas (com limitações em suas atividades cotidianas), entre 1967 e 1981, de forma que ao fim do período a prevalência para essa condição atingiu 3,8% dos menores de 17 anos (não institucionalizados) na população estudada. Em relação ao Canadá, Garcia menciona que o *Ontario Child Health Study*, realizado em 1986, encontrou uma prevalência de 18,3% de EC, entre crianças não institucionalizadas de 4 a 16 anos. Já na Inglaterra, segundo a mesma autora, Pless et al. (1989 *apud* Garcia, 1994), em um estudo longitudinal que acompanhou crianças nascidas entre 1946 e 1990, encontraram uma prevalência de 10,65 de crianças menores de 15 anos com doenças crônicas.

### 1.3.2- Dados nacionais

Conforme salienta Lessa (1998, 1999), não existem linhas de pesquisa epidemiológica mantidas sistematicamente a longo prazo, no âmbito nacional, sobre as doenças crônicas na população adulta. Portanto, dificilmente encontramos dados sistematizados sobre a prevalência ou incidência especificamente que forneçam um retrato das doenças crônicas no Brasil. Tal escassez de estudos torna-se mais intensa quando procuramos abordar a maneira como esse problema atinge especificamente a população infantil. Não obstante as dificuldades enfrentadas, destacaremos a seguir algumas informações relevantes encontradas na revisão bibliográfica efetuada sobre os aspectos epidemiológicos das doenças crônicas entre crianças, no Brasil.

Vale insistir que, diante da escassez de publicações científicas que sistematizem o atual perfil de morbi-mortalidade da população infantil brasileira, tentaremos aqui, tão somente, enfatizar alguns aspectos mais relevantes para esta pesquisa, sem pretendermos com isso apresentar um quadro epidemiológico completo da situação.

Em um estudo epidemiológico de tendência secular, para o período de 1984-1996, realizado na cidade de São Paulo (SP), com crianças menores de 5 anos, sobre doenças respiratórias, apontou-se um aumento geral de 71% na prevalência deste grupo de doenças, no transcorrer do período estudado. Ou seja, somando-se as variações ocorridas entre as doenças respiratórias altas e baixas (com e sem chiado), a prevalência pontual de 29%, no início do período, passa a atingir quase 50%, no final. Ao apresentar as variações segregadas, os autores mostram que o conjunto das doenças respiratórias “altas” somadas às “baixas sem chiado” teve sua prevalência aumentada em 66%; enquanto as doenças respiratórias “baixas com chiado” apresentaram um aumento de 250%, quando comparadas as prevalências inicial e final no período estudado. (Benicio, 2000)

O inquérito domiciliar realizado em 1995 e 1996 não deixa qualquer dúvida sobre a enorme importância da doença respiratória para a população das crianças menores de 5 anos da cidade de São Paulo. A partir do referido inquérito, pode-se prever que, em um dia qualquer do ano, em média, uma em cada duas crianças da cidade padecerá de um problema respiratório, uma em cada oito terá comprometimento do trato respiratório inferior e uma em cada 35 apresentará sibilos à ausculta pulmonar. Excluindo-se os casos em que se detectou apenas o comprometimento do trato respiratório superior – casos, em geral, de doenças de curso benigno e autolimitadas – e assumindo-se uma duração média de sete dias para os demais episódios, chega-se a uma estimativa de 6,7 episódios de doença por criança por ano. (Benicio, 2000: 98)

Embora os dados apresentados nesse estudo não permitam distinguirmos os episódios relacionados a problemas crônicos de saúde, seus resultados mostram a importância desse conjunto de doenças em uma cidade grande. A frequência média estimada de quase 7 episódios anuais para cada criança, na população estudada, permite perguntarmos-nos sobre a presença de problemas crônicos forçando este grande número de episódios anuais.

O estudo de tendência secular não permitiu aos autores a elaboração de conclusões assertivas sobre os fatores de risco, diretos e indiretos, que concorreram para o aumento descrito. Porém, são lançadas duas hipóteses para tentar explicar, somente em

parte, tal comportamento das prevalências verificadas: (1) a piora substancial da qualidade do ar, ocorrida especialmente no final do período estudado; (2) a presença, cada vez maior e mais precoce, da população infantil urbana, em creches e outros tipos de instituições escolares.

Ambas as hipóteses nos levam a pensar, não somente no aumento da circulação de agentes bacterianos ou virais no período estudado, mas, principalmente, em alterações nos condicionantes ambientais, as quais estariam afetando de maneira contínua a população infantil. Quando pensamos na piora da qualidade do ar e na maior presença das crianças nas creches, como mudanças associadas ao aumento das doenças respiratórias, somos imediatamente levados a imaginarmos o aumento das exposições a uma grande gama de agentes alergênicos relacionados ao desenvolvimento de problemas respiratórios crônicos.

Conseguimos dimensionar, mais claramente, a importância dos problemas respiratórios crônicos para a população infantil, a partir de alguns dados epidemiológicos a respeito da asma<sup>7</sup> no Brasil, resumidos por Brito et. al. (2004), ao referirem-se a pesquisas realizadas sobre a questão.

Na fase 1 do International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC), foram estudados por questionário 463.801 adolescentes de 13 e 14 anos e 257.800 crianças de 6 e 7 anos de idade, de 56 países. A prevalência cumulativa média de asma referida foi de 11,3%, com variação de 1,4 a 30,4%. O Brasil foi o oitavo do ranking. Dentro desse projeto, foram investigados 20.544 escolares de 13-14 anos e 13.604 de 6-7 anos em Curitiba, Itabira, Recife, Salvador, São Paulo, Porto Alegre e Uberlândia. No primeiro grupo, a prevalência de asma referida foi de 9,8% no sexo masculino e 10,2% no feminino. No grupo de 6-7 anos, foi de 7,3 e 4,9%, respectivamente. Em Recife, os dados do ISAAC de 1994-95 de 1.410 escolares de 6 e 7 anos e de 3.086 alunos de 13 e 14 anos mostraram uma prevalência de asma referida de 20,4 e 19,7%, respectivamente. Outros estudos brasileiros utilizando métodos

---

<sup>7</sup> “A asma é uma doença inflamatória crônica das vias aéreas, predominantemente eosinofílica, que resulta em obstrução recorrente do fluxo aéreo, reversível espontaneamente ou como resultado de terapia. A atopia é o fator predisponente mais freqüentemente identificado. Constitui um problema de saúde pública, tanto pela prevalência quanto por sua morbidade”. (Brito et. al., 2004: 391)

similares ao do projeto ISAAC também foram realizados recentemente. Em escolares de Uberlândia de 6 a 7 e 13 a 14 anos, a prevalência de asma foi de 15 e 16,8%, respectivamente. Camargo et al., estudando adolescentes de 13 e 14 anos no interior de Minas Gerais, encontraram uma prevalência cumulativa de 27% de asma referida. Em Itabira e Santa Maria, cidades mineiras, observou-se uma prevalência de asma referida de 4,6% em escolares. Em uma coorte na cidade de Pelotas, em 1997-98, Chatkin encontrou uma prevalência de 25,4%. (Brito et al. 2004: 391-392)

Já Viegas (1989) ao abordar a dor abdominal crônica entre crianças menciona que tal problema afeta com maior intensidade crianças do sexo feminino, maiores de 4 anos, sem, no entanto, referir-se a quantificações dessa situação. O autor lembra também que, em decorrência da difícil elucidação diagnóstica, muitos casos deixam de ser registrados, especialmente, porque a etiologia orgânica, segundo esse mesmo autor, é evidenciada em apenas 7% dos casos clinicamente investigados.

Conforme já dito, os dados trazidos por estes trabalhos permitem tão somente termos alguns “*flashes*” da epidemiologia das doenças crônicas entre crianças, sem, contudo, possibilitar uma visão mais completa da questão. Vale salientar, no entanto, que tais estudos apontam para uma dificuldade conceitual em torno da definição do caráter crônico dessas doenças, identificada tanto na prática assistencial quanto investigativa voltada ao problema.

Na seqüência do texto discutiremos de modo mais aprofundado algumas questões que não foram aqui consideradas; a começar pela existência de uma ampla gama de problemas de saúde que não se convertem necessariamente em “doenças” propriamente ditas. Serão efetuadas, também, considerações mais pormenorizadas a respeito da viabilidade operacional de diferentes critérios adotados para caracterizar a cronicidade dos problemas de saúde. Terá destaque a abordagem não biomédica dos problemas crônicos de saúde, na medida em que a sua compreensão é buscada na investigação das práticas sociais cotidianas elaboradas *em relação à e a partir da* cronicidade.

## **2- A construção sócio-antropológica das condições crônicas como problema de investigação**

### 2.1- Elementos para a definição sócio-antropológica dos problemas crônicos de saúde

Conforme acabamos de ver, para falarmos de “doenças crônicas” temos que definir, antes de mais nada, o que entendemos por este adjetivo “crônica”. Porém, perguntarmos pelo significado deste termo no campo da saúde implica, dentre outros aspectos, extrapolarmos a idéia de que podemos encontrar uma lista de doenças que se caracterizam claramente (em si mesmas e *a priori*) como crônicas. O caráter “crônico” de determinados estados de saúde pode envolver não somente doenças específicas e muito bem definidas, mas também diversos agravos à saúde e conjuntos de alterações corporais e mentais que não necessariamente possuem um fundo orgânico. Esses estados crônicos estão, via de regra, associados a uma multiplicidade de fatores causais e de impactos à saúde que abrangem, ao mesmo tempo, aspectos biológicos, psicológicos e sociais. Como abordar de outra maneira, senão em sua complexidade, agravos à saúde tais como fadiga crônica ou obesidade?

Baseados nessa ressalva, Perrin et al. (1993) perguntam sobre a possibilidade de estabelecermos uma definição geral para as condições crônicas de saúde. Afinal, se a máxima “cada caso é um caso” é assumida largamente na Clínica, a singularidade aí denotada torna-se ainda mais verdadeira para adoecimentos que se prolongam por meses, anos, ou mesmo para o resto da vida. Portanto, de antemão, a tentativa de elaboração de uma definição teórica geral para as condições crônicas de saúde reside em um empreendimento tão complexo quanto o objeto empírico em questão.

Apesar do caráter singular de cada caso clínico e da complexidade própria às condições crônicas de saúde, esses autores argumentam que é possível direcionarmos o olhar para alguns pontos que permitem configurarmos a especificidade do adoecimento crônico.

Não obstante as óbvias e consideráveis diferenças existentes entre os muitos tipos específicos de condições de saúde, existem importantes pontos em comum na experiência de crianças e famílias afetadas por vários tipos de condições. Entre estes estão a necessidade de um

vasto conjunto de serviços profissionais e comunitários, grandes desafios para o estabelecimento da auto-imagem (“self-concept”) e de um bom desenvolvimento emocional, necessidades financeiras extraordinárias e interrupção de atividades familiares e sociais. (Perrin et al., 1993: 787)

Dada a importância desse artigo para o desenvolvimento desta pesquisa, apresentaremos de forma mais detalhada as reflexões de Perrin et al. (1993) a respeito da definição do caráter crônico dos problemas de saúde.

Estes autores alertam para o fato de que, nas últimas décadas, ocorreu uma mudança de ênfase na classificação de doenças crônicas, buscando englobar não somente aquelas doenças “clássicas”, como diabetes ou asma, mas também outros estados crônicos da saúde que afetam grande parte da população infantil. Essa mudança desloca as definições “categoriais” ou aquelas pautadas por “condições específicas” de saúde para a adoção de um ponto de vista mais amplo, presente na produção científica e assistencial mais recente.

Argumentando a favor deste ponto de vista mais abrangente, esses autores lembram que a transição epidemiológica, vivida em diversos países a partir da metade do século, quando as doenças crônicas passam a figurar com maior peso no perfil de morbi-mortalidade populacional, conduziu tanto a um desafio teórico (científico) no enfrentamento de novos estados ou condições de saúde, quanto a um desafio prático no que se refere ao impacto desse novo perfil na rede assistencial, nos serviços comunitários e nas políticas públicas em geral. Segundo esses autores, temos que adotar uma definição ampla e maleável sobre as condições crônicas de saúde, a qual nos permita articular os diferentes quadros de análise existentes, desde o nível clínico-assistencial até o estabelecimento de grande eixos orientadores das políticas públicas, passando pelo planejamento de serviços em saúde e pela investigação científica voltada às doenças crônicas.

A implementação de uma abordagem não-categorial nas políticas públicas e pesquisas científicas requer uma definição efetivamente operacional de condição crônica. Um elemento de confundimento presente nas definições e sistemas de classificações padrões referentes a condições crônicas é dado pelo fato do foco ser lançado

sobre a 'condição' ou sobre a 'criança'. Definições baseadas em uma abordagem categorial derivam da presença de um conjunto particular de 'condições'. Ao contrário, definições baseadas em uma abordagem não-categorial geralmente focalizam o impacto das condições na "criança". (Perrin et al., 1993: 788)

Esses autores afirmam que tal mudança de perspectiva – a partir da qual se procura focalizar a criança em primeiro plano, colocando as condições específicas de saúde para um segundo plano – não descarta a discussão em torno da duração e do tipo de condição que constituem o caráter crônico de certos estados de saúde. Assim, as condições agudas, transitórias e auto-limitadas devem ser separadas daquelas permanentes ou de longa duração.

Ademais, um critério arbitrário que tem se mostrado eficaz, segundo esses autores, para a definição da duração mínima de uma condição crônica é o de três meses. Este período pode ser estendido para doze meses, no sentido de abarcar aqueles problemas de saúde que necessitam de um longo período de acompanhamento da equipe de saúde para serem diagnosticados como crônicos, como, por exemplo, otite média, asma, enxaqueca, etc.

Viegas (1989), ao refletir sobre os problemas referentes à definição do caráter crônico de dores abdominais em crianças, propõe a adoção do seguinte critério:

Segundo Apley, no conceito de dor abdominal crônica é importante sua ocorrência no mínimo em três episódios em 3 meses, suficientemente intensa para interferir nas atividades habituais da criança. (Viegas, 1989: 79)

Vemos que o número de episódios e a duração do horizonte clínico são importantes nesta definição, muito embora, seja vale destacar que ambos ganham relevância maior quando ocasionam uma interferência significativa nas atividades cotidianas das crianças. O autor não revela como se pode aferir ou determinar o grau de intensidade dessa interferência, deixando assim de abordar seu processo de significação (leiga ou médica). Porém, ele faz algumas sugestões interessantes para o dimensionamento clínico dos casos de dor abdominal crônica.

Viegas constatou em sua experiência clínica que

Praticamente 90% das dores abdominais recidivantes na infância não são suficientemente esclarecidas, permanecendo rotuladas como de origem não orgânica (psicogênica) (Viegas, 1989: 80).

Diante disso, esse autor entende que a grande dificuldade na elucidação diagnóstica decorrente dessa situação pode ser diminuída através da reformulação conceitual dos parâmetros clínicos utilizados para a definição dos “casos”. Assim, Viegas sugere a adoção da classificação etiológica elaborada por Barr (1981 apud Viegas, 1989), a qual apresentamos a seguir (em ordem crescente em relação à incidência supostamente encontrada pelos serviços de saúde):

- *Causa orgânica*: “quase sempre não é identificada, sendo o diagnóstico sugerido pela presença de dor localizada, mais constante, acordando muitas vezes a criança durante a noite, vindo geralmente associada à febre, podendo repercutir em outros órgão ou sistemas”;
- *Causa psicogênica*: “as queixas são mais vagas, frequentemente a localização é perimbulical, as crianças se apresentam com humor variável, mais emotivas, procurando não ir à escola, há o achado comum de distúrbios da dinâmica familiar e da personalidade da criança”;
- *Causa disfuncional*: “não há propriamente presença de patologia, mas sim desvios leves ou moderados que incomodam a criança, como nos casos de retenção de fezes com síndrome de gases intestinais, inércia do colo, insuficiência de lactose na luz intestinal, etc.” (Viegas, 1989: 80)

A partir dessa classificação, os casos seriam melhor distribuídos, segundo a sua etiologia específica. Notamos o importante papel da interferência da dor crônica no cotidiano das crianças como critério adotado na sua explicação etiológica. Isto é, não só a circunscrição anatômica (geográfica) e rítmica (temporal) da dor, mas também a sua presença como elemento relevante na organização do cotidiano da criança são todos eles tomados como parâmetros cruciais para a elucidação diagnóstica.

A fim de explorar melhor esse campo de determinações, referente à etiologia da dor crônica, o autor sugere a utilização do conceito de “forças primárias mediadoras” (Levine e Rappaport, 1984 apud Viegas, 1989) das dores para a compreensão dos fatores predisponentes ou desencadeadores da sua cronicidade. Tal conceito classifica os fatores etiológicos nos quatro aspectos apresentados a seguir.

- Predisposição, disfunção ou distúrbio somáticos (constipação intestinal com distensão de colo, má-absorção intestinal);
- Estilo de vida e hábitos (atividades físicas, alimentação);
- Meio e eventos críticos (dificuldades escolares, ambiente familiar);
- Temperamento e tipos de respostas aprendidas (reação somática, imitação de dor).

Temos assim, em Viegas (1989), um bom exemplo dos esforços sugeridos por Perrin et al. (1993) para a elaboração de critérios não-categoriais na definição da cronicidade. A maneira como Viegas trabalha o fenômeno clínico– a dor crônica – apontou para uma ruptura com os limites dados pela abordagem dos problemas crônicos de saúde enquanto doenças ou patologias orgânicas biomedicamente definidas.

Vale lembrar que Perrin et al. (1993) defendem a utilização do termo “condições” crônicas de saúde ao invés de “doenças” crônicas para abordar os problemas de saúde em questão. Não se trata unicamente de uma guerra de terminologias, mas sim da tentativa de deslocar o olhar da “doença-entidade” para a “criança”, ou melhor, para o impacto de determinados estados de saúde em sua vida familiar, comunitária e social.

Algumas conotações do termo adoecimento (“*illness*”) ou doença (“*disease*”) tornam o uso do termo ‘condições’ preferível. A palavra ‘adoecimento’ frequentemente implica em sintomas físicos tais como fadiga, febre, perda de energia, dor ou mal-estar. Muitas condições, tais como spina bifida ou paralisia cerebral, não são adoecimentos neste sentido, sendo que crianças com estas condições frequentemente não se consideram ‘doentes’. O termo doença é

algumas vezes associado com problemas de saúde de origem infecciosa ou com desconforto e dor. Outros termos, como por exemplo, ‘perturbação’ (“*disorder*”), ‘incapacidade’ (“*disability*”), ‘dano’ (“*impairment*”) e ‘necessidades especiais’ (“*handicap*”), implicam na idéia de ‘deficiência’ (“*deficit*”) ou de ‘inaptidão’ (“*incapacity*”), além do que são interpretadas de diversas maneiras. Ao contrário, o termo ‘condição’ possui uma conotação mais neutra e é menos restritivo ou mais abrangente do que seus alternativos. (Perrin et al., 1993: 789)

Assim, diante da profusão de termos e conotações possíveis no universo em questão, esses autores propõem a utilização do termo “condições” crônicas para designar os objetos estudados, de forma a ampliar as dimensões implicadas em sua caracterização.

Da mesma forma, a partir de uma revisão sobre os diferentes tipos de conceituações adotadas nos estudos sobre os problemas crônicos de saúde, Garcia (1994) aponta um deslocamento das “doenças/enfermidades” para as condições crônicas de saúde, ao longo do século. Essa autora afirma que

Até 1957, consideravam-se portadores de EC [Enfermidades Crônicas] as crianças com entidades biológicas definidas, de longa duração, as quais não tinham possibilidade de cura, como paralisia cerebral e diabetes juvenil. A partir dessa data, os EUA e ultimamente a Organização Mundial da Saúde estão utilizando uma lista de ‘condições’ de deterioração da saúde, entre elas cegueira, déficit auditivo, transtornos de coordenação motora, etc., para obter informação sobre prevalência de EC. (Garcia, 1994: 41)

A forte presença dessa nova linha conceitual no campo da saúde fica bastante clara no quadro, elaborado pela autora, onde são mencionados alguns dos principais estudos internacionais realizados sobre o tema, com a respectiva síntese dos critérios ou acepções com que são considerados os problemas crônicos de saúde.

## Quadro 2- Diversas definições de enfermidade crônica da criança

- Estudo N.C.H.S. (USA – 1981), define-se doente crônico aquele que possui uma condição de mais de três meses de duração, a qual limita as funções normais da criança, assim como aquele que em decorrência de sua condição crônica tenha sido hospitalizado por mais de um mês. Incluem-se nessa definição crianças com doenças consideradas crônicas, como a asma brônquica;
- Pless e cols. (Grã Bretanha – 1989), qualquer condição de saúde de três ou mais meses de duração e que não tenha solução;
- O.C.H.S. (Canadá – 1986), qualquer criança que tenha uma condição de saúde que limite suas atividades ao menos por seis meses;
- O.M.S. (1981), define graus de incapacitação: deficiência, incapacidade e invalidez.

Fonte: Garcia (1994)

Esta autora lembra também que, para além da duração da condição crônica, o impacto nas atividades cotidianas e o tempo de hospitalização são critérios legitimamente utilizados para a definição desses problemas de saúde. Neste sentido, Garcia (1994) refere-se ao cenário político-institucional chileno, ao citar a definição elaborada, em 1988, pelo *Comité de Enfermidades Crónicas de la Infancia (CECI)*, vinculado à *Sociedad de Pediatría*, apresentada a seguir.

Define-se como EC [enfermidade crônica] a qualquer doença que tenha uma duração maior do que três meses e que altere as atividades normais da criança, produzindo deficiência, incapacidade ou invalidez. Também inclui-se aquela condição que requirite hospitalização contínua por 30 dias ou mais. Existem doenças que, com uma evolução menor de tempo, são desde o início crônicas. (Garcia, 1994: 41)

Podemos perceber, nessa definição, a coexistência de diferentes critérios: a duração da condição (definida a partir do diagnóstico realizado por um profissional da saúde habilitado para tal); o tipo de utilização e/ou grau de dependência mantida pelo paciente em relação aos serviços e profissionais de saúde (expresso pelo tempo de hospitalização); e, finalmente, o significado da condição crônica para o desempenho das atividades cotidianas (expresso pelo grau ou tipo de deficiência, incapacitação ou invalidez dimensionado no cotidiano de vida do indivíduo afetado).

Para fins desta pesquisa, adotamos o termo sugerido (“condições”) por tais trabalhos (Perrin et al., 1993; Garcia, 1994), ainda que procuremos desdobrá-lo em dois outros termos, vastamente utilizados no presente texto: “problemas crônicos de saúde” e “processo de adoecimento crônico”. Isto porque entendemos que esses termos abarcam uma grande gama de eventos, tal qual o termo “condições”, com a vantagem de dirigirem-se mais explicitamente para a experiência (subjéctiva) com a doença, dano ou agravo à saúde, elaborada ao longo de um percurso (trajetória de vida e itinerário terapêutico) por diversos contextos (interações sociais com profissionais de saúde, familiares, amigos, etc.).

Conforme acabamos de ver, na perspectiva aqui assumida, torna-se fundamental a avaliação do impacto e/ou dimensionamento do estado crônico na vida das crianças, para que possamos definir melhor a condição crônica. Para lidar com esse problema, Perrin et al. (1993) propõem a abordagem das condições crônicas a partir da análise de uma série de aspectos interligados, os quais devem ser trabalhados a partir de uma lista de pares de categorias identificadas em um *continuum*, conforme podemos ver no quadro abaixo.

**Quadro 3-** Dimensões para a descrição de crianças com condições crônicas de saúde

<b>DIMENSÃO</b>	<b>CATEGORIAS</b>
Duração	breve ←-----→ longa
Idade inicial	congênita ←-----→ adquirida
Limitação nas atividades próprias da idade	nenhuma ←-----→ total
Visibilidade	nenhuma ←-----→ total
Sobrevivência Esperada	longevidade usual ←-----→ ameaça imediata à vida
Mobilidade	não prejudicada ←-----→ extremamente prejudicada
Funcionamento Psicológico	não prejudicado ←-----→ extremamente prejudicado
Cognição	normal ←-----→ extremamente prejudicada
Emocional /Social	normal ←-----→ extremamente prejudicado
Funcionamento Sensorial	não prejudicado ←-----→ extremamente prejudicado
Comunicação	não prejudicada ←-----→ extremamente prejudicada
Curso	estável ←-----→ progressivo
Variabilidade	episódica ←-----→ predizível

Fonte: Perrin et al., 1993.

Procedendo desse modo – ao invés de definirmos aprioristicamente, por exemplo, a severidade com que determinada doença acomete a população infantil –, os autores convidam-nos a compreendermos o impacto do estado crônico a partir de um conjunto de categorias que trazem à tona elementos que não cabem em classificações distantes da vida das crianças.<sup>8</sup>

Sem lançar mão de classificações fechadas, esse ponto de vista permite pensarmos em gradientes de autonomia ou dependência, de visibilidade, de mobilidade, entre outros, gerados no processo de adoecimento crônico infantil. Assim, ao avaliarmos os impactos de determinada condição crônica de saúde na vida de uma criança, somos levados a considerar a maneira como tal condição está dimensionada em seu universo familiar e cotidiano.

Ou seja, para caracterizarmos as incapacitações, limites, pesos, etc., que determinada condição ou problema crônico de saúde imputa a uma criança, torna-se necessário entendermos de que maneira suas atividades cotidianas foram afetadas por tal condição; e, mais ainda, torna-se importante compreendermos como o próprio problema de saúde é dimensionado nas relações sociais daquela criança, ganhando significados específicos de acordo com a sua trajetória de vida, suas relações familiares, seus espaços de convívio com outras crianças, etc.

Operando dessa maneira, ao atentarmos para a idade da criança no momento em que é realizado o diagnóstico de determinada doença ou condição crônica, por exemplo, poderemos ter uma idéia aproximada da maneira como esta última atuará sobre o seu processo de desenvolvimento. Isso, caso haja um acúmulo de dados empíricos, produzidos por pesquisas que investiguem de modo sistemático como as diferentes categorias, apresentadas no quadro 3, norteiam o adoecimento crônico de uma criança em dada faixa etária, com determinadas características sócio-econômicas e culturais.

---

<sup>8</sup> A utilização desse quadro de categorias procura assim distanciar-se de classificação presas à formulação de um quadro nosológico geral composto por categorias, próprias da lógica linear ou do determinismo cartesiano, operadas por disjuntivas do tipo sim/não. Isso porque, tal quadro nosológico parece pairar sobre as cabeças das crianças, sem que esteja, no entanto, integrado às suas vidas cotidiana e familiar.

Ademais, se observarmos também há quanto tempo e de que maneira essa criança convive com a doença em sua rede social (família, escola, amigos...) teremos uma idéia muito mais precisa do real lugar da condição crônica em sua vida. Outro dado importante para avaliarmos o impacto de certas condições crônicas de saúde seria dado pelo grau e tipo de utilização dos serviços de atenção à saúde, conforme já mencionado anteriormente.

Os autores lembram ainda que alguns estudos procuram excluir doenças fatais de seu escopo (especialmente em estudos epidemiológicos longitudinais), assim como doenças ou agravos à saúde mais claramente inscritos no campo da saúde mental. Ambas as medidas procuram, não sem problemas, circunscrever um pouco mais o campo das condições/doenças crônicas. A primeira medida visa garantir uma maior permanência do evento estudado, e a segunda parte em busca das especificidades que separam, até certo ponto, as doenças “físicas” das “mentais”.

Outra questão metodológica importante reside na escolha da unidade de análise utilizada em pesquisas quantitativas. Assim, os resultados das pesquisas diferem caso a unidade de análise seja o “indivíduo afetado” ou o “número de condições crônicas” presentes. Isto se torna tanto mais decisivo quanto a população estudada for composta por indivíduos portadores de múltiplas condições crônicas, característica esta que acarretaria uma subestimação do impacto das condições crônicas nos serviços de saúde e na população afetada, caso a pesquisa esteja centrada no número de indivíduos afetados.

Por fim, Perrin et al. (1993) defendem que qualquer opção metodológica é válida conquanto explicita seus pressupostos e suas decisões, dando margem para que seus leitores avaliem o real alcance de seus resultados. E concluem que

Diferentes decisões serão necessárias conforme a aplicação do estudo. Idealmente, a definição deve ser compreensiva, genérica e flexível. Nós acreditamos que uma abordagem em dois níveis para definir as condições crônicas satisfaz estes critérios. Para a primeira, localizada num nível mais inclusivo, apenas a duração seria tomada como consideração decisiva. Nós recomendamos que a condição seja considerada crônica se ela permanece ou espera-se que permaneça há

mais de três meses. Um segundo nível procura auxiliar a especificação da condição. Por exemplo, o grau de prejuízo ou o uso de atenção à saúde maior do que aquele esperado para uma criança de mesma idade pode ser considerado na adoção de uma definição operacional para ser aplicada por serviços ou pesquisas. (Perrin et al., 1993: 792)

Esta discussão inicial procurou introduzir algumas questões teóricas e metodológicas importantes para a atual investigação científica das condições crônicas de saúde, elaborada no campo das ciências sociais. A seguir, apontaremos algumas questões postas à relação médico-paciente e seus desdobramentos para a significação da doença ou problema de saúde. Isso porque a relação médico-paciente é um dos elementos estruturantes da institucionalização dos cuidados em saúde, particularmente importante no caso dos problemas crônicos.

## 2.2- A pesquisa qualitativa sobre as condições crônicas

Embora importantes questões teórico-conceituais já tenham sido trabalhadas no transcorrer deste texto, procuraremos nessa seção sintetizar as principais abordagens realizadas pelas investigações sócio-antropológicas sobre as condições crônicas. Estas abordagens foram descritas em artigos publicados em dois números da revista inglesa *Social Science and Medicine*. Dada a pertinência de dois desses estudos, para esta pesquisa, apresentaremos detalhadamente parte de seus comentários.

Desobedecendo a ordem cronológica de publicação, iniciaremos pelo estudo de Heurtin-Roberts e Becker (1993), uma vez que estes autores comentam de maneira bastante geral as características das perspectivas antropológicas lançadas sobre as doenças crônicas. Deixaremos para um segundo momento o trabalho elaborado por Gerhardt (1990), onde são descritas as principais perspectivas teórico-metodológicas, adotadas no campo da sociologia para a compreensão das doenças crônicas, a partir das quais se verificou um forte desenvolvimento da abordagem qualitativa na investigação do tema.

Considerando as doenças crônicas como condições de saúde que podem ser gerenciadas, porém não curadas, caracterizadas por sintomas contínuos ou periódicos que interferem no cotidiano, Heurtin-Roberts e Becker (1993) iniciam o seu trabalho lembrando a existência de uma grande literatura sociológica sobre as doenças crônicas. Essa literatura aborda, principalmente, a maneira pela qual os indivíduos doentes gerenciam seu dia-a-dia, os efeitos dessas doenças na identidade do doente e de seus familiares, os efeitos da interação existente entre os doentes crônicos e os serviços de saúde; sendo dada ênfase aos efeitos da estrutura social sobre a doença.

No entanto, esses autores chamam a atenção para o fato das doenças crônicas terem recebido pouca atenção por parte da antropologia médica como um tópico de investigação. De maneira geral, quando realizados, tais estudos abordaram a experiência com as doenças crônicas, focalizando principalmente: a maneira como a doença é conceitualizada por leigos e profissionais; a influência da perspectiva biomédica sobre o tratamento e gerenciamento da doença; a relevância do custo e as barreiras econômicas e culturais de acesso aos cuidados em saúde.

Não obstante a experiência com a doença ter sido a principal questão abordada no estudo antropológico das doenças crônicas, Heurtin-Roberts e Becker (1993) afirmam que o papel desempenhado pela “cronicidade” na elaboração dessa experiência foi pouco analisado. Houve o predomínio da perspectiva comparativa transcultural em tais investigações, o que permitiu o questionamento de suposições básicas ou concepções gerais sobre a saúde e a doença em diferentes grupos étnicos, por exemplo, através da análise do uso que esses grupos fazem dos serviços de saúde. Essa perspectiva tem possibilitado a abordagem de uma série de questões no debate antropológico sobre o tema, sendo dada, de modo mais recente, maior atenção ao lugar da cronicidade na definição da experiência com a doença.

Apresentamos a seguir algumas das perguntas desses estudos, listadas por Heurtin-Roberts e Becker (1993):

- Existem diferenças entre conceitos de cronicidade transculturais?;
- Em caso afirmativo, quais fatores afetam ou determinam essas diferenças?;

- Diferenças transculturais conduzem a diferentes visões sobre a doença e, especialmente, sobre a sua classificação enquanto crônica ou aguda?;
- Qual a visão das sociedades não-ocidentais sobre doenças que não podem ser “curadas”?;
- Todas as pessoas ou sociedades trabalham com a noção de cronicidade em relação às doenças?;
- Qual o papel da perspectiva biomédica, assumida pelos serviços de saúde, na construção do conceito de doenças crônicas? Como ocorre a socialização do paciente “crônico” nos serviços de saúde?;
- A identificação da condição crônica (episódios-quadro) influencia a escolha do sistema de cura a ser utilizado? Como?;
- Se a noção de cura é central para qualquer sistema de cura, como as doenças crônicas afetam as explicações e estratégias lançadas por leigos e profissionais em relação ao processo de adoecimento, ao colocá-los frente à impossibilidade da cura?;
- Quais as principais explicações para a instauração de um quadro crônico (responsabilidade individual, tipo de doença, etc.)?;
- A cronicidade é utilizada pela medicina ocidental como uma estratégia para encobrir um senso de impotência presente em uma profissão orientada pela cura?.

Os autores afirmam, também, que as questões econômicas sobre as doenças crônicas foram, em geral, ignoradas pelos estudos antropológicos, reduzindo assim o alcance de suas análises. Isso porque ao não problematizarem, por exemplo, a existência de elevados custos do tratamento associados à redução do tempo de trabalho remunerado, em decorrência do reordenamento das tarefas domésticas, os estudos antropológicos deixaram de lançar importantes perguntas como:

- A dimensão econômica molda a experiência com a doença crônica?;
- Como as doenças crônicas afetam e são afetadas por problemas de equidade social e econômica preexistentes?

Para além dessas perguntas, abertas pela investigação dos problemas crônicos de saúde, os autores questionam-se sobre a relevância da “cronicidade” como tema de investigação. Trata-se de saber se a centralidade (atual ou futura) desse tema decorre de sua presença enquanto categoria empírica nas práticas assistenciais (pertencente, portanto, ao quadro de referência biomédico), ou se o crescente interesse sobre esse tema reflete as possibilidades de ampliação de conceitos que procuram lançar novas questões para o debate teórico nas ciências sociais. Nesse último caso, a cronicidade seria considerada uma categoria analítica vigorosa para a compreensão do processo de adoecimento.

O crescente questionamento do papel da cronicidade nos estudos antropológicos da saúde e da doença em uma perspectiva transcultural das condições crônicas nas sociedades ocidentais tem sido uma nova luz. Uma vez que a cronicidade é uma categoria rara nas conceitualizações antropológicas, pergunta-se se a cronicidade deve ser um foco de atenção nos trabalhos futuros ou se a sua utilização enquanto categoria de análise reflete simplesmente a sua presença no quadro biomédico. Ironicamente, a biomedicina não enfatiza a doença crônica, não obstante sua tendência para dicotomizar as condições de saúde como agudas ou crônicas. Ao invés disso, a biomedicina focaliza o tratamento de doenças agudas que são responsáveis pela intervenção médica em maior proporção do que as doenças crônicas, as quais podem ser medicamente gerenciadas mas não curadas. Ademais, esforços limitados têm sido feitos pela biomedicina para associar o gerenciamento social e o tratamento médico e, conseqüentemente, a cronicidade permanece como um desafio não resolvido pela biomedicina. (Roberts e Becker, 1993: 282)

Sem responder totalmente essa questão, os autores sugerem que a relevância desse tema deve-se ao fato da cronicidade pôr em xeque as práticas profissionais de saúde, na medida em que frustra o seu maior objetivo que seria alcançar a cura e o pleno

reestabelecimento dos indivíduos doentes. Isso explicaria, ao menos em parte, a coexistência de grandes dificuldades teóricas na definição conceitual da cronicidade, ao mesmo tempo em que esta se apresenta como uma categoria empírica largamente utilizada para classificar um amplo e diferenciado espectro de problemas de saúde que desafiam constantemente as práticas assistenciais. Heurtin-Roberts e Becker (1993) propõem a idéia de que os problemas crônicos de saúde conduzem às fronteiras dos sistemas social e de saúde, revelando seus limites e incongruências. Desse modo, esses problemas motivam respostas as mais diferenciadas e, muitas vezes, provisórias, instáveis ou até mesmo estigmatizantes<sup>9</sup> das instituições de saúde e das redes sociais das famílias e indivíduos afetados.

Por que a doença crônica é ignorada, mesmo sendo uma entidade conceitual de um sistema de cura específico? Uma explicação possível é que na medida em que as condições crônicas não podem ser curadas, elas recaem sobre as margens do sistema de cura. As doenças crônicas são envolvidas pela ambigüidade em qualquer sistema de cura. Consequentemente, é muito comum que o seu gerenciamento ocorra fora das tradições formais de cura, acontecendo, ao contrário, como parte de um “negócio mundano” do dia-a-dia (...) Essa característica (...) sugere que a doença crônica sirva aos antropólogos como uma janela aberta para a cultura. (Heurtin-Roberts e Becker, 1993: 282)

Feitas essas considerações, os autores apresentam as quatro pesquisas que figuram no número da revista (*Social Science and Medicine*), os quais investigam a cronicidade abordando a relação saúde-cultura. Resumidamente, essas pesquisas examinam a interseção entre cultura e biologia, exploram as influências sociais e culturais sobre as condições físicas, investigam práticas sociais transculturais relativas ao processo de adoecimento e procuram analisar as relações entre cultura e economia organizadas em torno de algumas doenças e políticas de saúde específicas.

---

<sup>9</sup> A teoria do rótulo enfatizou bastante os efeitos estigmatizantes dos diagnósticos estabelecidos pelos profissionais de saúde para os problemas enfrentados pelos indivíduos, mostrando como o próprio diagnóstico passa a ser um problema a mais na vida cotidiana do indivíduo rotulado como doente, incapaz, deficiente, etc.

Essas pesquisas debruçam-se, particularmente, sobre quatro problemas de saúde – hipertensão, câncer, asma e artrite – assumindo invariavelmente as mesmas perguntas iniciais: A experiência com a doença torna-se parte da vida cotidiana “normal”? Em caso afirmativo, os indivíduos continuam a enxergarem-se como doentes? Como a doença é concebida quando ela passa a moldar a experiência de vida individual?

As respostas dadas a essas perguntas, nas análises empreendidas em cada um dos estudos, abordam:

- Efeitos dos valores culturais sobre a experiência da doença (uso dos serviços de saúde, auto-cuidado, identidade);
- A conceituação leiga sobre a doença crônica, definida a partir de um “idioma de ansiedade”, das categorias de bem-estar e mal-estar, e dos processos de normalização do cotidiano;
- A relação entre auto-suficiência e medidas de controle, sem a utilização dos serviços de saúde;
- Os limites da biomedicina no gerenciamento das doenças crônicas (impacto da rede assistencial na elaboração das tarefas e conceitos em torno das doenças crônicas);
- Os dilemas econômicos postos pelas doenças crônicas, gerando problemas de acesso aos serviços de saúde.

Passando para o número anterior da mesma revista, publicado em 1990, procuraremos inicialmente sintetizar algumas considerações feitas por Anselm Strauss, em seu prefácio a esta edição especial sobre doenças crônicas. Este importante pesquisador das doenças crônicas, inicia seus comentários dizendo que a alta prevalência das doenças crônicas nas sociedades industriais provocou uma certa organização do campo da saúde em torno das doenças crônicas, especialmente, a partir dos anos setenta. Essa organização é expressa por técnicas, tecnologias, treinamentos, profissionais especializados, instituições, estruturados em torno das doenças crônicas.

Strauss afirma que, não obstante tal organização e a despeito da complexidade das necessidades em saúde e das práticas assistenciais referentes às doenças crônicas, poucos recursos foram investidos nessa questão se tomarmos em conta aqueles destinados aos problemas agudos de saúde. Apesar disso, Strauss afirma haver um real impacto dos investimentos e estudos realizados sobre as doenças crônicas na rede assistencial. Em relação à formação de recursos humanos, verifica-se uma maior repercussão dos desafios postos pelas doenças crônicas entre enfermeiros, assistentes sociais e equipes de reabilitação, do que entre médicos (exceção feita aos pediatras e geriatras). Isto teria levado, inclusive, a um maior número de investigações do tema entre aqueles profissionais do que entre os próprios médicos. Em relação às políticas de saúde, o autor refere a realização (ainda que insuficiente) de investimentos públicos em vista do perfil de morbi-mortalidade crescentemente dominado pelos problemas crônicos de saúde.

Ao comentar os estudos apresentados nos artigos subseqüentes desse número da *Social Science and Medicine*, Strauss salienta que as técnicas de investigação utilizadas nas pesquisas descritas foram “entrevistas” e “observação participante” (realizada nos serviços de saúde e nos domicílios dos doentes). Ademais, três problemas principais foram enfrentados pelos autores desses estudos:

- A experiência com a doença (tratamento, profissionais e sistema de saúde);
- O gerenciamento cotidiano das doenças crônicas;
- As identidades geradas e/ou afetadas pela experiência e gerenciamento das doenças crônicas.

Passaremos agora para o ensaio de Gerhardt (1990), o qual figura como artigo inicial desse número, na medida em que relata o surgimento das doenças crônicas como um problema de pesquisa sociológico, traçando ao mesmo tempo um amplo panorama das principais pesquisas e linhas teóricas que se debruçaram sobre essa questão. Esse ensaio revela que a abordagem sociológica das doenças crônicas produziu-se através do encontro entre os esforços teórico-metodológicos para elaboração das bases conceituais da “pesquisa qualitativa” e os esforços de investigação das doenças crônicas pelas Ciências Sociais. Tal encontro produziu uma grande quantidade de investigações, as quais se orientaram por três

quadros de referência principais: a ‘teoria de base’ (*grounded theory*), a etnometodologia (análise narrativa) e a abordagem histórica.

Não obstante a vasta literatura sociológica produzida sobre o tema, Gerhardt adverte que os estudos sobre as doenças crônicas não constituem ainda um campo específico ou bem delimitado na sociologia da saúde. Esses estudos foram inicialmente introduzidos nesta disciplina nos anos 60, nos Estados Unidos, sem grandes definições quanto à sua base investigativa. Isso ocorre, conforme já indicado, no mesmo momento em que a pesquisa qualitativa emerge como um campo a ser vastamente explorado na sociologia da saúde, marcado inicialmente pelas abordagens interacionista simbólica e etnometodológica da realidade social. No entanto, será somente nos anos 70 que o encontro entre os estudos sobre as doenças crônicas e as pesquisas qualitativas ocorrerá de modo mais claro e relevante. Nos anos 80 o acúmulo teórico e empírico já realizado permitirá o desenvolvimento de uma nova perspectiva teórica que irá investigar as doenças crônicas a partir das narrativas biográficas que se constituem *a partir do e em relação ao* adoecimento crônico. Vejamos, então, como isso ocorreu.

Gerhardt inicia seu relato, afirmando que as críticas sustentadas por Mechanic sobre a noção parsoniana de papel de doente – acusada de ser orientada para a doença e aplicada em grande parte aos casos agudos – demarca a aparição da doença crônica na agenda sociológica, na passagem dos anos 50 para a década de 60.

O “papel de doente” e “processo de normalização” são dois conceitos que assumem grande importância nesse debate teórico. Questiona-se como a abordagem parsoniana sobre o “papel de doente/papel médico”, fundamentada na noção de “sistema”, define as próprias bases de ocorrência do “desvio e estabilização” do *status* do indivíduo doente (paciente) em seu “processo de normalização”. O debate direciona-se, assim, para o grau de abrangência ou de generalização alcançado pela teoria parsoniana. Interessa saber se esse tipo de abordagem – a partir da qual o processo de adoecimento e a busca por ajuda são tomados enquanto processos que instauram condições desviantes e um conseqüente esforço de normalização – fundamenta-se em um modelo interpretativo que melhor se aplica aos casos agudos ou aos casos crônicos. Assim, interessa saber se a própria noção de desvio aplica-se a todo e qualquer caso de doença, ou se ela circunscreve um fator limitante

da identidade do doente, característico dos casos crônicos. Nessa segunda possibilidade, experimenta-se uma aproximação do conceito de desvio com o de estigma.

As noções de “estigma” (Goffman) e de “incapacidade” (Freidson) apresentam-se como formas representativas e estáveis da noção de “desvio” na sociedade moderna, denotando um *status* específico assumido ou imposto ao doente crônico. Scheff, no seu trabalho “Sendo Mentalmente Doente” (1966), afirma que o papel de doente gera um forte impacto ao longo da vida do indivíduo, na medida em que implica em privações e auto-depreciação irreversíveis. Isso porque o doente (especialmente no caso crônico) é publicamente rotulado como “desviante”, ao incorrer em determinados estados ou comportamentos; sendo-lhe, assim, imputada uma identidade depreciativa estável, na medida em que é legitimada pelo diagnóstico médico.

A partir desse debate sobre a centralidade da noção de desvio na definição do papel de doente/médico, encabeçado pelo interacionismo simbólico e pela teoria do rótulo, formula-se o conceito de “carreira do doente”. Este conceito procura reavaliar os efeitos de um pressuposto assumido na teoria parsoniana do papel de doente, qual seja, o dever do doente desejar curar-se, procurando seguir sem questionamentos as orientações médicas. Concordando com Parsons que o doente é impelido a assumir o dever de normalizar o seu estado de saúde, o conceito de carreira do paciente prevê que a recuperação de seu *status* social anterior ao diagnóstico (ou a construção de novas identidades a partir do diagnóstico) passa necessariamente por uma série de estágios que variam de acordo com os tipos de adoecimento e as instituições e sujeitos envolvidos.

A aproximação entre o papel de doente e a carreira do paciente – especialmente, interessada na construção de rótulos, estigmas ou incapacidades – tem como pano de fundo uma crítica ao fato da medicina moderna não proporcionar elementos suficientes para a elaboração do processo de normalização, por parte dos pacientes, terminando por reforçar os efeitos negativos das doenças (crônicas) sobre a vida social destes últimos.<sup>10</sup>

---

<sup>10</sup> Em resposta a essas críticas, feitas em relação à prática médica e à sua apreensão pelo quadro estrutural-funcionalista, Parsons desenvolve mais recentemente, segundo Gerhardt, algumas reflexões baseadas no conceito de teleonomia. Este conceito diz respeito à capacidade da pessoa enfrentar as dificuldades existentes no processo de adoecimento e reconstituir suas defesas a partir da ajuda médica ou dela própria; assim, quando a via natural (esforço pessoal) falhar na tentativa de superação dos obstáculos (incapacidades, rótulos, etc.) no caminho para a recuperação da saúde, a via médica deve apoiar o paciente fornecendo elementos que viabilizem uma postura mais ativa deste frente à situação enfrentada.

A essas críticas seguem-se várias outras sobre o baixo impacto das práticas clínicas no controle das doenças transmissíveis, sobre os problemas de acesso aos serviços de saúde por parte das camadas pobres da população, sobre os efeitos iatrogênicos da prática médica, sobre a aderência da medicina ao paradigma das ciências naturais. Se tais críticas, como bem lembrou Gerhardt, de um lado, procuram diminuir a dominação médica sobre as práticas em saúde, por outro lado, acabam por servir a um certo imperialismo sociológico que procura afirmar-se em seu lugar.

A possibilidade de conciliação entre a medicina e a sociologia aparece com a tentativa de incrementar a perspectiva médica com a ótica do paciente. No entanto, isso pode reproduzir novas oposições (inconciliáveis) na medida em que os sociólogos buscam defender a visão dos pacientes “oprimidos” diante da dominação médica. Gerhardt afirma que o esforço de construção de uma “medicina biográfica” (Armstrong, 1979 *apud* Gerhardt, 1990) apresentou uma saída mais “conciliadora” para a situação, na medida em que procura compreender as perspectivas técnica e leiga sobre o processo de adoecimento através da análise de sua relação com as trajetórias singulares de médico e pacientes.

Segundo Gerhardt, é no contexto desse debate que a pesquisa qualitativa realiza uma aproximação duradoura com o estudo sociológico das doenças crônicas. Inicialmente introduzida por Lazarsfeld, a metodologia qualitativa, utilizada no campo sociológico norte-americano, foi melhor desenvolvida pelos autodenominados neochicageanos (teoria do rótulo). A autora ressalta que esse momento esteve marcado pela tentativa de dar voz aos “excluídos”, procurando-se descartar os conteúdos ideológicos vinculados ao conceito de “desvio” através de uma abordagem “direta” (sem vieses definidos por pressupostos teóricos ou preconceitos ideológicos) da realidade socialmente construída pela perspectiva do paciente.

A “teoria de base” (*grounded theory*) e a fenomenologia, perspectivas largamente utilizadas nesse tipo de investigação, elaboram assim uma abordagem não-estruturada da vida social, na medida em que recusam a adoção de muitos pressupostos teóricos para a obtenção e análise dos dados empíricos. Nesse sentido, procura-se assumir uma perspectiva “construcionista” da realidade, em que as avaliações ou conceitos dos sujeitos investigados são elevados à condição de realidade social. Ou seja, as interpretações

leigas deixam de ser circunstanciais para serem tomadas como um dado central na análise das questões de saúde e doença.

Desse modo, os anos 60 e 70 assistem a um intenso debate acerca da validade do conhecimento sociológico, na medida em que busca definir os alcances e limites da produção e análise do material empírico (dados) pela pesquisa qualitativa. Na esteira de severas críticas feitas em relação à abordagem “imediatista” da vida social – a qual não problematizaria a relação sujeito-objeto do conhecimento numa tentativa de diminuir os efeitos ideológicos dos quadros de referência teóricos – o clássico trabalho de Berger e Luckman (1966) retoma a discussão sobre as distinções existentes entre método e metodologia.

Nos anos 70, ocorre uma aproximação metodológica, ética e política entre a pesquisa qualitativa existente no campo da saúde e a etnografia. Os debates em torno da construção dos dados, da defesa dos excluídos e da admissão da existência de conflitos de interesses nas práticas de pesquisa (entre os investigados, os pesquisadores e as instituições ou autoridades públicas que fornecem condições estruturais para a realização das pesquisas), perpassam os campos da sociologia da saúde e da etnografia.

Um ponto a ser destacado nesse debate reside no questionamento das diferenças e semelhanças existentes entre o conhecimento produzido pela pesquisa social e aquele existente nas próprias interações sociais cotidianas. Denuncia-se o perigo de serem abolidas as fronteiras entre os conhecimentos científicos sobre o cotidiano e os próprios conhecimentos estruturantes do cotidiano, quando ambos são focalizados em uma realidade socialmente construída.

Como resposta a esse problema epistemológico, defende-se a existência de duas “ordens” distintas de construção da realidade. Assim,

Ao estudar o mundo social (afirma Emerson) o problema central do pesquisador reside em compreender ou entender os significados que as ações ou eventos possuem para os sujeitos estudados. Tal compreensão é, ela mesma, uma ‘segunda ordem’ interpretativa do que foi ‘pré-interpretado’ pelos membros do grupo social (Emerson, 1983: 14, apud Gerhardt, 1990: 1152.)

Essa segunda ordem de interpretação apresenta-se, por sua vez, em duas vertentes de construção e análise dos dados (Collins, 1984 *apud* Gerhardt, 1990): a primeira referida à consistência lógica e coerência de princípios teóricos representadas pela matemática, a qual conduz ao lugar ocupado pela prova estatística nas ciências sociais; a segunda referida à evidência histórica relacionada à estrutura da língua, a qual parte do princípio de que o mundo pode ser compreendido como um todo de significados teoricamente ordenados (*theoretically meaningful whole*).

A partir dessa discussão sobre a validade do conhecimento sociológico, Gerhardt afirma ter se estruturado uma relação instável entre a vertente sustentada pela evidência da regularidade estatística (lógica matemática) e a sustentada pela análise da evidência histórica (lógica discursiva). Essa instabilidade conduzirá a respostas não assertivas, por exemplo, sobre a seguinte pergunta: se a essência do método científico para produzir generalizações é a comparação, como se pode comparar sem um número (estatisticamente) adequado de casos?

Curiosamente, a lógica matemática servirá para mostrar não somente a coerência dos princípios teóricos envolvidos na pesquisa qualitativa, assim como servirá para validar desenhos de estudo que trabalham com um número pequeno de eventos. É nesse sentido que a autora afirma que

Na história da matemática o lugar relativo das palavras e dos símbolos tem flutuado por diversas vezes (Gerhardt, 1990: 1152).

Como podemos ver, de modo geral, a discussão deslocou-se do âmbito político para o debate sobre os critérios de validação do conhecimento produzido pela/na pesquisa qualitativa.

Sumarizando essa parte introdutória da significação sociológica das doenças crônicas e da pesquisa qualitativa, pode-se dizer que ambas são áreas em que um auto-declarado humanismo tornou-se prevalente nos anos 60. Tal fato dominou os debates durante pelo menos uma década, produzindo um conjunto de idéias amplamente adotado, porém pouco sofisticado, sobre o que a sociologia pode fazer para escapar das forças dominantes na sociedade. Atentando para o debate

em torno das doenças crônicas, a idéia central era de que nem a diretriz principal da sociologia da saúde nem a medicina (profissional) conseguiam realizar uma incorporação adequada das experiências autênticas do adoecimento crônico em seus respectivos conhecimentos básicos. Em relação à pesquisa qualitativa, a idéia foi de que somente a defesa consciente dos ‘excluídos’ ou dos pacientes poderia salvaguardar a produção de dados adequados assim como a sua interpretação. Nas duas décadas seguintes aos anos 60, no entanto, o foco de discussão alterou-se nas duas áreas. As doenças crônicas são agora vistas também sob a perspectiva da normalização, enquanto as pesquisas qualitativas tornaram-se propensas para aquilo que Emerson chamou de ‘auto-conscientização’, isto é, compreendeu que a ‘primeira ordem’ de significados/constructos atravessam os dados – acessíveis como texto –, os quais possibilitarão a construção de uma ‘segunda ordem’ de significados a partir de sua análise. (Gerhardt, 1990: 1153)

Após esses comentários gerais sobre os debates e questões que conduziram ao encontro das pesquisas qualitativas com o estudo das doenças crônicas no campo de investigação sociológico, Gerhardt passa a descrever o que ela considera ser as três linhas principais de pensamento sociológico sobre doenças crônicas. Resumiremos a seguir essa descrição.

O primeiro grande esforço para entender o adoecimento crônico através da pesquisa qualitativa originou-se nas idéias da ‘teoria de base’ sobre o gerenciamento da vida. *Insights* da ‘teoria de base’ sobre o processo de adoecimento possibilitaram enfocar um padrão geral dos eventos e experiências definidos como um fenômeno temporalmente ordenado (*time-related phenomenon*).

Strauss e Glaser descrevem várias dimensões do gerenciamento da vida cotidiana as quais podem ser afetadas pela condição crônica, assim como os diferentes tipos de ação subsequente que os indivíduos e suas famílias podem tomar para remediar essa situação. Assim, o foco central dirige-se para a “definição da situação” elaborada pelos atores.

Os estudos partem então para a descrição da ordenação temporal da experiência com a doença. Procura-se fragmentar a experiência de adoecimento em estágios nos quais os significados de “estar doente” são temporalmente definidos, para somente então, compreendidos tais significados, os investigadores integrarem os dados empíricos em uma narrativa geral sobre o processo de adoecimento (Scneider e Conrad, 1983; Conrad, 1987; Locker e Kaufert, 1988; Gubrium, 1987: *apud* Gerhardt, 1990). Assim, a auto-imagem surge como um pré-requisito para o gerenciamento da doença, sendo considerada uma variável que afeta fortemente o processo de reestabelecimento (Charmaz, 1980, 1983; Scambler e Hopkins, 1986: *apud* Gerhardt, 1990).

Na medida em que as doenças crônicas implicam em significações cotidianas elaboradas nas relações interpessoais, esses pesquisadores consideram que os indivíduos lidam tanto com os estigmas declarados sobre determinadas doenças ou condições, quanto com suas próprias expectativas ou projeções sobre a “situação ou condição” enfrentada. Explora-se, nesses estudos, um jogo de expectativas em que as identidades dos indivíduos são situacionalmente constituídas. Assim, as expectativas do indivíduo doente, de sua família, de sua rede social mais ampla e dos profissionais de saúde, interpenetram-se em relações assimétricas de espelhamento. Gerhardt salienta que a doença ou condição crônica pode aparecer, nesses estudos, como uma “ruptura biográfica” que afeta toda a vida do indivíduo (Bury, 1982 *apud* Gerhardt, 1990).

A fenomenologia, paradigma dominante na sociologia da saúde britânica dos anos 70, irá inspirar a etnometodologia na investigação das estratégias de normalização familiar. Essas investigações parte do pressuposto fenomenológico de que a normalidade é construída (e negociada) através das práticas sociais cotidianas, as quais circunscrevem a realidade socialmente referida pelos indivíduos (*taken-for-grant practices*) em seus grupos de convívio. Baseado nesse pressuposto

O trabalho de Voysey, ‘Um peso constante: a reconstituição da vida familiar’ [de 1975] introduziu a normalidade como um resultado do processo de normalização o qual é negociado pelos familiares ou pelo indivíduo através de avaliações legitimadoras (...) O livro, em efeito, procura distinguir o ‘estigma’ da ‘normalidade’ enquanto

registra o modo pelo qual os pais estigmatizados utilizam as mesmas estratégias enquanto famílias normais para afirmar a sua competência moral como atores na vida social cotidiana (Gerhardt, 1990: 1154).

Nesse momento, a análise da relação médico-paciente ganha novo fôlego, sendo abordada nas pesquisas qualitativas dos anos 70, tanto por uma perspectiva “organizacional” quanto por outra “interacionista”. As lógicas presentes nas explicações médicas e dos pacientes serão investigadas a partir de seus próprios campos de significados, no sentido de compreender como médico e paciente teorizam sobre a doença e definem a partir daí uma série de atitudes e comportamentos. A análise lingüística será largamente empregada em estudos que procuram interpretar tais significados (Stimson, 1974; Stimson e Webb, 1975; Fisher e Todd, 1983: *apud* Gerhardt, 1990). Nesse mesmo momento, surgirão críticas que buscam chamar a atenção para os limites da análise lingüística da relação médico-paciente (Silverman, 1987 *apud* Gerhardt, 1990).

Não obstante os possíveis limites existentes nesses estudos, a análise lingüística possibilitou a estruturação da segunda grande linha de investigação sociológica sobre as doenças crônicas, na qual a narrativa é tomada como uma categoria de análise central.

A análise lingüística, sob o pressuposto de que os pacientes dão sentido a sua doença em termos de sua vida diária, de seus objetivos pessoais e valores, tem revelado as avaliações dos pacientes enquanto narrativas. Em 1984, Williams, a partir de evidências literárias (Musil, Orwell) e de noções filosóficas de causalidade (Aristóteles, Hume), propôs a idéia de que a interpretação dos pacientes acerca da gênese de seu adoecimento crônico (artrite reumatóide) pudesse ser entendida como uma reconstrução narrativa de suas vidas (...) O ponto de partida de Williams deve sua integridade à idéia etnometodológica de *indexicality*, isto é, a conjectura de que em uma estrutura dualística, de padrão explanatório e de expressão comportamental, ambos os elementos são tomados como índice ou documento recíproco do outro e são utilizados para legitimar e entender a sua contraparte. (Gerhardt, 1990: 1155).

A narrativa possibilitaria, nessa linha de investigação, a análise da interpretação como caminho para compreender a relação estabelecida entre as interpretações e os comportamentos ou posicionamentos dos indivíduos frente a determinados acontecimentos.

A terceira e última linha de investigação sociológica identificada por Gerhardt, tem a biografia como categoria analítica central. Nessa linha, assumi-se que os indivíduos ressignificam a sua vida passada e futura a partir de leituras realizadas sobre eventos importantes tais como o diagnóstico de uma condição crônica de saúde.

Muito embora o estudo precursor dessa linha de investigação tenha sido elaborado nos anos 60 (Davis, 1963 *apud* Gerhardt, 1990), o estudo das doenças crônicas a partir da análise de sua história biográfica emerge com maior vigor, na sociologia da saúde, somente nos anos 80 (Robinson, 1982; Gerhardt, 1984, 1986 e 1988: *apud* Gerhardt, 1990).

A autora aponta, a seguir, a existência de pontos em comum entre as linhas de investigação apresentadas<sup>11</sup>.

Essas três linhas de trabalho – teoria de base, etnometodologia/análise narrativa e pesquisa biográfica – têm em comum que os métodos de eleição dos dados são costumeiramente as entrevistas intensivas, gravadas em fitas de áudio, e seus métodos de interpretação de dados recusam a evidência estatística confiando antes nas palavras, para utilizar a expressão de Collins. Diferentes doenças crônicas são freqüentemente entendidas como geradoras de realidades sociais similares para os afligidos por elas do mesmo modo que estar incapacitado pode pôr em perigo a sua competência normal pessoal enquanto membro de uma ordem social. Isso se coloca contra o ‘tradicional’ teorema do estigma de que este é neutralizado por processos de normalização e pela formação de

---

<sup>11</sup> Duas linhas de trabalhos fugiriam desse enquadramento. A primeira dirigida, através da observação participante, ao entendimento de como o entorno organizacional (institucional) da doença e de seus cuidados relativos define o estado de saúde e as respostas dadas pelo paciente em seu processo de recuperação. A segunda, inspirada nas formulações de Foucault acerca da disciplinarização dos corpos empreendida no intenso processo de medicalização social engendrado na sociedade capitalista moderna. A partir dessa segunda vertente, “*Armstrong delineou um ‘método genealógico’ enfocando como um tópico específico, tal qual as doenças crônicas, tornou-se um tema das investigações acadêmicas e do conhecimento prático em um período recente da história político-social da medicina.*” (Gerhardt, 1990: 1156).

juízos que incluem a reconstrução narrativa. A redefinição da identidade precária do paciente acaba por restaurar o sentido de viver uma vida válida. Em termos práticos, a doença crônica coloca problemas para o gerenciamento da vida, no entanto, sem implicar necessariamente em perda de qualidade de vida. Os juízos feitos pelos pacientes têm sido recentemente reinterpretados como construções metodológicas dos significados interpessoais elaborados no encontro em que são realizadas as entrevistas. A realidade das doenças crônicas experimentada [pelos entrevistados] é assim tomada como uma percepção conferida a eles pelo pesquisador que entrevê (e compreende) seus sofrimentos. Neste sentido, a auto-consciência metodológica veio a dominar a pesquisa qualitativa sobre as doenças crônicas (...) Se a maior parte dos trabalhos citados neste texto faz uso de mais de uma abordagem descrita aqui, eles aderem em seu conjunto a uma postura metodológica comum, qual seja, “vincular a teoria da realidade social à eleição e interpretação dos dados, orientando-se explícita ou implicitamente por um dos três paradigmas teóricos delineados”. (Gerhardt, 1990: 1155).

Para finalizar a exposição do ensaio de Gerhardt (1990) vale a pena retomarmos alguns comentários da autora sobre as relações mantidas entre a sociologia e a medicina. Gerhardt chama a atenção para o fato de que o controle dos quadros infecciosos (infecções secundárias) e a realização de transplantes, hemodiálises, etc., levaram a um aumento da sobrevivência média dos portadores de doenças crônicas. Essa relação entre doenças crônicas e tecnologia médica, portanto, torna cada vez mais necessária a investigação do impacto desses avanços tecnológicos nas condições clínicas e na qualidade de vida dos pacientes.

O crescimento das doenças crônicas conduziria, portanto, a uma nova interface entre os avanços tecnológicos, os cuidados ambulatoriais e a sociologia da saúde. Essa interface estaria marcada por um redirecionamento da perspectiva biomédica para o cotidiano dos pacientes (Armstrong, 1983 *apud* Gerhardt, 1990), enfocando-se questões relacionadas a conceitos como “estilo de vida” e “qualidade de vida”. Essa interface permitiria, de um lado, avaliar os efeitos desejáveis e indesejáveis da intervenção dos profissionais de saúde no cotidiano dos pacientes crônicos e, de outro lado, sensibilizar os

profissionais de saúde para um universo (familiar) que escapa ao olhar biomédico (por exemplo, impacto da doença ou tratamento na identidade da pessoa doente).

A validade dos dados produzidos em tais investigações deve ser buscada por uma perspectiva sociológica apoiada em pesquisas qualitativas que lançam o olhar “de dentro” das relações sociais investigadas, focalizando a experiência de viver com e apesar da doença. Adotando uma aproximação mais indutiva (Conrad, 1987 *apud* Gerhardt, 1990), tal perspectiva põe em relevo o impacto das doenças e dos tratamentos sobre a família e grupo de convívio dos pacientes, uma vez que todos são afetados e respondem a tal situação.

Gerhardt defende a existência de uma forte aproximação metodológica existente entre a medicina e a sociologia, no tocante à pesquisa qualitativa, se lembrarmos que ambas constroem suas problematizações a partir do “relato de caso”. Esse ponto comum ampliaria, segundo a autora, a possibilidade de construção de evidências científicas que apontassem para as relações entre as estruturas sociais e as circunstâncias individuais ou biográficas.

Apesar disso, Gerhardt afirma que essa “nova interface”, entre a medicina e a sociologia, não tem sido assumida plenamente, na medida em que existe um grande distanciamento “teórico-político” historicamente construído em seus campos de investigações. Fazendo em certa medida uma *mea culpa*, a autora lembra que a própria sociologia tem contribuído para esse distanciamento, na medida em que “acusa” constantemente a medicina de ignorar questões fundamentais à sua prática profissional. Esse posicionamento da sociologia revelaria uma grande preocupação em afirmar sua dominação epistemológica sobre os objetos em disputa.

Gerhardt conclui seus comentários sobre essa questão afirmando a existência de dois pontos principais a serem trabalhados pelos estudos sociológicos, no sentido de cooperar com a perspectiva médica: em primeiro lugar, a análise da construção da perspectiva leiga (em contraposição à perspectiva técnica) lançada sobre o processo de adoecimento, no contexto das instituições de saúde, produzindo sentidos específicos para os cuidados; em segundo lugar, o estudo das determinações estruturais tanto do perfil de morbi-mortalidade populacional, quanto dos cuidados em saúde.

Estes conhecimentos acumulados podem ser úteis aos médicos se estes estiverem providos de evidências científicas sobre o modo através do qual as forças sociais são parte ou parcela [e atuam sobre] as circunstâncias individuais e biográficas. É neste ponto em que a orientação para o estudos de caso assumida pela pesquisa qualitativa pode realizar uma valiosa contribuição para o esforço médico. Isto oferece um conhecimento diretamente acessível para o entendimento médico do, e da relação diagnóstica-terapêutica com, o(s) paciente(s). Como uma área em que tal conhecimento pode ser frutífero, a doença crônica sintetiza o aperfeiçoamento de uma futura cooperação entre as duas disciplinas. (Gerhardt, 1990: 1150)

Gerhardt aposta nas contribuições teórico-metodológicas presentes em uma linha de investigação sociológica específica, os estudos “biográficos”, na qual ela própria se inclui como uma importante referência, como um caminho frutífero para a aproximação dos interesses científicos da sociologia com os da medicina. Nesse sentido, se retomarmos a nomenclatura proposta por Robert Straus para classificar os estudos sociológicos segundo o tipo de relação teórica e política mantida com a medicina, podemos dizer que Gerhardt advoga a defesa da *Sociologia na Saúde (Sociology in Medicine)*, em detrimento da *Sociologia da Saúde*, como estratégia de consolidação da presença das ciências humanas no campo da saúde. Essa posição propõe uma aliança de interesses em torno da produção de conhecimentos científicos “aplicados” entre a sociologia e a medicina.

Encerramos assim a exposição e análise das principais questões, metodologias e quadros de referência lançados no estudo sócio-antropológico dos problemas crônicos de saúde. Torna-se evidente a pluralidade teórico construída historicamente pelo conjunto dessas investigações, ainda que existam alguns debates conceituais e formulações metodológicas (a pesquisa qualitativa, por exemplo) que alicerçam pontos em comum para essas práticas investigativas.

Vale salientar que esta pesquisa orienta-se, especialmente, pelas questões teóricas e metodológicas formuladas na linha dos estudos biográficos. Isso porque essa linha procura compreender os sentidos do adoecimento crônico produzidos na dimensão cotidiana dos pacientes, através da análise da sua narrativa sobre o próprio “acontecimento” da cronicidade em suas atividades, em suas relações, em sua vida.

Embora a ênfase pretendida nesse trabalho seja sobre a construção do adoecimento crônico nas famílias e redes sociais dos pacientes, não podemos ignorar que a perspectiva leiga lançada sobre a doença é atravessada pela perspectiva técnica. Portanto, a relação profissional-usuário dos serviços de saúde e, particularmente, a relação médico-paciente constitui sentidos importantes para a construção da experiência do adoecimento crônico. Por essa razão, devemos dedicar especial atenção a essa dimensão.

### 2.3- A relação médico-paciente e a significação da doença

Uma vez que, nas sessões anteriores do presente texto realizou-se, implicitamente, uma discussão sobre os modelos explicativos do processo saúde-doença<sup>12</sup>, faremos agora algumas considerações gerais sobre a relação médico-paciente, para a seguir detalharmos alguns pontos importantes para a compreensão da assistência à saúde das crianças.

A sociologia da saúde, desde as primeiras décadas do século XX, ao tomar a medicina enquanto uma prática social, tem problematizado a relação médico-paciente a partir de diferentes perspectivas teóricas. Sem nos enveredarmos na descrição das investigações e reflexões produzidas pelas principais linhas teóricas que abordaram o tema da relação médico-paciente, valeria a pena recuperar algumas passagens de um trabalho pioneiro e fundamental para essa discussão, na medida em que traz algumas considerações importantes para a compreensão dos papéis sociais assumidos por médico e paciente, no trabalho em saúde. Trata-se do texto de Sigerist, “The Special Position of the Sick”, publicado em 1929.

Conforme Nunes (1999), trata-se de um dos textos precursores da sociologia da saúde, onde Sigerist analisa de forma vigorosa e inovadora o papel social do doente e do médico, procurando compreendê-lo em um quadro histórico em que se estrutura a relação

---

<sup>12</sup> Ao apresentarmos a teoria da transição epidemiológica e a abordagem dos problemas crônicos de saúde, realizada pela epidemiologia e pela sociologia, discutimos alguns conceitos e noções importantes para diferentes modelos explicativos do processo saúde-doença (como a História Natural da Doença, o Modelo Histórico-Estrutural defendido por Laurell, etc.). De modo geral, procuramos demonstrar a existência tanto de uma construção biomédica quanto de uma construção sóciomédica dos aspectos crônicos da saúde infantil enquanto um problema de investigação.

médico-paciente. Dessa abordagem torna-se importante destacarmos algumas idéias importantes para o presente trabalho.

Inicialmente, destaca-se a forma como Sigerist procura analisar a significação da doença enquanto interrupção da vida cotidiana e, portanto, condutora a uma posição excepcional ou extraordinária do doente.

Um homem tornou-se doente. E qual o significado da doença para ele? Para começar, a doença significa interrupção no ritmo de sua vida. Nós todos vivemos em determinado ritmo, determinado pela natureza, cultura e hábito (...) Um ritmo sem distúrbio significa saúde. Uma mudança no ritmo (...) significa um risco para a saúde e produz condições alteradas de doença e tratamento. Então, a doença surge abruptamente na vida da pessoa. Ela nos lança para fora da rotina. Ela quebra o ritmo de nossa existência agudamente (...) ser doente significa sofrer – sofrer em duplo sentido. Sofrer significa ser passivo. O homem doente está cortado da vida ativa (...) Mas sofrer também significa sentir desconforto (...) Este desconforto é chamado dor (...) [a qual] algumas vezes converte-se em medo – sempre o que é o maior de todos, o medo da morte. Toda a doença grave é uma lembrança da morte (*memento mori*). A doença quebra o ritmo da vida e coloca uma fronteira para a existência humana. (Sigerist, 1960: 12 apud Nunes, 1999)

Vemos, na passagem acima, como uma idéia, recentemente trabalhada por diversos autores que investigam os problemas crônicos de saúde, já estava delineada desde o início do século nesta importante análise do *status* social do doente na sociedade moderna. Assim, a compreensão do papel de doente leva à abordagem sóciomédica do processo de adoecimento, de modo que o olhar desloca-se da doença-entidade em direção ao doente e seu cuidador. Neste plano de análise, os sentimentos, expectativas e desejos não devem ser circunscritos aos aspectos subjetivos individuais, tomados enquanto ruídos ou interferências externas ao trabalho terapêutico. Trata-se de considerar tais elementos “subjetivos”, isto sim, como um objeto de intervenção do trabalho em saúde e como um problema de investigação que requisita uma objetivação das atitudes referentes ao adoecimento e perante a morte. Assim, o papel social do médico e do doente deve ser

entendido a partir dos processos históricos em que elementos objetivos e subjetivos passam a estruturar a relação médico-paciente, por exemplo, em torno da restituição de uma “condição anterior perdida”.

Uma pessoa doente ocupa na sociedade uma posição reconhecidamente excepcional. Na atualidade, a tarefa do médico consiste em restaurar a saúde do corpo de qualquer pessoa atormentada pela doença. Sua tarefa consiste no tratamento do doente de tal forma que todas as partes do seu corpo retornem à forma e à função que eles tinham antes de sua doença. Esta restauração da saúde (restituto ad integrum) é o objetivo mais desejado que um médico pode considerar a fim de que sua tarefa seja completada quando ele consegue tirar o homem de sua especial posição e reintegrá-lo a um lugar útil na sociedade. (Sigerist, 1960: 9 apud Nunes, 1999)

Daí a importância da ação dos profissionais de saúde atingir não só o corpo doente (biomedicamente definido), mas também o universo familiar cotidiano do indivíduo doente. Assim, temos que a restauração da saúde como objetivo maior do trabalho terapêutico implica em uma atenção especial (direitos) assim como em atitudes esperadas (deveres), por parte do doente. Desse modo, médico e paciente obrigam-se em um sistema de prestação e contraprestação de serviços, apoiados em direitos e deveres socialmente estabelecidos. Portanto, assumir o papel de doente implica em uma dupla consequência, a de romper com uma situação cotidiana estabelecida, a partir do que é produzido um efeito de isolamento social, e a de reforçar certos laços de solidariedade, a partir do que o processo de adoecimento ganha um sentido social agregador.

Certamente, a doença ainda isola os homens, no sentido em que a rotina diária do doente é inteiramente diferente da de alguém com saúde. Mas esse isolamento não o retira do interesse dos outros, e, talvez, até o traga para mais perto de seus companheiros. A mãe trata muito mais carinhosamente o filho quando ele está doente do que quando se encontra saudável (...). A sociedade compartilha o sofrimento do outro e movimenta-se em torno de medidas possíveis para prevenir sua perda (...). A doença desobriga. Ela desobriga de muitas das obrigações da sociedade, primeiro freqüência à escola e,

geralmente, dos deveres do trabalho. A doença livra um homem da obrigação de trabalhar. Em outras palavras, ela o põe na categoria dos inativos. (Sigerist, 1960: 9 apud Nunes, 1999)

Se o papel de doente legitima a nova condição assumida pelo indivíduo doente, Sigerist salienta a existência de uma pressão moral e social contemporânea que afirma a obrigação de estar ou procurar estar saudável. Mais uma vez este texto mostra seu vigor analítico, antecipando questões as mais atuais até os dias presentes.

O desenvolvimento do Estado moderno tem trazido nova característica à posição do doente. Em épocas mais remotas, doença e saúde eram assuntos de interesse privado, mas agora põe-se para o indivíduo um dever positivo – o dever de ser saudável (...) O estigma de pecaminosidade e o estigma de ser menos digno foi em larga escala removido do doente, mas uma nova responsabilidade tem sido posta sobre ele (...) Cabe, hoje, a quase toda pessoa, entre os seus poderes o de manter a saúde e curar a doença. Exige-se que o indivíduo esteja permanentemente consciente de sua obrigação perante o bem-estar geral da sociedade” (Sigerist, 1960: 20-2)

Feitas essas considerações gerais sobre o papel social do médico e do doente, e suas conseqüências para a estruturação da relação médico-paciente, passaremos a comentar algumas questões importantes para a compreensão do papel desempenhado pelo conceito de “gravidade” no dimensionamento leigo dos problemas crônicos de saúde. Tal conceito permite analisarmos a construção da cronicidade nas práticas sociais em que os problemas de saúde são significados, na medida em que ele é delimitado ao mesmo tempo em que instaura limites (ou situações-limite) cotidianos para os pacientes e seus familiares .

#### 2.4- A experiência com a doença “grave”

A experiência com a doença define-se através de um amplo conjunto de interações sociais mantidas entre a criança, seus cuidadores e seus grupos de convívio. A valorização dessa experiência na definição do processo de adoecimento tem levado a uma ampliação do olhar clínico voltado para as crianças.

A definição tradicional de sucesso terapêutico em Oncologia (e outras especialidades clínicas), de sobrevida absoluta ou livre de câncer, prejudica a comparação da evolução psicossocial e funcional entre vários protocolos clínicos e a avaliação de intervenções psicossociais. Mais que isso, perde de vista um ponto essencial: a experiência de viver transcende a simples mensuração da duração da vida (Glazer e Ivan, 1996)” (Kuczynski e Assumpção Jr, 1999: 73)

Dentre outras categorias, a *gravidade* destaca-se no dimensionamento dos problemas crônicos de saúde na vida familiar e individual da criança, na medida em que põe em relevo valores e concepções de sua rede social, em confronto com conceitos formulados pelos profissionais e serviços de saúde.

Aïach et al. (1990) procuraram compreender a maneira pela qual a categoria “gravidade” produz sentidos para os problemas crônicos de saúde. Para isso, analisaram as interações organizadas em torno de algumas doenças (câncer, diabetes...), conformando o que eles chamam de “situações sociais”.

Para esses autores, recuperando-se o lugar dado por Goffman à noção de <quadro de referência> (frame), a “situação social” define-se como um objeto existente entre a estrutura e o acontecimento. Em outras palavras, na medida em que as interações sociais não se resumem a um conjunto de idiosincrasias singulares em confronto, mas sim, consistem em situações concretas cotidianas que põem em jogo as relações existentes entre atores e instituições sociais, estas interações sociais são a um só tempo instituintes e instituídas pela norma social. Nesse sentido, podemos dizer que a investigação das situações sociais pergunta pelas “estruturas significantes” postas em funcionamento nas interações sociais cotidianas. Assim:

A situação não será considerada como uma configuração interativa de fatores afetados por um acontecimento concreto (por exemplo, uma consulta médica), mas sim como o jogo entre atores, expresso de acordo com uma combinação de elementos de ordem estrutural – isto é, caracterizados por uma estabilidade e pela existência de normas (...) – e de elementos de ordem conjuntural, correspondentes aos avatares da vida e à multiplicidade de fatores imprevisíveis, existentes dentro de um universo particular marcado por riscos e estratégias específicos.” (Aïach et al., 1990: 15-16)

Dessa maneira, o dimensionamento cotidiano dos problemas crônicos de saúde põe em jogo a própria a normatividade que rege as práticas sociais, através de movimentos de ruptura e de estabilização, na medida em que as situações enfrentadas implicam posicionamentos, sentimentos, expectativas e identidades assumidas pelos sujeitos em suas interações sociais. Para melhor explorar tais movimentos, os autores propõem a utilização de duas categorias analíticas, a “situação normal” e a “situação limite”.

Por analogia com a análise de Goffman, pode-se diferenciar a situação <normal> da <situação limite>, dando ao primeiro conceito uma idéia de estabilidade, de permanência, de continuidade nas atividades humanas, produto de <estruturas previamente existentes>. A <situação limite> seria, portanto, a ruptura de uma estrutura, uma crise determinante de mudanças devidas à perda do marco de referência; inicialmente, isto provoca grande confusão, até que chega a produzir uma reorganização e encontra-se um novo patamar de equilíbrio (Aïach et al., 1990:16)

A utilização dessas duas categorias analíticas permite compreendermos como a gravidade define-se nos jogos simbólicos engendrados em torno dos problemas crônicos de saúde. Isso porque a doença grave implica não somente em sérias mudanças na organização do cotidiano familiar, mas também requisita interpretações situacionais em que as expectativas quanto ao futuro e as leituras do passado procuram responder às certezas e incertezas enfrentadas no processo de adoecimento. Assim, a situação normal e a situação limite não conduzem a uma conceituação definitiva sobre a gravidade, mas permitem compreender de que maneira este conceito desempenha um papel importante nesse confronto entre rupturas e estabilidades cotidianas (em que se delimitam a própria situação normal ou limite).

No caso das doenças graves, este conceito de limite está associado com a idéia de ruptura, de irrupção imprevista no cotidiano. A vivência de um limite temporal, relacionada com a <certeza> de uma morte próxima e com a <incerteza> relativa ao processo em que a morte vai acontecer, engendra uma crise que leva à necessidade de mudanças. Assim, a situação que abordamos diz respeito ao que caracteriza o conjunto de relações sociais (independentemente de que

se produza ou não uma relação face-a-face) afetadas pelo advento de uma doença grave na vida de um indivíduo. Tal abordagem compreende, portanto, todas as interações doente/instituições (não somente médicas), as interações doente/médico, médico/entorno profissional... Compreende, igualmente, todas as instituições implicadas, sejam estas de assistência médica, profissionais, familiares... tanto as que atuam de forma direta (por exemplo, seguridade social), quanto as que atuam de maneira longínqua, indireta ou aleatória. (Aïach et al., 1990:16)

Vemos que os autores procuram trabalhar a complexa relação entre as determinações estruturais e as ações sociais conjunturais revisitando alguns autores e conceitos do funcionalismo sociológico e do interacionismo simbólico. Nesse sentido, se a análise dirige-se para a observação dos jogos interpretativos engendrados nas situações concretas, ela não se limita a circunscrever essas interpretações às interações face-a-face realizadas entre os profissionais de saúde, o doente e seus familiares. Aïach et al. (1990) procuram referir tais interpretações a quadros explicativos mais amplos, de maneira a apreender a maneira como o universo das instituições de saúde, o entorno familiar, a rede social e, também, as estruturas e representações sociais mais amplas, conformam o conjunto de determinações e de possibilidades para a ação social.

A situação de adoecimento é produzida em um universo social que não se limita ao universo médico; um universo marcado pela experiência da doença que os distintos atores vivem ou têm vivido, marcado também por um conjunto de papéis que serão representados, portanto, que é livre e criativo mas também determinado; um universo que se distingue dos demais, salvo daqueles marcados pelo mesmo tipo de estruturas, o mesmo tipo de adoecimentos e de conjuntos de papéis possíveis. O que desejamos sustentar é que existem categorias referentes a tipos de situações nas quais será possível observarmos elementos essenciais de continuidade, mas também matizes infinitos produzidos pelo fermento da vida biológica e social. As situações de adoecimento (...) participam de um amplo conjunto de situações variadas onde se encontram a todo o momento elementos permanentes (por exemplo, a instituição médica, as categorias clínicas, os tratamentos típicos, as compras e vendas de bens e serviços médicos), mas também elementos imprevistos, não

permanentes, relacionados com os tipos de enfermidade, com suas características (breve ou longa, mortal ou não, comum ou rara, ...), com as possíveis respostas do doente e de seu entorno social, e do entorno familiar concreto. (Aïach et al., 1990:18)

Para tal, torna-se necessária a reformulação conceitual dos quadros teóricos utilizados, de maneira que as análises tornem-se mais sensíveis aos movimentos de ruptura e permanência, à presença do particular e do universal, na abordagem da construção social da experiência com a doença grave. Nesse sentido, os autores optam por trabalhar o conceito de papel social a partir da noção de “ordem negociada”, proposta por Strauss.

Ou seja, procura-se uma ampliação do conceito de papel social, conforme definido por Parsons, segundo o qual, ao confrontar-se com as instituições médicas, o indivíduo será enquadrado pelas instituições de saúde como portador de uma conduta-condição *normal* ou *desviante*. Nesse último caso, o indivíduo será diagnosticado como doente e será impelido, a partir daí, a assumir legitimamente o *papel de doente*. Para Parsons, o indivíduo que assume tal papel adota uma nova identidade social, subordinada à ótica médica. Portanto, é levado gradativa ou imediatamente a conformar seus sentimentos, opiniões e condutas, às expectativas e exigências médicas.

Tomado a partir da noção de “ordem negociada”, o conceito de papel social torna-se mais sensível para captar o jogo existente entre diferentes lógicas organizadas em torno da doença, pelos doentes e profissionais de saúde. Assim, podemos entender como a experiência com a doença é elaborada a partir de estruturas significadas por esses atores em suas interações sociais.

Como dissemos, a experiência com a doença define-se através de um amplo conjunto de interações sociais mantidas entre a criança, seus cuidadores e seus grupos de convívio. Porém, para compreendermos as especificidades das interações sociais a partir das quais se instituem os cuidados dirigidos às crianças, temos que pontuar algumas questões importantes relativas à construção social da infância. Isso porque tanto as crianças como seus cuidadores foram tendo seus gestos e palavras delimitados a partir do próprio sentido de infância. A seção seguinte procura sintetizar algumas reflexões elaboradas em recente pesquisa desenvolvida por Castellanos (2003) a respeito do atendimento clínico pediátrico, de maneira a fazer apontamentos relevantes sobre essa questão.

## 2.5- A construção social da infância e do cuidado relativo às crianças

Vale dizer que a minha aproximação em relação a tais questionamentos deu-se a partir da investigação da estruturação discursiva do atendimento clínico-pediátrico, recentemente realizada para a obtenção do título de mestre em saúde coletiva. Nessa ocasião, tanto a infância quanto a prática médica dirigida às crianças, foram tomadas como objetos socialmente construídos em um campo de atenções onde se delineou um olhar específico sobre a infância.

Para compreender a construção desse olhar, torna-se necessária a análise da história social da infância. Ariès (1986), em um estudo inovador e polêmico, toma a infância como um objeto de natureza social e cultural, o qual deve ser problematizado teoricamente pelas investigações científicas sem reduções universalizantes da biologia ou da psicologia. Trabalhando a história social na perspectiva da longa duração, esse autor propõe que a infância – e, mais recentemente, a adolescência – foi “inventada” a partir de práticas sociais que passam a circunscrever novos espaços de existência social para as crianças. A partir da análise de uma vasta iconografia produzida na França ao longo dos séculos XVI, XVII, XVIII e XIX, Ariès procura mostrar como as atitudes dos adultos em relação às crianças mudaram, de maneira que as crianças foram sendo cada vez mais identificadas em um universo infantil diferenciado do mundo adulto. Nesse sentido, as brincadeiras, os jogos, as roupas, as atividades, a morte, dentre outros elementos, vieram a constituir historicamente espaços sociais específicos de existência para as crianças.

Assim, para entender como ocorreram as transformações culturais e sociais aí compreendidas devemos pensar tanto nos grandes arranjos institucionais mobilizados na construção desses objetos, quanto nos microcosmos sociais em que a infância se consubstancia. Aliás, essa é uma das grandes lições que a Escola dos Annales e, mais especificamente, a chamada História Cultural vem nos ensinando (Dossé, 1992).

Nesse sentido, interessa entendermos como as práticas sociais relativas às crianças estruturam-se, nos últimos séculos, a partir da construção de uma malha institucional organizada em torno das crianças (Donzelot, 1986). Essa malha institucional, fundamentada na idéia de que as crianças são física e moralmente vulneráveis ao meio social (adulto e familiar), irá regular as práticas sociais relativas às crianças. Assim, as

relações entre adultos e crianças tornam-se um assunto público, sendo objeto de intervenção do Estado. Este último, identifica na família e na escola os dois principais espaços específicos de existência para as crianças. Será através da normatização desses espaços, conduzida pelo discurso higienista, que essa malha institucional procurará garantir a proteção e controlar a educação dos corpos infantis.

Assim, a institucionalização dos cuidados relativos às crianças será sustentada por uma perspectiva jurídica (tribunal de menores), pedagógica (escola) e médica (pediatria) lançada sobre estes “seres frágeis”, especialmente, sobre as relações familiares – consideradas como a realidade primeira das crianças. Essa estruturação das práticas sociais relativas às crianças organiza-se a partir da afirmação do ideal de uma <<infância protegida>>.

Encontramos nos dispositivos legais que regulam o estatuto infantil um exemplo claro e atual da força com que a idéia de “infância protegida” organiza as atenções voltadas para as crianças:

Os Estados-Partes na presente Convenção (...) convencidos de que a família, unidade fundamental da sociedade e meio natural para o crescimento e bem-estar de todos os seus membros, e, em particular, das crianças, deveria receber a proteção e a assistência necessárias para que possa assumir plenamente suas responsabilidades na comunidade; reconhecendo que a criança, para o desenvolvimento pleno e harmonioso da sua personalidade, deve crescer em um ambiente familiar, em clima de felicidade, amor e compreensão (...) acordam o seguinte: para os efeitos da presente Convenção, entende-se por criança todo ser humano menor de 18 anos de idade (...) os Estados-Partes se comprometem a assegurar à criança a proteção e os cuidados necessários ao seu bem-estar, tendo em conta os direitos e deveres dos pais, dos tutores ou de outras pessoas legalmente responsáveis por ela, e, para este propósito, tomarão todas as medidas legislativas e administrativas apropriadas (...) Os Estados-Partes reconhecem o direito da criança de gozar do melhor padrão possível de saúde e dos serviços destinados ao tratamento das doenças e à recuperação da saúde. (Convenção sobre os Direitos da Criança, ONU, 1989)

O caráter vulnerável da infância assegura-lhe um estatuto social específico, garantindo a estruturação de uma malha institucional que visa assegurar o bem-estar das crianças. No entanto, nesta mesma medida, a criança torna-se subjugada a um estatuto jurídico-político tutelado, em última instância, pelo Estado. Assim, a criança é subalternizada à ótica adulta, a partir da qual são julgados sua posição social, seus atos cotidianos, seus trajetos, suas opiniões e sentimentos. Podemos afirmar que a vulnerabilidade infantil define-se em relação ao desejo adulto, tanto aquele que visa seu dano moral ou físico quanto aquele que objetiva a sua proteção. Sendo assim, o universo infantil define-se “em oposição” e “a partir” dos sentidos presentes no universo adulto.

Esta vulnerabilidade das crianças em relação ao mundo familiar e social mais amplo é abordada, em seus efeitos contraditórios, no seguinte comentário a respeito do adoecimento infantil:

A imagem de uma criança doente é extremamente poderosa. Usada em diversas campanhas publicitárias de xaropes para tosse, bebidas efervescentes (...) a criança lânguida, sem cuidados, de olhos arregalados ou tombada numa cama, evoca uma simpatia aparentemente natural. Porém, se estas imagens constituem uma forma de pornografia desastrosa usada para a capitalização política ilícita (Burman, 1994) ou, o que é mais comum, como simples estratégias desenhadas para aumentar o capital monetário das indústrias farmacêuticas e de alimentos, em ambos os casos é evidente que seu poder origina-se de um olhar particular lançado sobre a criança: posicionada como vulnerável, dependente e necessitada a todo momento de proteção – a criança sofredora requisita, como pagamento, nossa mais completa compaixão (...) O caráter social da construção da infância tem levado a conseqüências muito particulares para o entendimento da saúde e da doença da criança. Em resumo, como efeito disto, temos que a saúde e a doença da criança são apresentadas, amplamente, como um problema do e para o Estado; e assim, primeiramente, é tratado como um problema adulto da família ou da rede institucional (...) Somente de modo relativamente recente as percepções das crianças sobre suas próprias experiências sobre saúde têm sido vistas como uma contribuição significativa e importante para o entendimento do adoecimento

infantil (...) Para problematizarmos a criança torna-se necessário não só reconhecermos os caminhos pelos quais os discursos sobre a infância moldaram atitudes em relação à criança – e, neste caso, relativas à saúde da criança – mas também admitirmos que estes discursos criam problemas cotidianos, práticos e particulares para as próprias crianças. Isto, na medida em que tais discursos ofertam a elas visões sobre o que elas são ou deveriam ser. (James, 1998: 97)

Para compreendermos melhor como a infância e os cuidados relativos às crianças passaram a ser um importante problema público, temos que recuperar algumas questões trabalhadas por autores que abordaram a relação Estado-Sociedade em seus aspectos “microsociais”.

A construção do Estado Moderno, conforme mostra Foucault (1979), implicou na construção de dispositivos biopolíticos de controle social. Ou seja, a medicina social atuou a partir de mecanismos de controle do fluxo e uso dos corpos, do espaço urbano e da relações de trabalho, visando produzir corpos (sujeitos) disciplinados, dentro de uma nova ordem social. Nesse empreendimento, conforme salienta Donzelot (1986), as atenções voltaram-se para a higienização das relações familiares. A educação dos corpos infantis foi um dos principais objetos de investimento da modernidade.

Sem nos alongarmos na descrição desse longo processo de higienização ou de medicalização das relações familiares, torna-se importante salientar que a “mulher-mãe” será identificada como principal aliada ou “porta de entrada” para as intervenções médicas sobre os cuidados relativos às crianças. Na França dos séculos XVII, XVIII e XIX, as estratégias traçadas pelos higienistas para remodelar as relações familiares, particularmente aquelas referentes aos cuidados crianças, como bem nos mostra Donzelot (1986), diferenciaram-se no caso da família burguesa e da família proletária (ou das camadas populares)<sup>13</sup>. Porém, em ambos os casos, instauraram-se mecanismos de vigilância incorporados pelo “seio” familiar, de forma que a <<casa>> passa a opor-se à <<rua>>, como refúgio seguro contra as ameaças da perversão moral e física. Trata-se de um movimento que reforça o caráter privado das relações familiares ao mesmo tempo em que toma a família e a infância como objetos de relevância pública.

---

<sup>13</sup> Liberação protegida e liberdade vigiada (Donzelot, 1986: 48)

A partir daí, o corpo infantil torna-se indissociável do corpo familiar, tanto é que uma das maiores dificuldades enfrentadas pelos pediatras no atendimento clínico reside em identificar com *exatidão* os efeitos das “projeções” dos pais e mães sobre seus filhos de maneira a isolá-los e, finalmente, atingir de modo mais direto ou imediato aquilo que *realmente* está ocorrendo com as crianças.

Ao investigar o atendimento clínico voltado para as crianças, busquei compreender de que forma os pediatras lidam com essas incertezas. Para isso, analisei a maneira como os pediatras entrevistados procuram lançar uma perspectiva objetiva sobre o processo de adoecimento infantil, visando “depurar” a carga “emocional” (subjéctiva) do discurso leigo das mães, pais ou acompanhantes das crianças no *setting* médico. Essa estratégia acaba por jogar a leitura leiga sobre o processo de adoecimento infantil para o reino da fantasia, de modo que a interpretação médica incida sobre o pólo da subjéctividade materna (submergindo num campo de incertezas) para aproximar-se da realidade familiar e, finalmente, sobressair triunfante com uma visão objetiva sobre a realidade infantil.

A tradução dos sintomas subjéctivos em sinais clínicos objetivos envia-se por caminhos específicos no atendimento clínico pediátrico, trafegando entre dois pólos: a doença (corpo doente) e a criança (corpo familiar).

Paradoxalmente, ao mesmo tempo em que a ingerência médica sobre o corpo familiar objetivou intervir sobre os cuidados relativos às crianças, ela instituiu um conjunto de subjéctividades em relação às quais se vê presa até hoje. Se a noção de *vulnerabilidade* do corpo infantil justifica a existência da malha institucional voltada para as crianças, essa mesma vulnerabilidade interdita aos pediatras o acesso direto às crianças, impedindo-os de tomá-las de maneira objetiva e definitiva. Para construir a sua própria interpretação sobre a realidade infantil, os pediatras utilizam pares de oposição como pensamento lógico *vs* pensamento mágico, razão *vs* emoção, de maneira a contrapor diferentes linguagens (leiga, infantil) que estão balizando o processo de desenvolvimento ou adoecimento das crianças. Nessa mesma medida, estes profissionais sofrem constantemente com a dificuldade (ou impossibilidade) de discernir a “realidade” da “fantasia”, uma vez ambas produzem efeitos importantes sobre os corpos doentes infantis. As imagens, as linguagens, os gestos das crianças e de seus familiares são observados e registrados pelos pediatras,

uma vez que mediam as relações familiares, fazendo com que a singularidade do desenvolvimento infantil apresente-se como uma realidade tangível à investigação clínica.

A imagem da criança doente mobiliza nossas mentes e corpos, enquanto mães, pais, pediatras, enfim, cuidadores leigos e especializados destes *seres frágeis*. A imagem da “infância doente” foi instituinte do próprio processo de construção social da infância e da malha institucional voltada para as crianças (órgãos, saberes, profissionais buscando ligá-la a um “cordão sanitário”). O ideal da infância protegida está fundamentado na afirmação da vulnerabilidade do corpo infantil. Este corpo é, ao mesmo tempo, ameaçado e identificado nas relações familiares. Localiza-se aí o “mal estar” pediátrico, qual seja: ter que lidar incessantemente com os pais das crianças.

Esse incômodo, quando tomado como uma indisposição pessoal, pode ser moralmente condenável. Porém, visto de outro prisma, ele revela que o saber disciplinar da Clínica é deslocado na prática pediátrica quando esta busca objetivar o corpo infantil.

A Pediatria construiu-se historicamente como uma prática social dirigida a um objeto que constantemente escapa das suas mãos. Nesse sentido a clínica pediátrica torna-se um trabalho de Penélope, pois deve construir e desconstruir interpretações sobre algo ou alguém que nunca lhe chega de modo definitivo.

Resumindo algumas idéias trabalhadas até agora, podemos dizer que a infância foi socialmente construída através de uma forte transformação ocorrida no plano da sensibilidade humana. As relações entre adultos e crianças passam a ser reguladas pelo Estado, consubstanciando-se o ideal (imaginário) da infância protegida no encontro da malha institucional com a rede social (familiar) organizadas em torno das crianças. Cuidar, tratar e educar as crianças passam a ser práticas sociais (leigas e profissionais) fundamentadas na afirmação da vulnerabilidade infantil ao meio (externo, adulto, familiar).

Salientamos, também, que os cuidados leigos relativos às crianças foram e são objeto de intervenção médica, constituindo-se assim um campo de tensões formado pelos pólos: institucional/não institucional, ciência/senso comum, objetividade/subjetividade.

Quando pensamos nas doenças crônicas entre crianças, somos particularmente levados a perguntar sobre a definição dos cuidados a partir desse campo de tensões. Isso porque os problemas crônicos de saúde requisitam uma forte intervenção médica sobre o cotidiano familiar. Por isso mesmo, via de regra, tais problemas levam as famílias a manterem um alto grau de dependência em relação aos serviços de saúde. Esse grau de dependência, por sua vez, varia de acordo com o tipo de doença, sua evolução clínica, a idade da criança, a relação estabelecida com os profissionais de saúde, dentre outros fatores.

Os serviços de saúde têm procurado enfrentar a complexidade da assistência das crianças com doenças crônicas através de um trabalho em saúde realizado pelas equipes multiprofissionais. Essa medida não só põe em relevo a intensidade da intervenção que os profissionais de saúde realizam no cotidiano familiar, assim como evidencia que essa intervenção procura estender-se ao maior número possível de variáveis, sempre no sentido de prestar uma atenção integral à saúde da criança (consubstanciando o ideal da infância protegida).

Deste modo, para compreendermos melhor o processo de adoecimento infantil, devemos lidar com a estruturação discursiva da infância em seus elementos estruturantes, em seu movimento, enfim, nas contradições próprias ao seu campo de tensões. Os cuidadores das crianças, leigos (familiares) ou especializados (profissionais), irão agir complementarmente para garantir o seu bem-estar; porém, tais cuidadores disputam a todo o momento os sentidos sobre suas ações, de maneira que seus papéis são definidos ao longo do processo de adoecimento infantil.

Nessa disputa, evidencia-se um problema para os profissionais de saúde. A criança deve ser aprendida em suas tramas familiares, no entanto, nessa mesma medida ela torna-se reflexo das relações aí estruturadas. Temos um problema Como acessá-la em sua originalidade? Como objetivá-la para além da sua vulnerabilidade ao mundo adulto? Afinal, essa vulnerabilidade estabelece a própria especificidade da infância, ao mesmo tempo em que evidencia a impossibilidade de acessarmos imediatamente a criança em sua (suposta) “natureza original”. Porém a natureza do corpo infantil é familiar!

Tal contradição nos coloca vários desafios, dentre os quais destaca-se a possibilidade de apreendermos a percepção das crianças a respeito de sua própria doença. A noção de desenvolvimento é essencial para compreendermos como a percepção infantil é apreendida pelos adultos – pais, profissionais de saúde e pesquisadores.

“É verdade que quanto mais jovem for a criança, mais percebe as coisas por inteiro, como um bloco, não conseguindo mesmo distinguir-se do mundo que a envolve quando está doente. A criança maior aprende progressivamente a reconhecer as ameaças que a cercam e as diferentes partes de seu corpo que sofre.”  
(Vale, 1997: 69)

Assim, por exemplo, contar ou não contar à criança sobre o diagnóstico de uma doença grave que afetará todo o seu cotidiano e sua vida familiar torna-se uma decisão difícil, a qual põe em jogo diversos sentidos que definem os limites entre a idade adulta e a infância, ao identificar a criança em seu processo de desenvolvimento. Tal situação traz à tona as concepções e expectativas de pais e profissionais de saúde a respeito da doença, do tratamento e, acima de tudo, da própria criança. Esta, por sua vez, irá tecer estratégias para lidar com essa situação, a qual se apresenta, muitas vezes, cheia de silenciamentos por parte dos adultos.

A criança com câncer, mesmo a de tenra idade (...), sente a necessidade de saber o que está acontecendo consigo. Ela percebe que seus pais estão angustiados e que algo grave ocorre em seu corpo. Passa então a defender-se por meio da vigilância, escutando os médicos e enfermeiros, apreendendo tudo o que se passa a sua volta. Justamente por isso, Alby (1979) acredita ser esta questão – contar ou não contar – uma falsa questão: a criança sempre acaba sabendo o que tem, mesmo quando a família se esforça – no sentido de protegê-la – para esconder-lhe o diagnóstico. (Vale, 1997: 69)

Neste sentido, torna-se importante estudarmos de que forma o papel social de cuidador e o papel social de doente estruturam-se no caso do adoecimento infantil; papéis esses referidos em grande parte ao ideal da infância protegida. A psicologia, a pedagogia e a sociologia contribuíram em muito para a definição teórica e concreta desses papéis.

Assim, podemos afirmar que existe uma certa tipologia das fases do desenvolvimento infantil redefinida pelos diversos profissionais que se dirige especificamente para as crianças.

Essa tipologia, operacionalizada na estruturação clínica da criança doente, orienta os papéis assumidos pelo cuidadores das crianças, de acordo com a fase do desenvolvimento em que essa se encontra.<sup>14</sup>

Para as crianças pequenas, não interessa o nome científico da enfermidade, mas explicações práticas sobre sua permanência no hospital, eventual cirurgia e procedimentos terapêuticos que vão sofrer, numa linguagem simples e acessível a elas. Já as crianças maiores, além dessas informações, necessitam, geralmente, de mais detalhes sobre o seu estado físico, sobre o tratamento e suas conseqüências, sobre sua doença, inclusive o seu nome. Para Alby (1991), saber o próprio nome da doença reassegura à criança a consciência do que ela tem, pois uma doença sem nome é como um inimigo sem rosto, mais difícil de vencer. (Vale, 1997: 75)

Os papéis sociais assumidos pelas crianças e seus familiares são definidos não somente a partir da institucionalização do cuidado, produzida pela ação dos profissionais de saúde, mas também, em grande parte, pelas suas redes sociais. Isso fica evidente quando pensamos nas divisões de tarefas existentes no cotidiano familiar entre homens e mulheres, adultos e crianças.

Nesse sentido, torna-se importante investigarmos como os papéis sociais assumidos pelas crianças e seus familiares sofrem o efeito das suas redes sociais. Portanto, devemos lembrar que a relação mantida pela crianças doentes e suas famílias com a mídia, a escola e os serviços de saúde sofre grande influência dos seus grupos de convívio.

Both (1976), ao investigar as redes sociais de diferentes famílias londrinas, na década de 50, propõe dois tipos de categorização do universo empírico encontrado: (a) redes sociais com malha frouxa ou estreita; (b) a execução das atividades familiares pode ser independente, complementar ou conjunta.

---

<sup>14</sup> Castellanos (2003) procura compreender como o atendimento clínico pediátrico organiza-se a partir do estabelecimento de uma tipologia sobre o processo de desenvolvimento infantil, contribuindo para a compreensão de sua importância para o olhar lançado sobre as crianças, entre os profissionais de saúde.

Assim, uma rede social com malha estreita seria conformada por um conjunto de indivíduos que se conhecem mutuamente e mantém um contato até certo ponto regular independentemente da presença deste ou daquele participante. Já uma rede social de malha frouxa seria composta por indivíduos que não se conhecem ou só mantém contato na presença de alguns membros específicos.

Quanto ao segundo tipo de categorização, temos que as atividades cotidianas executadas por cada um dos cônjuges pode ser de tipo: “independentes”, quando a esposa e o marido executam tarefas claramente distintas e sem relação de dependência mútua; “complementares”, quando tais tarefas são executadas separadamente mas com uma relação de complementaridade; “conjunta”, quando essas tarefas são executadas conjuntamente. Nos dois primeiros tipos Both entende que existem papéis conjugais segregados e, no terceiro caso, papéis conjugais conjuntos.

Essa autora procura compreender *se e de que forma*, em caso afirmativo, as redes sociais influenciam a definição dos papéis sociais assumidos pelos cônjuges em sua vida familiar. Embora o número de famílias investigadas não tenham permitido produzir generalizações a partir dos resultados encontrados, este estudo encontrou algumas relações que podem ser assumidas como hipóteses de trabalhos posteriores. Assim, em tal investigação, as famílias com redes sociais de tipo estreito mantinham uma organização das tarefas cotidianas independente ou complementar; enquanto que as famílias com redes sociais frouxas tendiam a executar de maneira conjunta tais tarefas. (Both, 1976: 78-107)

Em relação ao cuidado das crianças, Both encontrou que em famílias com redes sociais de malha estreita e papéis conjugais segregados as crianças eram cuidadas preferencialmente pelas mães, avós, vizinhas, ou outras mulheres da rede social. Nessas famílias cuidar das crianças não significava um peso, na medida em que as mães contavam fortemente com o apoio de sua rede social, assim como tomavam essa tarefa menos como uma obrigação imposta externamente e mais como uma decorrência natural da vida.

Nas famílias com redes sociais de malha frouxa e papéis conjugais conjuntos a expectativa maior era de que os cuidados relativos às crianças fossem assumidos igualmente e sem grandes divisões de tarefas entre o marido e a esposa. Isso não quer

dizer que não houvesse tais divisões, mas estas eram justificadas por questões pragmáticas do cotidiano. Cuidar das crianças, para boa parte dessas famílias, consiste em um peso, na medida em que o casal não conta com o apoio sistemático de sua rede social.

Vemos assim que o conceito de rede social é extremamente útil para compreendermos a definição de papéis sociais e a elaboração de vivências relativos ao cuidado das crianças. Portanto, se numa perspectiva macrossocial a escola e os serviços de saúde compõe parte da rede institucional dirigida às crianças, conforme já afirmado anteriormente, a relação mantida pela criança doente e sua família com tais instituições só pode ser bem compreendida a partir da abordagem de sua perspectiva microssocial. Ou seja, essa relação depende, dentre outros fatores, de elementos encontrados em sua rede social .

Muitas vezes é graças à mídia (televisão, revistas, jornais) que a criança obtém informações fortuitas sobre sua doença e tratamento. E ela pode confrontar essas informações extra-hospitalares com as que obtém ou não da equipe ou dos familiares, tornando-se mais exigente a propósito da natureza, etiologia e terapêutica de sua doença. Essa exigência pode não ser compreendida pelos adultos que, despreparados para aceitá-la, usam de vieses, disfarces e silêncios em suas comunicações com as crianças, comprometendo a qualidade de suas relações interpessoais. (Valle, 1997: 70-71)

Quando lembramos do caráter estigmatizante atribuído à boa parte das “incapacidades”, restrições ou seqüelas decorrentes dos problemas crônicos de saúde, somos levados a valorizar ainda mais a importância da rede social das crianças e famílias afetadas por tais problemas. Ou seja, na medida em que o “peso” ou “carga” da doença define-se, em grande parte, pelo seu impacto nas atividades e inter-relações cotidianas do doente, a significação desse impacto depende fortemente das visões elaboradas nessas redes sociais. Temos um exemplo claro disto em doenças graves como o câncer, a AIDS e a multiplicidade de doenças degenerativas que aplacam o desenvolvimento infantil; mas também, podemos notar esse forte papel das redes sociais ocorrendo em relação a problemas de saúde que somente agora vêm ganhando uma atenção mais cuidadosa dos profissionais da saúde, tais como a obesidade ou a acne crônica.

O estigma da obesidade tem sido relatado em diversos estudos, seja analisando a população em geral ou grupos específicos (...) Os adolescentes, especialmente do sexo feminino, também são considerados grupo de risco para o desenvolvimento de transtornos alimentares. Sabe-se que crianças obesas são mais importunadas por colegas que crianças de peso normal e são menos aceitas do que crianças magras em grupos de amigos (...) Durante a adolescência o apelo estético é muito forte. Por outro lado e em direção oposta, existem diversas campanhas publicitárias incentivando constantemente o consumo de alimentos ricos em gorduras e açúcares. (Damiani et al., 2002: 57-80)

O conceito de estigma (Goffman, 1975) ilumina não apenas as marcas sociais atribuídas aos indivíduos em diversos ritos de passagem por que passam em suas vidas, mas também implica considerarmos a estruturação de uma linguagem simbólica em que são jogadas as noções de normal e patológico.

O termo estigma, portanto, será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributivos. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto, ele não é em si nem honroso em desonroso (...) Deve-se ver, então, que a manipulação do estigma é uma característica geral da sociedade, um processo que ocorre sempre que há normas de identidade. As mesmas características estão implícitas quer esteja em questão uma diferença importante do tipo tradicionalmente definido como estigmático, quer uma diferença insignificante, da qual a pessoa envergonhada tem vergonha de se envergonhar. Pode-se, portanto, suspeitar de que o papel dos normais e o papel dos estigmatizados são parte do mesmo complexo, recortes do mesmo tecido-padrão. (Goffman, 1975: 13 e 141)

### 3- Duas doenças crônicas biomedicamente definidas

Neste momento, retomamos a questão da doença biomedicamente definida e trazemos duas patologias que são nucleares neste trabalho: fibrose cística e asma. Essas doenças afetam de modo importante a saúde das crianças, com sérias implicações para suas famílias e para o sistema de saúde. As grandes diferenças existentes em relação aos seus aspectos biomédicos (etiologia, fisiopatologia, etc.) conduzem os profissionais de saúde a formas diferentes de prestar assistência (diagnóstico, prognóstico, tratamento, etc.). Desse modo, espera-se encontrar também diferenças importantes nos itinerários terapêuticos dos pacientes afetados por essas doenças e nas formas encontradas por seus familiares para organizar os cuidados. Tais diferenças devem ser identificadas através da abordagem sócio-médica dessas duas doenças. Neste estudo, essa abordagem toma como ponto de partida para suas avaliações os aspectos biomédicos da fibrose cística e da asma, apresentados a seguir.

#### 3.1- Fibrose cística

A fibrose cística é uma doença hereditária recessiva, determinada pela transmissão de cópias anormais do gene responsável pela regulação da transmembrana da fibrose cística (*Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator* – CFTR). Centenas de mutações do gene da FC são conhecidas, no entanto a mais comum (especialmente no norte da Europa e sudeste do Brasil) tem sido aquela ocorrida na posição 508 ( $\Delta F508$ ) da proteína CFTR. Essas mutações ocasionam distúrbios, com diferentes intensidades, na regulação do fluxo de cloro, sódio e água, presente na membrana celular, acarretando a desidratação da superfície celular com conseqüente formação de um muco espesso (por esse motivo, a doença também é conhecida como mucoviscidose). Esses distúrbios atingem o funcionamento das diversas glândulas exócrinas do corpo (responsáveis por excretar determinadas substâncias dentro ou fora do organismo). A desidratação das secreções mucosas e o conseqüente aumento de sua viscosidade levam à obstrução dos ductos dessas glândulas, provocando uma reação inflamatória crônica, seguida do processo de fibrose nos tecidos atingidos. Esse quadro pode atingir o pâncreas, o

fígado, os testículos, os pulmões e os intestinos. Portanto, trata-se de uma doença crônica bastante grave, de caráter hereditário, sistêmico e progressivo (Ribeiro et al., 2002; Soares Jr, 2003).

Os sintomas da FC são bastante diversos, sendo que muitos deles são comuns a doenças com alta prevalência na infância. Assim, os sintomas podem incluir (Kussek, 2003):

- tosse crônica, geralmente com muito escarro;
- sibilância (chio de peito) freqüente;
- pneumonias freqüentes;
- suor excessivo e muito salgado;
- desidratação sem causa aparente;
- obstrução intestinal principalmente nos primeiros dias de vida;
- dificuldade em ganhar peso e altura, apesar da boa alimentação;
- fezes volumosas, excessivamente fétidas, diarréia freqüente;
- episódios freqüentes de dor abdominal;
- doença no fígado;
- extremidades dos dedos dilatados;
- pólipos nasais (espécie de carne esponjosa.).

A morbidade e mortalidade da FC estão intimamente relacionadas às complicações respiratórias. Afetando todo o trato respiratório, o acúmulo de muco, decorrente da sua hiperviscosidade e da assimetria do movimento ciliar, favorece o aparecimento de bactérias patogênicas que facilmente colonizam o espaço endobrônquico, produzindo reação inflamatória. Essa vulnerabilidade predispõe à sinusite, bronquite,

pneumonia, bronquiectasia (alargamento ou distorção irreversível dos brônquios), fibrose e falência respiratória. A evolução desse quadro patológico dá-se em vista dos danos tissulares irreversíveis progressivamente provocados pelas infecções de repetição. A tosse crônica persistente apresenta-se desde a manifestação dos primeiros sintomas respiratórios da doença, sendo um dos seus sintomas mais comuns, enquanto que a falta de ar durante os exercícios ou fisioterapia (e, posteriormente, em repouso) é um sintoma característico das fases mais avançadas da doença.

Outra manifestação que afeta, com grande importância, a maioria dos fibrocísticos é a insuficiência pancreática (IP). Nesses casos, os canalículos pancreáticos são obstruídos por tampões de muco, impedindo a liberação de enzimas para o duodeno. Desse modo, ficam bastante prejudicadas a digestão e a absorção de gorduras, proteínas e hidratos de carbono, ocasionando sérios distúrbios nutricionais. Essa deficiência digestiva faz com que as fezes fiquem volumosas, espessas, fétidas e gordurosas. Muito embora ocorra em apenas 15 a 20% dos casos, a primeira manifestação possível de IP, conhecida como íleo meconial, ocorre ainda no período neonatal. Trata-se de uma obstrução intestinal (do íleo terminal) por um mecônio espesso, a qual representa um excelente indicador da presença de FC. Outras manifestações gastro-intestinais podem ocorrer, tais como refluxo gastroesofágico, síndrome da obstrução intestinal distal e colonopatia fibrosante. Essas duas últimas são complicações associadas a dificuldades na definição das dosagens de enzimas utilizadas no tratamento.

Manifestações hepatobiliares, nutricionais e metabólicas diversas podem ser identificadas entre os casos de FC, com variados graus de gravidade. Além disso, há o comprometimento do sistema reprodutor, sendo muito comum a presença de sérias dificuldades para a realização da fertilização do óvulo, no sexo feminino, e de infertilidade, no sexo masculino.

A FC atinge principalmente a população branca de origem européia. Assim, a sua incidência varia de 1/2.000 a 1/5.000 entre caucasianos nascidos vivos na Europa, Estados Unidos e Canadá, enquanto permanece em 1/15.000 entre os negros norte-americanos. No Brasil, há grande variabilidade regional, refletindo diferentes origens étnicas na formação das populações das cinco grandes regiões do país. Assim, enquanto o

Sul apresenta indicadores parecidos com os europeus (no Paraná, a incidência é de 1/2.500), as outras regiões se distanciam bastante dessa realidade (Ribeiro et al., 2002; Kussek, 2003).

As primeiras manifestações clínicas e o diagnóstico podem ocorrer tanto na infância quanto na fase adulta; além disso, muitos dos sintomas de fibrose cística estão também relacionados a um conjunto amplo de doenças (algumas delas com alta prevalência populacional); finalmente, no Brasil, falta uma maior divulgação da doença. Essas características dificultam o diagnóstico precoce da FC. De acordo com Ribeiro et al. (2002), enquanto na Europa a maior parte dos casos é diagnosticada antes dos dois anos de idade, no Brasil, quase metade é diagnosticada somente após os três anos.

A investigação diagnóstica é realizada através de anamnese, exames físico e complementares. Em termos ideais, o diagnóstico deveria se dar através de triagem realizada pelo exame laboratorial conhecido como “teste do pezinho ampliado”, nos primeiros dias de vida do recém-nascido. Porém, esse teste ainda não é obrigatório no Brasil. Assim, a partir da suspeita de FC, deve-se:

- através de anamnese, determinar se há histórico familiar em relação a essa doença;
- através de exame físico, detectar a presença de sinais sugestivos de FC;
- através de exames laboratoriais, detectar a presença de mutações no gene da FC, verificar a presença de alterações nas concentrações de cloro e de sódio no suor, determinar insuficiência pancreática.

Ribeiro et al. (2002) propõem que a investigação diagnóstica deve ser organizada da seguinte maneira:

Por ordem de especificidade, o diagnóstico de FC deveria ser realizado:  
(1) pelo achado de duas mutações no gene FC, ou (2) por dois testes do suor alterados, ou (3) pela presença de pelo menos uma das seguintes manifestações clínicas epidemiológicas:

- doença pulmonar obstrutiva / supurativa ou sinusal crônica;
- insuficiência pancreática exócrina crônica;
- história familiar de FC;
- para o diagnóstico de FC, ainda podemos contar com a triagem neonatal pelo método da tripsina imunorreativa (TIR), que está sendo implantado em nosso meio, ou da medida da diferença de potencial na mucosa nasal, método pouco difundido na rotina diagnóstica. (Ribeiro et al., 2002: S175)

Mesmo após a definição do diagnóstico, a anamnese e os exames físicos devem ser rotineiramente realizados em consultas, no intuito de verificar a evolução do caso. Em geral, para a melhor realização desse acompanhamento, torna-se necessária a realização de exames complementares, tais como:

- Radiografia de tórax para visualizar alterações na transparência dos pulmões;
- Teste de função pulmonar (espirometria);
- Oximetria de pulso menor que 95% em paciente previamente saudável;
- Cultura de escarro (muco) para identificar as bactérias presentes no organismo;
- Exames de sangue realizados para avaliar o estado nutricional, bem como o funcionamento de vários órgãos como fígado, rins, pulmões, etc.

Diante da grande variabilidade de manifestações clínicas e do curso da doença, há décadas são utilizados escores de avaliação de gravidade para avaliar a evolução da doença e a eficácia do tratamento, de maneira a possibilitar a proposição de uma terapêutica individualizada para cada caso. Esses escores são construídos a partir da análise e comparação dos sinais e sintomas apresentados pelos pacientes, refletindo assim os contextos epidemiológicos e científicos em que foram definidos. Não há consenso na

validade dos diversos métodos empregados, os quais podem utilizar parâmetros clínicos, radiológicos e/ou tomográficos em suas avaliações (Santos et al., 2004; Barth, 2005).

Se na década de 1950 os fibrocísticos tinham uma sobrevida de apenas dois anos após o diagnóstico, com a evolução do tratamento o tempo médio de vida dos pacientes passou para 30-40 anos, atualmente.

Em vista do caráter crônico, genético, hereditário, multissistêmico, progressivo e grave da FC, o seu tratamento visa à diminuição do seu avanço, a partir da atenção prestada em centros especializados, por equipes multiprofissionais. Nos casos infantis, as medidas terapêuticas devem ser empreendidas pelos cuidadores leigos (familiares) e especializados (profissionais de saúde) da criança doente. De acordo com Ribeiro et al. (2002), os objetivos do tratamento se dirigem à:

- Educação continuada do paciente e dos familiares em relação à doença
- Profilaxia das infecções com um programa vacinal completo
- Detecção precoce e controle da infecção pulmonar
- Fisioterapia respiratória e melhora da obstrução brônquica
- Correção da insuficiência pancreática
- Apoio nutricional, com orientações em relação à dieta e suplementação de vitaminas
- Monitoramento da progressão da doença
- Monitoramento de complicações
- Aconselhamento genético familiar
- Apoio psicológico para o paciente e familiares
- Acesso irrestrito às medicações

- Informação para os pacientes e familiares sobre os avanços nos conhecimentos sobre a FC, mantendo uma atitude otimista em relação à doença

Ainda segundo esses autores, o tratamento implica a utilização de um amplo grupo de medicamentos e procedimentos, abaixo listados:

- Antibioticoterapia
- Antiinflamatórios
- Broncodilatadores
- Mucolíticos
- Fisioterapia respiratória
- Oxigenoterapia
- Transplante de pulmão
- Reposição de enzimas digestivas
- Suporte nutricional
- Suporte psicológico e social
- Terapia gênica

Para alcançar essa gama ampla de objetivos, através de um tratamento bastante complexo, além do trabalho realizado pelas equipes multiprofissionais no atendimento hospitalar e ambulatorial, torna-se importante o trabalho complementar realizado pelas associações de pacientes e familiares. No mundo, há diversas associações desse tipo, desempenhando um papel importantíssimo de apoio aos pacientes e familiares. No Brasil, existem associações com diversos níveis de abrangência e organização. Em geral, essas

associações constituem-se como organizações não-governamentais formadas tanto por profissionais de saúde quanto pelos próprios indivíduos doentes e seus familiares.

Dentre outros fatores, tais associações aumentam a adesão ao tratamento, na medida em que favorecem: a divulgação de informações sobre a doença e seu tratamento; a troca de experiências em relação à convivência com a doença e com os cuidados; apoio jurídico e psicológico aos pacientes e seus familiares.

### 3.2- Asma

A asma é um dos problemas de saúde mais prevalentes na população infantil, requisitando a inversão de grandes quantidades de recursos financeiros e assistenciais no seu controle.

Anualmente ocorrem cerca de 350.000 internações por asma no Brasil, constituindo-se na quarta causa de hospitalização pelo SUS (2,3% do total) e sendo a terceira causa entre crianças e adultos jovens (...) Em 1996, os custos do SUS com internação por asma foram de 76 milhões de reais, 2,8% do gasto total anual e o terceiro maior valor gasto com uma doença. Estudo multicêntrico (*International Study for Asthma and Allergies in Childhood – ISAAC*) realizado em 56 países mostrou uma variabilidade de asma ativa de 1,6% a 36,8%, estando o Brasil em 8º lugar, com uma prevalência média de 20%. A mortalidade por asma ainda é baixa, mas apresenta uma magnitude crescente em diversos países e regiões. Nos países em desenvolvimento, a mortalidade por asma vem aumentando nos últimos 10 anos, correspondendo a 5-10% das mortes por causa respiratória, com elevada proporção de óbitos domiciliares.(Fritscher et al., 2002: S6)

Desse modo, esse problema de saúde tem despertado grande interesse científico e político no que diz respeito à investigação de sua etiologia e tratamento, assim como à organização assistencial voltada ao seu controle.

Respondendo a esses interesses, diversas sociedades médicas têm organizado congressos e formulado consensos a respeito da asma. Essas iniciativas visam à troca de informações científicas entre os profissionais (especialmente em relação aos aspectos diagnósticos e terapêuticos), à ampla divulgação desse problema de saúde na sociedade e ao comprometimento dos gestores de saúde com a formulação e execução de políticas propícias ao seu controle.

De acordo com o III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma:

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, manifestando-se clinicamente por episódios recorrentes de sibilância, dispnéia, aperto no peito e tosse, particularmente à noite e pela manhã ao despertar. Resulta de uma interação entre genética, exposição ambiental e outros fatores específicos que levam ao desenvolvimento e manutenção dos sintomas. (Fritscher et al., 2002: S6)

Ainda de acordo com aquele Consenso, a investigação diagnóstica pode ser dividida em quatro aspectos: diagnóstico clínico; diagnóstico funcional; diagnóstico da alergia; diagnóstico diferencial.

O diagnóstico clínico realiza-se através de anamnese e exame físico no sentido de identificar a presença de:

- um ou mais dos seguintes sintomas: dispnéia, tosse crônica, sibilância, aperto no peito ou desconforto torácico, particularmente à noite ou nas primeiras horas da manhã
- sintomas episódicos
- melhora espontânea ou pelo uso de medicações específicas para asma (broncodilatadores, antiinflamatórios esteróides)
- diagnósticos alternativos excluídos (Fritscher et al., 2002: S10)

O diagnóstico funcional inclui:

- espirometria para mensurar alterações do fluxo aéreo, decorrentes da doença ou da terapêutica empregada;
- avaliação do pico do fluxo expiratório, para identificar obstrução variável do fluxo aéreo;
- testes de broncoprovocação para verificar alterações funcionais indicativas de asma.

O diagnóstico da alergia deve ser realizado através de anamnese cuidadosa e de exames de sangue para identificar a hiperresponsividade a alérgenos. O diagnóstico diferencial deve ser estabelecido em relação a 23 outros problemas de saúde.

A gravidade da asma é definida, em geral, observando-se a frequência e intensidade da manifestação dos sintomas, pela função pulmonar, pelas limitações na realização das atividades cotidianas (exercícios, escola, etc.) e pelos aspectos terapêuticos e assistenciais (tipo de medicação, número de visitas ao consultório e pronto-socorro, número de internações, necessidade de ventilação mecânica, etc.). A partir da avaliação desses elementos, a asma pode ser classificada em intermitente ou persistente (leve, moderada ou grave). Estima-se que apenas de 5 a 10% dos casos seja persistente grave, de forma que o coeficiente de letalidade da doença é bastante baixo.

Os objetivos do tratamento podem ser resumidos em:

- Controlar sintomas
- Prevenir limitação crônica ao fluxo aéreo
- Permitir atividades normais – trabalho, escola e lazer
- Manter função pulmonar normal ou a melhor possível
- Evitar crises, idas à emergência e hospitalizações
- Reduzir a necessidade do uso de broncodilatador para alívio
- Minimizar efeitos adversos da medicação
- Prevenir a morte (Fritscher et al., 2002: S15)

O tratamento inclui medicamentos para o controle das crises (sintomas agudos) e medicamentos para a manutenção do controle cotidiano da doença (prevenção dos sintomas). O tratamento é altamente eficaz no controle da maioria dos casos, diante dos avanços científicos em relação ao desenvolvimento e uso de medicamentos. Desse modo, um dos grandes desafios a ser enfrentado pelos profissionais de saúde reside na adesão ao tratamento. Portanto, dentre as medidas terapêuticas inclui-se, com bastante importância, a orientação dos pacientes e de seus familiares a respeito de diversos aspectos da doença. Nessas orientações procura-se dar especial atenção às diferenças existentes entre os dois tipos de tratamento, aos fatores desencadeantes das crises e às medidas de profilaxia ambiental a serem cotidianamente adotadas nos domicílios. Desse modo:

Sempre que o controle esperado não for obtido, antes de quaisquer mudanças deve-se considerar:

- a adesão do paciente ao tratamento;
- a técnica de uso dos dispositivos inalatórios;
- a presença de fatores desencadeantes e/ou agravantes, como sinusite crônica, refluxo gastroesofágico, exposição a novos alérgenos, distúrbios psicossociais e outros. (Fritscher et al., 2002: S24)

Uma vez que a etiologia da asma contempla uma complexa interação entre “*fatores genéticos, exposições ambientais e fatores específicos que levam ao desenvolvimentos e manutenção dos sintomas*” (Rizzo et al., 2003: 315), os pacientes e seus familiares são levados a observar a sua história familiar e os seus espaços e atividades cotidianas a fim de melhor identificar e controlar o problema enfrentado. Alguns dos alérgenos encontrados, em geral, no ambiente domiciliar são: ácaros, pelos de cães e de gatos, baratas, fungos, polens, fumo. Porém, os fatores ambientais extra-domiciliares também atuam sobre o problema, dentre os quais podem ser mencionados a poluição atmosférica e as alterações na camada de ozônio (Criado, 2004).

Assim, deve ser tomada uma série de medidas profiláticas pelos pacientes e seus familiares, tais como:

- Habitar uma casa arejada e ensolarada;
- Evitar o uso de umidificadores;
- Evitar a permanência em locais úmidos, com muitos sofás de pano, cortinas, etc.
- Forrar os colchões e travesseiros com materiais impermeáveis aos ácaros, trocando e lavando frequentemente esses forros;
- Utilizar aspiradores de pó com filtros especiais;
- Substituir os cobertores comuns por edredons que possam ser lavados quinzenalmente;
- Evitar manter na casa (e especialmente no quarto do paciente) objetos que acumulem pó, tais como papéis, malas, caixas, estantes, quadros, etc.;
- Remover os animais da casa;
- Proibir o fumo no ambiente domiciliar (Criado, 2004).

## ***OBJETIVOS***

## **Objetivo geral**

Investigar o processo de adoecimento crônico infantil dimensionado no cotidiano familiar e nas redes sociais de crianças com asma e com fibrose cística atendidas no Ambulatório Pediátrico do Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas.

## **Objetivos específicos**

- Estudar os papéis sociais de doente e de cuidador entre os grupos sociais investigados, a partir da identificação das redes sociais das famílias das crianças doentes;
- Averiguar de que maneira a gravidade dos problemas crônicos de saúde investigados e o grau de dependência dos pacientes em relação aos serviços de saúde intervêm sobre o gerenciamento familiar da condição crônica;
- Investigar o conceito de gravidade assumido pelos pacientes e/ou familiares em relação aos problemas crônicos de saúde, de maneira a entender como esse conceito orienta posicionamentos, interpretações, estigmas e, finalmente, a significação das situações enfrentadas;
- Avaliar a importância das redes sociais de apoio (institucionais e não institucionais) para a significação e representação da condição crônica.

## ***HIPÓTESES***

1. Parte-se do princípio de que a significação social do processo de adoecimento extrapola a definição biomédica da doença, sendo dimensionada nas relações cotidianas estabelecidas pelas famílias e redes sociais dos indivíduos afetados, especialmente no caso dos problemas crônicos de saúde;
2. O conceito leigo de “gravidade” referente aos problemas crônicos, apesar de orientar-se pela perspectiva dos profissionais de saúde, define-se para a família das crianças afetadas a partir da forma como estas (1) reelaboram as suas expectativas frente processo de desenvolvimento infantil, (2) designam cuidadores e organizam-se para efetuar os cuidados necessários;
3. O grau de incapacitação implicado nos processos de adoecimento crônico depende, de um lado, das características clínicas dos problemas em questão, e, de outro lado, da maneira como o papel de doente é assumido e desempenhado nas relações cotidianas dos indivíduos afetados (em casa, na rua, na escola, etc.);
4. O tipo de redes sociais de apoio (institucionais ou não institucionais) define sentidos importantes para a elaboração da experiência com a doença e para a incorporação do papel de doente;
5. Os problemas crônicos de saúde assumem, via de regra, lugar central na organização do cotidiano dos indivíduos afetados, de maneira a constituir-se em um fator mediador das relações sociais, levando inclusive à elaboração de releituras das trajetórias individual e familiar desses indivíduos.

***ASPECTOS METODOLÓGICOS***

## Aspectos teóricos

Dentre as principais formulações teóricas utilizadas nas pesquisas qualitativas sobre as condições crônicas de saúde destacaremos, a seguir, aquelas que orientarão os aspectos metodológicos da investigação aqui proposta.

Uma vez que o presente estudo parte de uma definição sócio-antropológica das condições crônicas, o quadro-síntese proposto por Perrin et al. (1993) oferece uma classificação valiosa para organizarmos as observações realizadas. Isso porque tal classificação inclui uma ampla gama de aspectos relevantes para a significação do impacto cotidiano das condições crônicas na vida das crianças, identificados em gradientes que procuram expressar as complexas dinâmicas presentes no processo de adoecimento.

Entendemos que a noção de “gravidade” destaca-se para a compreensão das especificidades das condições crônicas de saúde. A aproximação realizada por Aïach et al. (1990) entre a noção de “gravidade” e o conceito de *situação-limite* permite compreender a significação do processo de adoecimento crônico a partir da abordagem de seu impacto no cotidiano e na trajetória de vida do paciente e de seus familiares. Ademais, tal formulação teórica favorece a investigação desse processo a partir de conceitos como papel de doente, *papel de cuidador*, *ordem negociada*, dentre outros. O conceito de *estigma* também será útil para compreender de que maneira os problemas crônicos de saúde afetam negativamente o cotidiano de vida, na medida em que incorre na construção de identidades marcadas por noções como incapacidade, imperfeição, impureza, etc.

Por fim, a linha investigativa das “narrativas biográficas” (Gerhardt, 1990) apresenta-se como um caminho metodológico vigoroso para o estudo aqui proposto, na medida em que se dirige para as interpretações leigas sobre o adoecimento crônico, ordenadas pelas leituras dos pacientes sobre a sua própria trajetória de vida (individual e familiar). Para compreendermos, de modo mais amplo, como tais leituras são construídas, ou seja, como os pacientes e seus familiares *representam* (Minayo, 1993) os problemas crônicos de saúde, torna-se importante visualizarmos os elementos trazidos pelas *redes sociais* (Both, 1976) desses pacientes para a significação do seu processo de adoecimento. No caso das crianças, importa conhecer o modo pelo qual a condição crônica está mediando

suas relações sociais na escola. Portanto, embora inicialmente não esteja previsto o acompanhamento das crianças na escola, esse será um aspecto abordado nas entrevistas e observações realizadas na casa dos sujeitos investigados.

### **Aspectos éticos, seleção da população de estudo e técnica de investigação**

Esta pesquisa foi aprovada<sup>15</sup> pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, atendendo no transcorrer de sua realização aos parâmetros estipulados na resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

“As crianças, as famílias e o adoecimento são interligados em uma constelação dinâmica em permanente mudança. As tentativas de separação destas configurações não podem obter um sucesso pleno, pois na maioria das vezes são artificiais e cheias de encobrimentos. Entretanto, para os propósitos do exame dos significados do adoecimento, estes elementos podem dividir-se em: efeitos do tipo de adoecimento sobre a família e sobre a criança; o efeito da estrutura, do tamanho e das relações familiares sobre o adoecimento; efeito da idade ou fase de desenvolvimento; efeito das reações da criança ao stress inerente à doença; o significado da hospitalização, tão freqüente no curso do adoecimento crônico.” (Travis, 1976:43)

No sentido de conhecer as relações existentes nessa complexa constelação apontada por Travis, a seleção da população de estudo orientou-se por diferentes critérios. Em primeiro lugar, os casos investigados deveriam ter sido diagnosticados há pelo menos um ano antes de sua seleção, de modo a garantir a elaboração de diferentes experiências de adoecimento, de apoio, de uso dos serviços de saúde, de cuidado, etc. Em segundo lugar, as crianças investigadas deveriam ter diferentes idades, de forma a possibilitar identificação de diferentes questões e/ou situações enfrentadas no processo de adoecimento e na organização dos cuidados. Optou-se por privilegiar a inclusão de crianças com idades variando entre sete e doze anos.

---

<sup>15</sup> Parecer no. 426/2005

Uma vez que diferentes doenças costumam impactar de modo diferente o cotidiano familiar das crianças, foram selecionados dois problemas de saúde com gravidades bastante diversas: asma e fibrose cística. Embora a prevalência desses dois problemas de saúde sejam muito diferentes, ambos problemas possuem relevância epidemiológica tanto no âmbito populacional quanto no âmbito dos serviços de saúde. Muito embora ambos problemas de saúde possuam gradientes de gravidade, a fibrose cística costuma gerar graus de dependência familiar em relação aos serviços de saúde muito mais altos do que a asma, além do que implica em grave ameaça à vida do doente. Cada um destes problemas implica diferentes tipos de restrições ou condicionantes do cotidiano familiar, o que justifica a escolha dessas doenças para o presente estudo.

Assim, em terceiro lugar, foram incluídos no estudo pacientes com diferentes gravidades, seja no tocante aos casos de asma, seja em relação aos casos de fibrose cística. Isso possibilitou a comparação dos casos internamente a cada doença e entre as duas doenças.

Finalmente, em quarto lugar, procurou-se selecionar pacientes que residissem em Campinas ou até 50km de distância, no intuito de viabilizar o contato com os pacientes em seu local de residência.

Foram investigados dez casos de crianças com asma e dez casos de crianças com fibrose cística. Esse número procurou atender duplamente: as condições logísticas necessárias ao desenvolvimento do trabalho de campo; e a identificação de semelhanças e diferenças substantivas em relação aos casos investigados. Uma vez que o presente estudo parte dos pressupostos teóricos da abordagem qualitativa do material empírico, o trabalho de campo dirige-se para uma abordagem em profundidade (e não em extensão, como no caso da abordagem quantitativa), limitando o universo investigado a um número restrito de casos.

O processo de seleção da população de estudo procedeu-se a partir da exposição dos critérios acima mencionados ao profissional responsável pelo atendimento dos pacientes em interesse no Ambulatório de Pediatria do HC-Unicamp, de maneira que a sua equipe providenciasse a escolha dos casos. Esse procedimento visou não revelar ao

pesquisador a gravidade clínica do caso. Desse modo, evitou-se a influência prévia de informações clínicas sobre a análise das visões sustentadas pelos próprios pacientes e seus familiares.

A técnica de pesquisa utilizada no trabalho de campo foi a de entrevistas semi-estruturadas com os familiares, profissionais da saúde e educadores das crianças investigadas, a fim de obter um relato dos eventos mais significativos para a sua compreensão do processo de adoecimento crônico infantil. Essas entrevistas foram registradas através de um gravador digital de áudio, de maneira a permitir posteriormente a sua transcrição.

Inicialmente foram feitas entrevistas com os profissionais de saúde responsáveis pelo atendimento aos casos de asma e de fibrose cística no Ambulatório de Pediatria do HC/Unicamp. Foram selecionados três profissionais, diante de sua inserção institucional e papel desempenhado na equipe do Ambulatório. Todos os três entrevistados eram médicos e docentes do Depto. de Pediatria da FCM/Unicamp. No momento da entrevista, dois deles desempenhavam papel de coordenação da equipe de profissionais e o terceiro era o docente responsável pela pneumologia em ambos os ambulatórios (de asma e de fibrose cística). Essas entrevistas visaram introduzir o pesquisador no universo da doença e dos aspectos assistenciais, antes da realização do restante das entrevistas.

O primeiro contato com as famílias investigadas ocorreu através de ligação telefônica através da qual o investigador prestou uma série de informações ao pai ou mãe do paciente, tais como: vínculo institucional com a Unicamp, os objetivos e instrumentos da pesquisa, caráter voluntário da participação dos sujeitos investigados, possibilidade de retirar a adesão ao estudo a qualquer momento, dentre outras informações constantes do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Ainda neste contato telefônico, o pai ou mãe do paciente foi perguntado sobre a possibilidade de aderir ao estudo, sendo que nos casos afirmativos (houve somente um caso de não adesão) procurou-se agendar o dia e o local da entrevista. Privilegiou-se a realização das entrevistas no domicílio das crianças, em um dia propício para conversar com o paciente, seu pai, sua mãe e um de seus irmãos (quando existisse). Nem sempre foi possível realizar todas as entrevistas de uma mesma família em um mesmo dia e três as entrevistas (uma dos casos de asma e outras duas dos

casos de fibrose cística) foram realizadas em uma sala do DMPS/FCM/Unicamp, devido a solicitações dos entrevistados.

Antes do início de todas as entrevistas, o pesquisador informou mais uma vez os aspectos científicos e éticos da pesquisa e solicitou aos entrevistados (com mais de dezoito anos) que lessem, preenchessem os campos vazios e assinassem o TCLE, caso estivessem de acordo com seu conteúdo e consentissem em participar voluntariamente da pesquisa. Em seguida era entregue o Termo de Compromisso do Pesquisador.

Somente após a realização das entrevistas com pelo menos um dos pais dos pacientes, procurou-se então entrevistar um de seus professores. Dessa forma, jamais foram entrevistados professores dos pacientes sem o prévio conhecimento e consentimento de seus pais. Na maioria dos casos os professores não foram encontrados nas escolas, uma vez que grande parte das entrevistas foi realizada em período de férias escolares. Houve um professor que se recusou a conceder a entrevista. Houve um caso em que a escola não sabia do diagnóstico do paciente, de forma que seus pais solicitaram que não fosse realizada nenhuma entrevista com os professores de seu filho(a).

## ***RESULTADOS E DISCUSSÃO***

## NARRATIVAS A PARTIR DA PESQUISA DE CAMPO: OS CASOS

### OS CASOS DE FIBROSE CÍSTICA

#### A conquista da vida: uma estória de superação

D. Renata é uma mulher com cerca de 35 anos, franzina, negra, com andar manco, no primeiro momento tímida, mas logo em seguida muito convicta de suas idéias. Ela inicia a entrevista de modo titubeante, um pouco nervosa, desconfortável diante do gravador e do entrevistador. Porém, logo toma fôlego e começa a relatar com entusiasmo a sua trajetória de vida, mostrando-se orgulhosa de suas conquistas e agradecida por tudo o que a vida lhe proporcionou até agora. Rapidamente toma a entrevista em suas mãos, como se esta pertencesse a ela tanto quanto as cenas relatadas.

Nascida e criada no interior da Bahia, onde conseguiu completar o 2º. Grau, com o apoio da família e da comunidade, D. Renata afirma ter vivido sempre de modo muito integrado em uma ampla rede social: *“uma grande família, graças a Deus, fomos unidos, [a] cidadezinha (...) é uma sociedadizinha bem humilde e unida, uma sociedade solidária”*. Ela é a sétima de vinte irmãos, dos quais apenas um mora também no interior paulista. Sua infância foi marcada por obstáculos superados com muito esforço: *“sempre fui lutadora”*. Nasceu com baixo peso e paralisia infantil, conseguindo andar somente a partir dos sete anos de idade. Logo após o nascimento, sua mãe a leva a uma “casa de santo” em busca de orientação, sendo-lhe dito que a menina não passaria do sétimo dia. Inconformada com o estado de saúde de sua filha e acreditando que o destino lhe reservara poucos dias de vida, sua mãe afirmava: *“Essa não vai criar. Oh N. Sra. da Boa Morte, fez minha filha pra ficar sofrendo então melhor que [a] leve.”*

Inicialmente desenganada pelos médicos e pelos membros da rede social, sua mãe cuida de D. Renata em casa. Contrariando os veredictos afirmados, essa criança consegue crescer e viver sem jamais baixar a cabeça diante da dificuldade.

*Onde eu morava (...) chega duas pessoas doentes e eles vêem qual é o que tá melhor pra internar (...) e aquele que tiver pra morrer vai morrer em casa, como no meu caso, foi pra morrer em casa (...) E dei a volta por cima e acabei ficando com uma seqüela [da paralisia] (D. Renata).*

Ainda nos primeiros anos de vida, apresentou quadro de desnutrição e aos sete anos, quando começou a andar, teve sarampo. Para lutar contra tantas adversidades e diminuir a severidade das limitações que lhe foram impostas, desde cedo D. Renata contou sempre com o apoio de sua mãe. Assim, apesar de não precisar realizar determinadas tarefas, como trabalhar na roça ou lavar roupa, obrigatórias para os outros irmãos, ela afirma nunca ter sido tratada como incapaz em sua casa. Pelo contrário, lembra-se de ter sido sempre muito valorizada pela sua mãe, a qual jamais admitiu demonstrações de pena (“*Oh, tadinha, essa é aleijadinha*”) ou de diferenciação em relação à sua filha.

*Como eu enfrentei isso? Eu enfrentei com uma mãe muito sábia que diante de seus vinte filhos não via eu com diferença (...) Eu tinha uma certa proteção, porém não tinha um... discriminação. Não fui discriminada, não fui vista como a menor, como a diferente (...) Fui vista como (...) uma menina muito social. E minha mãe sempre falava coisas bonitas a meu respeito. (D. Renata)*

Assim, D. Renata foi sempre estimulada a ter autonomia para realizar as suas atividades cotidianas e para buscar a realização de seus desejos. Isso lhe garantiu uma grande auto-estima e confiança. Conforme ela mesma diz: “*eu era a mais brava (...) eu era sempre a mais bocuda, de falar bastante. Quando alguém pisava no calo, sai de baixo.*”

Para enfrentar as limitações econômicas, D. Renata, ainda criança, chegou a trabalhar de empregada doméstica, ganhando somente o suficiente para garantir a continuidade de seus estudos. Além dos gastos ordinários com material escolar, ela possuía alguns gastos extras, como por exemplo em relação aos calçados. A seqüela da paralisia infantil obrigava D. Renata a arrastar um dos pés no chão durante a longa distância que separava sua casa da escola, ocasionando um desgaste rápido e acentuado de seu sapato, além, é claro, de fortes dores.

*Às vezes doía, o pé sangrava (...) porque os meus sapatos (...) comia tudinho lá embaixo, porque eu andava com os pé bem torto e rastando no chão. Então, sapato pra mim era muito rápido. Eu sabia que eu não podia, mas eu queria [estudar]. Então, se eu quisesse, eu não via essa barreira. Eu ia e chegava lá na escola, e às vezes os meus colegas fazia vaquinha e me dava sapato. E eu já chegava em casa com o sapato quase que consumido outra vez (D. Renata).*

Não obstante essa postura batalhadora diante da vida e o forte apoio de sua rede social, D. Renata revela manter um objetivo ainda não atingido: o magistério.

*O que eu não consegui ter foi por falta de recurso e não por falta de apoio. Não tive recurso nenhum pra conquistar o meu espaço, que nem fazer o magistério, lutei até o fim, mas quando eu vi não deu (...) Eu ainda não perdi a esperança de fazer meu magistério (D. Renata).*

Ainda em sua cidade natal, pensando sempre em melhorar de vida, ela fez cursos de datilografia, de computação, de corte e costura, de tricô. Ao completar o 2º. grau, ela se muda para uma cidade do interior paulista, na região de Campinas, onde já morava um irmão. Procura com todo o empenho um emprego, sem ter sucesso, provavelmente em decorrência de uma certa discriminação (“quando eu ia procurar emprego, cê sabe é você falar bonito e se arrumar bem”). Opta por viver de comissão na venda de produtos, sem registro formal. Permanece nessa atividade por cinco anos, uma vez que havia decidido não voltar para a Bahia sem ter uma casa própria. Uma decisão difícil de sustentar, seja pelo aspecto financeiro, seja pelo emocional.

No final desse período, conhece seu atual marido, pai de Cíntia, com quem tem um rápido envolvimento, sem compromisso. Cansada das dificuldades e frustrada por não conseguir um emprego com carteira assinada, decide voltar para a casa de seus pais. Sua chegada foi muito comemorada por todos e valeu um ultimato de seu pai, que afirmou que enquanto fosse vivo ela jamais abandonaria novamente aquela casa. Meses depois, estranhando o atraso menstrual, D. Renata passa em um ginecologista, o qual solicita um exame de ultra-sonografia. Seis meses se passam até que o exame e o retorno na consulta

ocorram, de forma que o médico lhe comunica: “*Por esses oito dias você vai para a Santa Casa de Misericórdia para fazer uma cesárea, que você vai ter uma menininha.*”

Surpreendida pela notícia, uma vez que não apresentava barriga que justificasse o fato, ainda tomada pela emoção, num misto de eufórica alegria e grande incredulidade, D. Renata dá a notícia a seus pais, ao pastor da igreja, à comunidade.

*Eu tenho uns pais rígidos (...) muito bons, que depositaram uma confiança em mim (...) mas nessa hora eu não consegui lembrar dos meus pais, não consegui temer (...) Quando eu cheguei em casa falando assim ‘Eu vou ter uma menininha’, até hoje ainda acham que foi estado de loucura. Porque ninguém acreditou enquanto não viram eu espalhando pra rua inteira, pra todo mundo (...) porque não tinha volume, não tinha característica de mulher grávida (...) E eu entrei em uma crise de riso, só sabia rir, só falava rindo, tô rindo até hoje (...) Eu falava, ‘eu vou ter uma menininha, eu vou ter uma menininha!’ E aí começaram a achar que era psicológico, a vizinhança também começou a não saber muito do que se tratava. Mas (...) de repente começaram a preparar as coisas sem acreditar, o carrinho de bebê, porque a primeira coisa [com] que se preocuparam foi o carrinho de bebê, porque eu não ia ter capacidade de locomoção com ela. Então, eu consegui três carrinhos de bebê, um da Igreja Batista, outro da Assembléia e outro da vizinhança (...) Ela foi bem recebida, não houve aquele constrangimento (...) O resto dos problemas pra mim se apagou, porque pra mim era só benção, só vitória. [Meus pais] receberam bem, não me corrigiram (...) Em primeiro lugar, porque não houve tempo (...) Minha mãe deu um pacotinho de prendedor de roupa (...) e uma caixinha de algodão. Aí ela viu que eu guardei com carinho e a vizinhança dando as coisas também. (D. Renata)*

Como vemos, essa gravidez “repentina” produziu uma ruptura forte o suficiente da imagem que a rede social de D. Renata fazia dela, que chegou a cogitar o estado de loucura como única explicação viável para aquela situação. Trata-se claramente de uma *realidade negociada* quando a existência da gestação passa a ser significada através do acionamento da sua rede de apoio. Nesse momento, os gestos verbais e não-verbais são

decisivos para o encaminhamento da situação. Eles lançam interpretações viáveis para o “acontecido”, dando os próprios contornos desse evento, propondo linhas de atuação que se reafirmam, gradativamente, na medida em que fornecem parâmetros cada vez mais sólidos para o restante do grupo familiar e da rede social reportar os seus atos, sentimentos, reações.

As relações de troca (presentes, dizeres, sentimentos, preocupações) existentes entre os membros dessa rede social, organizadas em torno de uma questão pragmática (a locomoção de mãe e filha), propiciaram uma negociação de visões a respeito do comportamento de D. Renata e das providências a serem tomadas, em que se reafirmou o lugar desta mulher naquela “pequena comunidade solidária” – um lugar duplamente marcado pela sua condição física e sócio-econômica, de um lado, e pela sua incrível capacidade de articulação, de outro lado.

Os posicionamentos de D. Renata, de sua família e dos membros de sua rede social foram sendo definidos nessa negociação implícita aos gestos, de forma que a gestação ganha realidade aos poucos, por exemplo quando D. Renata guarda com carinho o presente materno, por mais simples que seja. Assim, a pequena Cíntia nascerá nos braços de sua família e da comunidade.

*Foi quando a Cíntia nasce (...) era tanta festa que eu (...) não tinha direito de [a] ter no colo, porque era o tio daqui, as minhas cunhada dali, era a minha mãe que dormia com ela. (D. Renata)*

Essa negociação não termina, mas antes se amplia a partir do nascimento de Cíntia. O estado de saúde do recém-nascido e os cuidados maternos constituem o novo centro de atenções. Uma vez que o bebê nasceu com baixo peso, os profissionais de saúde orientam D. Renata, de modo bastante enfático, a alimentar sua filha exclusivamente com o leite materno. Porém, a menina não retinha o leite no estômago, levando as pessoas a dizer que ela estava rejeitando o leite da mãe. Aconselhada pelos conhecidos, D. Renata passa a dar a mamadeira. O bebê recusa a mamadeira, e o leite materno pára de “descer”. Tomada de angústia e culpa, D. Renata lança mão de artifícios caseiros para estimular a produção de leite, como comer bastante fubá de milho. O leite volta, mas a menina ainda punha tudo pra

fora. Tentou-se, então, oferecer preparados industrializados (nestogeno, etc.), sempre sem sucesso. Mamadeiras atrás de mamadeiras eram regurgitadas. A família toda no fogão e todas as tentativas se frustravam. Junto com a perda de peso, cada vez mais evidente e preocupante, os profissionais de saúde apressam-se em dizer:

*‘Cê tá vendo o que você cometeu, tirou o leite antes da época, fora do tempo’. Aí vem sobre você uma coisa chamada culpa. ‘Olha se ela morrer... Quem mandou você dar comida? Se ela morrer você vai responder processo (...) Se você continuar dando comida você vai assinar um termo de responsabilidade’ (D. Renata).*

Pressionada por todos os lados, D. Renata começa a sentir-se acuada, ao mesmo tempo vítima e algoz daquela situação. No olhar das pessoas encontrava raiva e pena, reafirmando a sua incapacidade para mudar aquela situação, para vencer mais este obstáculo, para alimentar aquela vida sob sua responsabilidade. Um grande mal-estar instalou-se.

*E o hospital já não nos apoiava, não nos abraçava mais, já... Eu não sei se era cisma minha ou era... sabe, todo mundo já olha pra vocês [sic] assim ‘Olha, menina, que situação, olha que necessidade’(...) E eu ficava mal porque por mais que eu corria eu não conseguia alcançar (D. Renata)*

Porém, D. Renata reivindica uma força maior, uma força que manteve mãe e filha em pé, reivindicando a própria vida, unidas por um mesmo ímpeto diante de tanta dificuldade.

*E assim eu ia com ela nessa jornada e nada que eu pudesse fazer dentro desse um mês eu tinha resultado. Existia uma coisa chamada esperança, fé em Deus, força de vontade, que é o que ela tem (...) por isso que ela não bateu as botas e tá aí, ó, graças a Deus. É bem esforçadinha, é a menina que Deus preparou. (D. Renata)*

Essa força de vontade leva D. Renata a pegar todo o dinheiro que tinha, até então guardado para a compra de sua casinha, e usá-lo no pagamento de uma consulta particular na melhor pediatra da cidade. Esta médica recebeu mãe e filha muito bem, receitando, no entanto, remédios caríssimos. Ainda um pouco assustada, D. Renata aciona novamente sua rede de apoio e segue o tratamento. No dia do retorno, a pediatra verifica a evidente piora da criança, que respirava com maior dificuldade e de forma cada vez mais alongada. Devolve o dinheiro da consulta para sua cliente e predispõe-se a acompanhar o caso gratuitamente: *Lutou de todas as formas, como uma profissional, mas como não tinha o diagnóstico da fibrose cística, a gente não via muito resultado (D. Renata).*

Diante do caso alarmante, um candidato a vereador decide lutar para obrigar o hospital local a internar o bebê, ameaçando processar seus dirigentes. Tamanho alarde faz com que D. Renata pegue suas coisas e procure outra cidade e outro hospital para tentar a sorte. Cíntia é internada nesse hospital, recebendo oxigênio, mas pouco depois:

*Veio a última notícia, que é aquela que (...) ninguém quer receber: 'Mãe, não tem mais jeito, a Cíntia (...) vai entrar em óbito porque ela já deu derrame em um pulmão e o outro está prestes também a perder (...) A gente não pode fazer mais nada'. Peguei ela, muito triste, muito... eu não posso dizer decepcionada porque existia uma coisinha, chamada esperança, sabe quando você sabe que está perdendo mas... vai correr atrás de saída (...) Eu perco, mas eu perco é lutando. Aí, voltei com ela pra trás, pra casa (...) E quando não era eu que ficava com ela, eram os meus pais que ficavam olhando e quando um dormia o outro... (D. Renata)*

A gravidade da situação (muito parecida com seu próprio nascimento) leva D. Renata a telefonar para o pai de Cíntia, Sr. Jorge, avisando-o que sua filha estava para morrer. Sobre isso, conta o próprio Sr. Jorge:

*Passados mais ou menos uns seis meses [da partida de D. Renata,] ela ligou e falou: 'Eu estou grávida e vou ter uma neném'. E rapidamente, mais uns dois meses, nasceu a Cíntia. Eu perguntava: 'Como ela está? E ela dizia que ela estava ruim: 'Não sei o que ela tem, tudo o que toma ela joga fora, acho que ela não vai sobreviver'. Então, pensei na minha existência de vida: O que é que eu fiz até*

*hoje? Praticamente, muitas coisas desagradáveis com o alcoolismo. Então pensei: seria essa minha chance de fazer alguma coisa boa na vida. Eu disse: 'Eu vou buscar ela aí, eu vou assumir esse filho. Eu vou assumir a paternidade e vou buscá-la.' Não tinha dinheiro nenhum, estava desempregado (...) Por duas vezes vi a presença de Deus. Não sou evangélico e não sou adepto a nenhum tipo de religião. Acredito num poder superior, porque no AA a gente aprende a conhecer esse poder superior, e a gente não se envolve com religião, porque é coisa do AA, da gente mesmo. Por duas vezes: a vez que eu fui para o AA e essa vez que eu fui buscar a Cíntia. (Sr. Jorge)*

Nascido e criado na Grande São Paulo, Sr. Jorge é uma pessoa tímida, quando vista de longe. Com olhos fugidios, inquietos, tem a mania de repetir sempre o final das frases de quem conversa com ele, como que para retê-las melhor. Isso dá uma impressão de que nenhuma conversa tenha chances de fluir, sendo necessário grande esforço do interlocutor para “extrair” as informações desejadas. Essa primeira impressão dissipa-se logo quando a conversa vai adiante. Ele se solta e põe-se a contar assuntos de sua intimidade com uma desenvoltura invejável. Entremeia os eventos relatados com pequenas avaliações sobre os comportamentos próprios e das pessoas envolvidas, buscando sempre assumir uma visão mais compreensiva sobre as coisas. Vale dizer que foi a entrevista mais longa de todas, talvez por tratar-se da primeira, mas certamente também pela vontade de revelar a sua trajetória, de forma que também o ouvinte possa compreender melhor seu momento atual. Esse homem baixo e de cabelos brancos não possui muitos amigos, nem costuma ver os familiares ou vizinhos. Assim, quando perguntado sobre essa questão, responde:

*Esse daí é um lado que tem que ser trabalhado um pouco, como eu disse para você, eu tenho uma história de alcoolismo. (Sr. Jorge)*

A maneira como o alcoolismo marca toda a história de vida de Sr. Jorge torna-se evidente não somente por ter começado a beber desde cedo, mas especialmente na medida em que o seu relato é pontuado a partir do alcoolismo. Assim, a sua vida é (auto)analisada em termos da entrega/recusa ao álcool, imprimindo os contornos e matizes de sua atuação. Assim, ainda sobre a vizinhança, Sr. Jorge afirma ter o convívio restringido

pela necessidade de auto-vigiar os seus relacionamentos, o seu estado emocional, impondo limites nas suas interações sociais:

*A maioria dos meus amigos tem problema com o álcool (...) e é até meio arriscado de eu estar freqüentando bares onde está esses meus amigos para estar conversando (...) Eu posso estar em recuperação mas eu sou um alcoólico em recuperação. Eu simplesmente apaguei a vela que estava dentro de mim e eu tenho que trabalhar dentro do meu emocional, no convívio com as pessoas que eu conheço, para não haver uma situação muito grave, de emocional, de aborrecimento muito grande porque isso pode me levar a uma aproximação do álcool. É muito arriscado. A gente tem histórias dentro do AA de pessoas com dezessete, quinze anos na recuperação e recair. E essa recaída, ela para você voltar essa pessoa pra vida novamente é muito complicado. Uma recaída minha nesta minha idade pode ser fatal para mim. Então a gente aprende dentro AA que a gente tem que saber lidar muito com essas coisas. Nós temos uma vida que foi complicada e temos uma visão muito ampla das pessoas que a gente tem esse convívio, principalmente das pessoas que estão no alcoolismo. A gente tem que ter um discernimento de ter aquela amizade (...) Eu tenho que me vigiar (...) Então, infelizmente, o alcoólico, depois que ele passa a fazer um trabalho de recuperação, ele fica meio isolado daquele convívio dos outros amigos dele do passado. É uma necessidade mesmo. (Sr. Jorge)*

Com uma longa história paterna de alcoolismo (seu pai, irmãos, etc.), Sr. Jorge inicia-se muito cedo na bebida. Entre brigas e festas promovidas por seu pai, em casa, Sr Jorge afirma ter “forte envolvimento na bebida” desde os oito ou nove anos de idade. Sr. Jorge atribui a esse cenário o fato de ter sido uma criança com dificuldade de relacionamento com os outros, tímida e mesmo “um pouco revoltada”. Utilizando o álcool como facilitador para o convívio social, aos onze anos já era fonte de preocupações familiares, dada a freqüência e a forma “agressiva” com que se embriagava. Aos doze anos inicia sua vida de trabalho, em fábricas, padarias, até entrar no exército (época em que seu pai falece em decorrência de seu alcoolismo). Após o exército, intensifica o consumo de álcool, ao mesmo tempo em que faz um curso técnico que lhe permite exercer uma atividade profissional por longo período da sua vida. Nesse ínterim casa-se e tem dois filhos

com uma moça de São Paulo. Sem fixar-se em emprego algum, passando noites fora de casa, deteriora as relações conjugais e familiares.

*Uma coisa assim muito chocante. O que o álcool faz hoje em muitas pessoas, fez comigo. É considerado hoje uma doença. Na verdade eu não tinha controle, as pessoas falavam comigo, tentavam me ajudar, eu prometia, chorava, dizia que ia melhorar, e, com duas semanas que eu estava bem fisicamente, que eu tomava um golinho, só para mim relaxar, porque até então, eu tinha todos esses problemas assim, de sentimentos de culpa. Eu não conhecia o tratamento, as pessoas que viviam ao meu redor também não conheciam o tratamento. Eu tive dois filhos e, com vinte e oito anos, minha esposa faleceu, que também tinha vinte e oito anos, vítima de um tumor cerebral. Daí para cá meus filhos acabaram indo para a casa dos avós, porque na verdade eu não tinha nenhuma condição: nem moral nem emocional e nem financeira para cuidar deles, porque eu era um alcoólatra. (Sr. Jorge)*

Com o desgaste das relações familiares, Sr. Jorge inicia uma peregrinação de trabalho pelo Brasil afora, sempre marcado pelo alcoolismo. Com grande instabilidade, Sr. Jorge conseguia manter-se nos empregos por algum tempo, na medida em que detinha grande conhecimento em sua área de competência. Após esse período, ele muda-se para um “barraquinho” em um bairro de periferia de Campinas, onde passa cerca de cinco anos sozinho, amparado pela vizinhança que tinha nele um pobre bêbado viúvo e inofensivo.

*As pessoa, até hoje, nunca houve nenhuma briga, mais de vinte anos que eu moro aqui. Mesmo com o meu alcoolismo eu não era uma pessoa de brigar com as pessoas. O prejuízo era só próprio meu, meu e da família, mas a vizinhança aqui são todos bacanas. Mas como eu, não sei se é devido à minha criação, eu não tinha aquela coisa de pedir as coisas pras pessoas: ‘Ah, não tem como você me dar isso, porque eu tô sem?’ Eu não tenho aquele hábito de lamentar, de falar os meus problemas, acho que é uma coisa de orgulho que vem de família. Então, eu procuro servir... eu já ajudei muito, muitos me ajudam também, dentro daquela coisa de trabalho. (Sr. Jorge)*

Isolado socialmente, seja por um afastamento voluntário das pessoas, seja por sustentar ele próprio uma moral do trabalho que o leva a recusar qualquer aproximação ou apoio que crie uma relação de dependência (econômica, afetiva...), Sr. Jorge entra em um processo de deterioração de suas relações sociais mais amplas.

*Pra o doente alcoólico, ele fica num estágio que hoje ele bebe um copo, amanhã ele bebe dois, depois bebe três... é progressivo, dentro do organismo dele o álcool age, digamos, como uma substância progressiva e ele passa a ser depois, quando ele chegar no bar, a turma já mandar ele embora, ele passa a ser um anti-social como eu era: uma pessoa insuportável, que ninguém quer mais. (Sr. Jorge)*

Será no desespero extremo dessa deplorável situação que Sr. Jorge encontrará um caminho para controlar o seu vício.

*Depois, com trinta e nove anos de idade eu estava já num estado deplorável, de alucinação, num estágio já de pensar em suicídio, estava completamente sem a menor chance, eu resolvi procurar ajuda. Aí, sozinho mesmo, um dia estava lendo uma revista que eu achei no lixo e vi falar que existia uma entidade chamada Alcoólicos Anônimos (...) Eu fui lá sozinho e teve horas que eu pensava de me enforcar lá no meu barraquinho, mas eu tenho dois filhos que eu queria que visse eles crescer, evoluir, eu não queria deixar esse rastro de tristeza, a família falava muito ruim de mim e com razão. (Sr. Jorge)*

O ingresso no AA implicará a recusa de antigos lugares, colegas e amigos em favor de novos relacionamentos ou de uma nova forma de relacionar-se consigo e com a vida.

*Então, é preferível às vezes responder para o pessoal assim: ‘Oi bom dia, tudo bem seu José?’ ‘Vamos no bar bater um papo lá no bar?’ ‘Não, estou fazendo uma coisa aqui.’ É melhor ter essas coisas assim com eles do que fazer as coisas que eu fazia antigamente, que eu já estava enchendo o saco. (Sr. Jorge)*

Há quinze anos nos Alcoólicos Anônimos (AA), Sr. Jorge afirma estar “todo esse tempo evitando o primeiro gole” e que agindo desse modo fez “uma recuperação fantástica dentro dessa irmandade.” Essa associação vem desempenhando um papel fundamental no processo de recuperação de Sr. Jorge, consistindo um espaço de concretização de interações sociais específicas, a partir das quais ele encontra apoio para tomar a vida nas próprias mãos. Os AA integram a rede social do Sr. Jorge, enquanto uma instituição que promove processos de construção de identidades entre os seus membros, processos de definição de estratégias de enfrentamento dos problemas familiares e cotidianos, processos de reconstrução de vínculos e papéis sociais importantes para seus membros. Os AA passaram a integrar o cotidiano do Sr. Jorge, sendo uma referência necessária para os seus pensamentos, sentimentos, ações.

*Essas reuniões [do AA] eu vou sempre, de terça e quinta-feira, continuo indo lá. Essa coisa é fantástica. Essa doença do alcoolismo é mental, emocional, espiritual, física (...) Você dá tanta importância ao seu relacionamento até familiar meio complicado, pelo fato de você ter bebido tanto, você ter perdido esse seu referencial todo pela vida, porque na verdade a gente não sabe nem quem a gente é quando está bebendo. Isso daí, com essa dificuldade que passa dentro de um problema, uma doença ou vício como está acontecendo comigo, eu preciso falar na reunião para compartilhar essas coisas com outros companheiros que teve o mesmo problema que eu tenho, que tem o mesmo problema que eu tenho. É uma descarga, é um tipo assim de uma válvula de escape, ou seja, de uma aliviada. Porque senão isso aí pode ir agravando minha mente, que a minha mente é um tanto quanto doentia, a gente não pode negar que não seja, que é na verdade, pela intensidade dos problemas todos que a gente passou por causa do álcool. Então a reunião para mim é muito importante. Para compartilhar todas essas dificuldades. (Sr. Jorge)*

A imagem da “irmandade” não é utilizada ingenuamente por Sr. Jorge, pois ele encontra nos AA uma trama de relações sociais que dão suporte ao momento atual de sua trajetória de vida. Ao mesmo tempo em que representa um universo paralelo à sua família, os AA tocam diretamente seus relacionamentos familiares, na medida em que são referência constante para sua atuação intra e extrafamiliar. Aliás, a proximidade lógica

desses universos pode ser apontada até mesmo pela nomeação de seus relacionamentos internos, conforme vemos abaixo:

*A gente tem um padrinho e esse padrinho, quando a gente chega dentro do AA, ele é o primeiro que se importa com a gente e ele passa então a compartilhar com você mais diretamente seus problemas porque tem coisas que não dá para falar na reunião. Aí você: 'Ô padrinho, preciso falar com você sobre isso...' Ele diz: 'Ah, vamos marcar um dia pra você ir lá na minha casa.' Às vezes ele vem aqui, às vezes eu vou lá. Tudo isso ajuda. (Sr. Jorge)*

O importante lugar que o “apadrinhamento” ocupa nos AA, desde o momento em que seus membros ingressam nessa associação, mostra como os relacionamentos aí travados tem a força de uma matéria forjada na estrutura de parentesco. Nesse sentido, o neófito estabelece uma ruptura com a *rua* (lugar das ameaças passadas e presentes) para estabelecer um sentido de pertencimento a uma nova *casa* – os AA.

Entre as duas casas (a residência e os AA) não há um intercâmbio de pessoas suficientemente consistente para que os AA se tornem uma extensão da família. Aliás, enquanto uma fraternidade fechada aos “irmãos”, o AA representa um dos pontos de apoio mais íntimos de Sr. Jorge.

Apesar de contar com esse apoio, durante bastante tempo após o ingresso nos AA, o Sr. Jorge não quis mais ter um relacionamento estável com outra mulher. Ele estava receoso de fazer outra pessoa sofrer, como fez com sua primeira companheira. Assim, encontrar D. Renata, mesmo com nove anos de AA e em uma fase bem melhor de sua vida, recusa a idéia de casamento, abreviando bastante seu enlace amoroso.

*E não estava preparado para casar, fazia pouco tempo que eu estava no AA, me recuperando, eu estava me conhecendo novamente, eu não me conhecia, na verdade eu não sabia quem eu era, eu estava fazendo um trabalho de auto-conhecimento de mim mesmo. (Sr. Jorge)*

Desse modo, D. Renata desiludida com o mundo do trabalho no sudeste e contrariada em seu desejo de casar, retorna para a casa paterna, conforme já apontamos.

Sr. Jorge, por sua vez, ainda envolto nessa jornada de “auto-conhecimento”, recebe a ligação de D. Renata, lá da Bahia, como uma possibilidade única de resgatar sua dívida consigo mesmo, retomando a vida nas próprias mãos. Essa ligação permitiu ao Sr. Jorge reencontrar-se em um novo enredo familiar, no qual assumirá finalmente o papel de cuidador.

Sr. Jorge e D. Renata assumem juntos o risco de tomar a menina nas mãos (como a própria vida), à revelia de tudo e de todos, e seguir seu caminho em busca do apoio de uma rede assistencial mais especializada.

*E quando eu cheguei e falei pro pai [Sr. Jorge]: ‘Olha, chegou o fim, não tem mais jeito.’ Aí o pai falou: ‘Eu vou buscar!’ E eu falei pra pediatra: ‘Olha, o pai tá vindo buscar.’ E ela: ‘Não viaja, porque ela [Cíntia] não chega.’ E me aconselhou a não viajar com a Cíntia, porque não chegava. E eu sabia que não chegava. Mas ele já tava vindo, o que é que eu ia fazer? Correr atrás, né. Enquanto eu via vida, eu não me importava em obstáculo, não via tamanho de muralhas que eu não pudesse tentar subir. Eu não via distancia, não via montanhas que eu não pudesse atravessar enquanto eu via ela respirando. (D. Renata)*

Cada um a seu tempo, cada qual com o seu desafio, Sr. Jorge e D. Renata põem-se a caminho, vencendo suas dificuldades, agarrados à idéia de que podiam e deviam abrir novas possibilidades para sua filha e para si mesmos.

*Eu peguei um ônibus clandestino aí, na mesma semana apareceu dois serviços para mim, assim, do nada. Eu peguei esse dinheiro aí, fui lá, passei três dias acordado nesse ônibus, cheguei lá de noite e falei: ‘Amanhã vamos levar a Cíntia para São Paulo, não sei o que vai ser mas vamos tentar ir morar numa cidade que tem algum hospital famoso’. Pensei logo na UNICAMP. Aí a médica falou: ela não vai resistir, não vai chegar lá. O hospital já tinha mandado ela para casa, porque achava que ela ia morrer em várias vias. Porque*

*a radiografia – eles não conheciam essa doença da Fibrose – mostrava tudo branco, então eles achavam que a qualquer momento ela iria ter um choque (...) como eles tem muitos problemas lá, eles não queriam ter óbito de criança dentro do hospital, mandou para casa. O motorista do ônibus falou: “Eu vou deixar você aqui (...) amanhã vou passar aqui e vou voltar. Se você quiserem a criança perto de vocês, levo vocês embora, senão, vou embora. Eu já tinha pagado ida e volta, não tinha mais dinheiro. À noite conheci a família, família de vinte irmãos. Eu não vi ninguém. Essa história se passou há uns cinco anos atrás, eu já estava fazendo tratamento há oito, nove anos e já não tinha mais problemas com o álcool nenhum e já estava com a mente aberta com relação à vida. Mas o cansaço foi tão grande que não consegui gravar mais nada, estava completamente sonado. Naquela noite mesmo a nenê passou muito mal, tudo o que comeu jogou para fora (...) Deus estava ali, trabalhando ali, um poder superior falando: mete as caras, mete as caras. Nós a pegamos e a levamos. (Sr. Jorge)*

A viagem foi muito difícil, demorada, com um calor intenso, com o bebê chorando, vomitando e apresentando fezes com odor muito intenso. Ao chegarem a Campinas, D. Renata e Sr. Jorge levam sua filha para um centro de saúde, o qual os encaminha para o hospital municipal. A partir daí inicia-se uma nova fase de internações e altas sem resolução do problema, até que uma pediatra de plantão no pronto-socorro daquele hospital suspeita de algo e resolve encaminhá-los ao ambulatório de pediatria da Unicamp. Chegando lá, Cíntia é internada imediatamente em vista de seu quadro avançado de desnutrição.

Esse itinerário terapêutico foi muito traumático para Sr. Jorge e D. Renata, e evidencia uma faceta importante da Fibrose Cística – a invisibilidade. O desconhecimento da população e dos profissionais de saúde em relação a essa doença torna difícil o seu reconhecimento (antes e depois do diagnóstico).

*Isso daí foi uma situação muito complicada, na verdade, às vezes, eu fico imaginando, eu tive sorte, mas poderia ter sido trágica a situação. Porque a criança, ela veio com aquele problema da Bahia... o relatório deve estar por aí, o relatório que eles*

*imaginava que fosse um problema no pulmão, grave, irreversível. E ela como tinha aquela respiração dela, eu acho que era 80 por segundo ou mais, muitas vezes a gente chegava no posto e as pediatra, os pediatras que era jovem, novo ali, eles não queriam tentar nada, sabe. Tinha medo de se comprometer com ela, pensando que a qualquer momento ela pudesse falecer, que pudesse se complicar. Eu sentia essa coisa. (Sr. Jorge)*

Sr. Jorge e D. Renata não encontram, portanto, ao menos nesse momento inicial, o apoio assistencial a tanto custo buscado. Eles não sentem por parte dos profissionais de saúde um forte compromisso com o caso (sua filha). Sr. Jorge chega mesmo a sentir por parte desses profissionais um certo desconforto ou resistência para atender sua filha, para realizar uma investigação diagnóstica mais profunda – provavelmente uma resistência menos explícita do que aquela vista por D. Renata no interior da Bahia, mas não menos angustiante ou problemática. Receitar remédios para diminuir os sintomas será uma estratégia adotada por esses profissionais que desconheciam o diagnóstico (verdadeiro) da doença.

*E foi assim administrando um determinado tipo de remédio que ia agravando mais ainda, sabe. Chegou ao ponto de administrar um remédio aí que quase que ia ser fatal para ela. Porque ela tinha o peito cheio, vamos dizer, ainda cheio de muco, vamos dizer assim, que é a doença deles, ele começou a colocar um medicamento para ela poder soltar. Eles imaginavam que fosse uma secreção, mas na verdade não é. E esse medicamento que foi administrado, até por uma pediatra, deixou ela muito mal mesmo. Marcava de voltar daqui a vinte dias. E ela continuava. Inalação com Berotec, Atroveran, que era para dilatar os brônquios e os antibiótico que eram também administrado pelos pediatras. (Sr. Jorge)*

Quando essa situação tornou-se insustentável, veio o encaminhamento:

*Mas assim, de repente eles falaram: ‘Olha, vamos mandar vocês para determinado local, que lá tem uma determinada pessoa que é uma... me dá o nome dessas pessoa especializada em doença pulmonar... uma pneumo, né, muito boa e ela vai ver o que está acontecendo.’ Quando ela era atendida eles não falavam na doença*

*em si, na mucoviscidose, fibrose cística (...) Existe muitas doença respiratória, [e eles falavam] é um problema asmático, é uma alergia que ela tem, a gente tá tentando saber o que é isso... indicava um remédio e marcava para daqui mais um mês, e ela sempre com a respiração muito rápida, muito forçada, ela forçava muito para respirar. Aquela vontade de viver. Porque ela tem aquela vontade de viver. É verdade que hoje ela ainda tá bem magrinha. Chegou um tempo aí que ela ficou muito ruim, e ela foi internada no Mário Gatti. Foi internada umas duas vezes no Mário Gatti. Nessas duas vezes de internação no Mário Gatti, até aí não conseguiram descobrir o que ela tinha. (Sr. Jorge)*

A hospitalização revela o agravamento da situação, sem vir acompanhada de um diagnóstico preciso, aumentando ainda mais a angústia. O pouco equilíbrio construído ao longo desses meses vai se desmanchando, junto com o enfraquecimento de Cíntia e o prolongamento da incerteza.

*Essa fase, nesses seis meses que ela ficou nestes hospitais, foi a fase mais crítica (...) Porque isso daí deixou eu, ficamos completamente... Daí que entra aquela coisa do emocional, não sabia exatamente com o que tava lidando, não tava havendo uma melhora da Cíntia e você não sabia o que podia acontecer e foi que já não tava dando nem cabeça de trabalhar. Às vezes, eu pegava um bico, porque eu trabalho por conta, de eletricista e encanador, eu pegava um bico para fazer e já não me concentrava mais. Porque a gente não sabia o que ela tinha, ninguém tinha uma definição e ela ruim daquele jeito, emagrecendo, porque a desnutrição vem. A gente gastava muito com vários tipos de alimentação, assim, essas alimentação muito química. Também não dava muito certo: Neston (...) Talvez tenha ajudado um pouco, também, talvez não tenha ajudado. Mas não se sabia... Isso daí foi uma das fases mais difíceis para nós. Nessa busca de saber exatamente o que estava acontecendo, se ia haver uma melhora, se não ia, essa incerteza, essa ansiedade, essa falta de esperança, foi a parte mais difícil, depois que ela chegou da Bahia, vinda pra cá. (Sr. Jorge)*

A falta de um diagnóstico preciso leva a um crescente desacerto na organização do cotidiano e dos cuidados familiares. Toda ação será fadada ao fracasso, na medida em que não tem um balizamento para avaliar os impactos em um estado de saúde de que só se conhecem sinais difusos de gravidade. Não há, por exemplo, parâmetros para mensurar até que ponto a “alimentação química” ajudou ou não a melhorar o estado nutricional de Cíntia, pois falta uma cadeia de causa e consequência estabelecida para determinar os alcances das ações. À complexidade clínica do caso de Cíntia soma-se também a complexidade da situação vivida pelos seus pais.

*Depois que ela chegou da Bahia e vinda pra aqui, foi, esses seis meses foi muito, muito difícil (...) Até então eu não conhecia bem nem a Renata, e nem conhecia a... Porque o nosso envolvimento foi muito rápido (...) e ela foi embora, terminou o namoro rápido e foi embora. Só que veio a notícia: 'Tô grávida e vou ter o neném.' Eu já estava pensando em outra companheira. Ela também não me conhecia direito, e foi realmente terrível. Foi na mesma época em que meus filhos já mocinhos vieram de São Paulo (...) Daí já chegou os dois rapazes, nem bem rapazes, adolescentes, quinze e dezesseis anos... foi uma barra, eu desempregado (...) Foi muito difícil. (Sr. Jorge)*

A inversão dessa fase começa a ocorrer a partir de um novo encaminhamento, o qual anuncia o ápice dessa primeira fase de incerteza. Um ápice que visto no momento atual aparece como o conagraçamento da firme luta pela vida.

*Eu sempre digo: 'Deus é fiel'. Diante de tudo (...) eu falo com convicção que 'Deus é fiel'. Eu não critico quem não crê em Deus (...) Agora, eu não me conformo é eu não acreditar (...). Então, pela fidelidade de Deus, com toda essa nossa batalha, Deus honrou o nosso esforço. A Cíntia taí! Dá trabalho? (risos) (...) Ela é uma menininha esperta, uma menininha que tem vontade de viver, ela tem vontade, ela é esforçada (...) Eu não vejo a Cíntia como uma pedra no caminho, eu vejo como rosas colhidas. Quando você planta aquelas flores que você olha assim e você vê bastante espinhos pra chegar a ter aquela rosa lá. É difícil tirar uma rosa que não tem espinho. Eu vejo a Cíntia uma rosa colhida. Não vejo assim... [São]*

*uns espinhos pra poder chegar lá. Eu vejo ela uma menina muito preparada (...) Choro com falta dos meus pais sim. Meus pais choram? Choram. Ligam, cobram. Eu explico. Eu vou no final do ano, se Deus quiser, eu ia no ano que passou, não fui. Eu não me decepcionei (...) E estou acreditando que no final desse ano eu vou batalhar com essa determinação que meus pais merecem.*  
(D. Renata)

O encaminhamento para a Unicamp irá condensar uma série de forças em um mesmo sentido, dando um significado construtivo e compensatório para a empreitada assumida por D. Renata e Sr. Jorge. Tanto o afastamento de D. Renata em relação à sua família e sua rede social, quanto a ruptura de Sr. Jorge com o seu arranjo familiar ao assumir finalmente um novo casamento, ambos movimentos inesperados para todos aqueles que os conhecem (e mesmo para eles mesmos), deixarão de ser um desvario quando enfim eles chegarem a um ponto da rede assistencial que os acolhe com ciência e providência.

*Na primeira internação no MG, eles medicaram, tudo, porém ela não alcançava nem uma grama, não alcançava peso. Daí, na segunda, veio a Dra. J. que, pelo cheiro das fezes dela, disse: 'Ih, mãe, essa criança tem mucoviscidose.' Aí nessa suspeita dela ela explicou o que vinha a ser por cima e daí que ela comentou com o Dr. André ... Eu sempre digo assim, eu tenho o Dr. André como uma pessoa muito próxima à família. Apesar de que ele vive lá na vida dele e eu vivo aqui a minha, vejo ele de vez em quando, de longe, mas eu digo 'que bom que Deus ainda colocou ele na terra'. Porque, quando eu vejo a Cíntia, eu pego cada pessoa que fez parte (...) dessa vitória. E ele foi uma dessas pessoas com quem ela [pediatra] conversou e ele falou: 'Não, pode trazer a menina'. E quando ela nos passou a notícia, eu falei: 'Ai que bom que vai descobrir o que é que tem. Porque pra mim era assim, seja lá o que for, você não está preparado pra dizer... você tem um filho que tem problema, mas pra conviver sem o filho ou ele com problema, eu preferia ela com problema. Então, no que ele recebeu (...) aí a gente já tinha uma esperança, porque a Unicamp, de fato, ela é falada, que é o último lugar que... é o último lugar que a pessoa vai, é o último lugar. Você vê que a Unicamp ela tem recurso. Quando não tem mais jeito, é a Unicamp (...) corre pra lá. Quando corre pra lá ou sai defunto*

*(risos), ou você fica lá até descobrir o que você tem, se não descobrir você morre lá. Pelo menos me informaram assim: ‘Olha, ela vai ter que ficar aqui até a gente descobrir’. Aí eu digo: ‘Ou sai defunto ou sai sarado.’ Como de fato ela... Quando tem que morrer já sai defunto mesmo. Aí o Dr. André a Marta começou a dar aquele apoio emocional que às vezes você precisa... Às vezes a gente se preocupa muito com o lado financeiro, mas é bom ver o lado emocional como é que anda, porque às vezes o financeiro tá bom, tem seus cinco salários no final de mês, um monte de ajuda do governo e tudo. O financeiro tá ótimo, mas o emocional tá lá em baixo. ‘A vizinha minha não presta, aquela outra não presta, aquela da frente...’ E esse lado emocional aí, a Marta, com aquele jeitão dela, ela me fez ver uma coisa, Deus dá filhos especiais pra pais especiais, capazes de... (D. Renata)*

Antes de tudo, o encaminhamento à Unicamp significou a última cartada ou último recurso assistencial a ser demandado para a condução do caso. Porém, a chegada à Unicamp não só permitiu a definição do diagnóstico e terapia a serem seguidos, mas também possibilitou a inserção de Sr. Jorge e D. Renata em uma rede de apoio essencial para chegar-se a um estado clínico estável. Não é à toa que D. Renata integra o Dr. André em sua rede familiar e enfatiza a importância do trabalho de Marta em relação ao apoio emocional. A chegada ao ambulatório de pediatria da Unicamp e a aproximação com a associação de pais de crianças com fibrose cística (Fibrocis) possibilita a reconstrução de uma rede de apoio perdida, a partir da qual ocorre um processo de legitimação do seu papel de cuidador e das ações realizadas a partir desse papel. Como num passe de mágica, a situação se altera substancialmente.

*Na mesma hora que chegamos na Unicamp (...) o Dr. André já viu, já olhou, já mandou subir para cima e já ficou internada. Tudo isso pra gente foi coisas novas, e coisas que foi emocionando muito a gente, porque eu e a Renata, a gente não sabia exatamente [com o que] tava lidando, já havia passado por vários médicos do posto, já tinha passado pelo Mário Gatti, grandes pneumos. Até eu não sei se eles não queriam falar ou se na verdade eles não sabiam. Mas na verdade quem encaminhou foi essa médica do pronto-socorro infantil do Mário Gatti. A Cíntia já tava numa situação bem ruim, já*

*tava bem desnutrida, tava realmente bem ruim mesmo. Já entrou lá na Unicamp e já começou a descolonizar, tem lá um médico muito bom, que era auxiliar do Dr. André. E daí para cá, entra já a Associação, com a Marta que administra a pancrease, tudo gratuitamente, não gasta nada. Não tinha como gastar também. E fomo recebendo instrução e auxílio e, vamos dizer assim, acompanhamento e tudo que foi necessário para a Cíntia ir se recuperando. Essa é, mais ou menos, a história minha. (Sr. Jorge)*

Todos os episódios vividos até então serão compreendidos como um caminho necessário para essa vitória. Um caminho cheio de espinhos não evitados, de obstáculos enfrentados, resultando em um trajeto longo e tortuoso, em que se abdica de planos traçados em favor da própria vida. Desse modo, a vitória significa ao mesmo tempo uma conquista e uma dádiva, trilhado o caminho necessário e alcançado o conagraçamento da vida. Confirma-se assim o nascimento de uma filha, de uma mãe e de um pai, que insistem em viver seus (novos) horizontes. Essa conquista, portanto, não se limita à melhora momentânea do estado de saúde de Cíntia, mas se traduz na capacidade desenvolvida por todos – pai, mãe e filha – para enfrentar o limite. Essa capacidade possibilita desdobramentos futuros, pautando as expectativas então (re)traçadas.

*[Deus] preparou a Cíntia desse jeito aí, que como eu te digo: ‘Estou preparada para perder? Não.’ Já sei comigo que a vida ela é degenerativa. E não vou querer assim, porque a vida é degenerativa, (...) que ela vá. ‘Ah, não, porque ela pode daqui a...’ Não. Vou lutar (...) ela vai fazer ainda uma faculdade, sei lá de quê. (D. Renata)*

Assim, os meses subseqüentes ao nascimento de Cíntia obrigaram D. Renata e Sr. Jorge a lidar com o aspecto degenerativo da vida, esforçando-se ao máximo para não resignar-se. Portanto, não se trata nem de deprimir-se e abandonar-se à situação limite, nem de negar a gravidade do problema. Antes de tudo, trata-se de afirmar a gravidade do caso como justificativa para angariar esforços internos e externos para controlar a situação.

Tamanho esforço será recompensado pela graça divina, quando providencialmente coloca não só dificuldades, mas também meios para enfrentá-las. É dessa maneira que o encontro com a equipe do ambulatório de pediatria da Unicamp é

interpretado. O apoio obtido nesse serviço ultrapassa a dimensão técnico-assistencial, trata-se de um apoio que se dirige à vida como um todo. A Unicamp aparece como o último recurso baseado no saber dos homens (da medicina), porém sua presença na trajetória de vida de Cíntia e de seus pais aparece como uma graça que confirma o bom direcionamento tomado.

A incorporação do Dr. André nas relações familiares revela a força com que se instaura a partir da amplitude das ações instauradas nesse “acoplamento” entre as tramas familiares e a rede assistencial. Estrutura-se um sistema de trocas, a partir do qual há a prestação e contraprestação de afetos, dizeres, gestos. É através dessas trocas que a dádiva de ser mãe encontra sua possibilidade de concretizar-se de uma maneira mais duradoura, na medida em que se sustenta a partir de um apoio técnico dirigido ao corpo doente e um apoio mais amplo dirigido à vida que o cerca.

Nesse sentido, inicia-se um processo de normalização da doença, onde a situação limite ganha novos contornos através da constituição do papel de cuidador (dignificante) e da autonomia da paciente.

Portanto, o diagnóstico instaura uma nova fase para o curso da doença, em que horizontes possíveis (prognósticos) firmam-se no período de patogênese. Juntamente com isso, inicia processos de legitimação institucional do papel de cuidador dos pais de Cíntia, na medida em que alivia imediatamente o peso do desconhecido, retirando o fardo do fracasso (erro) das costas de D. Renata e do Sr. Jorge.

Esse efeito é reforçado especialmente pelo fato do diagnóstico só ocorrer após uma longa jornada (peripécia), o que leva Cíntia muito proximamente ao limite da vida. A possibilidade de perder a filha é experimentada como um fato real, por diversas vezes, de forma que a possibilidade de um outro horizonte (mesmo sem cura) aparece como uma espécie de salvação.

O caráter degenerativo da vida não é anulado, na medida em que a morte é sempre lembrada como uma possibilidade real e dolorida, mas são fornecidos instrumentos para enfrentá-lo através de uma ação bem orientada. Se não há certeza sobre o futuro, há pelo menos segurança sobre os passos dados no presente.

*Na hora do diagnóstico, já tinha a suspeita, como o Dr. André falou: 'A gente suspeita de FC.' E explicou o que seria e como seria. Mas pra eu, que vi que eu não tinha mais a Cíntia, o que fosse pra mim seria bem miúdo, bem pequeno. Eles me falaram assim: 'Tem um tratamento.' Chorei, não vou dizer assim que dei risada. Chorei. Mas aprendi a me conformar porque descobri, descobri. Triste era você ver chegar o clínico (...) lidando até hoje sem saber o que, o que é que eu vou tratar, que rumo tomar diante da situação. Chorei, fiquei assim 'Puxa vida, será que eu não vou ver mais meus pais?' A primeira coisa que eu temi foi um filho com dificuldade que eu não pudesse viajar. Porque eu era bem, tinha um lado bem manco mesmo, hoje porque eu já operei que eu ando bonitinho, mas eu não andava bonitinho assim não, não andava tão chique assim. Então, na hora, deu aquela saudade, vontade de ver minha mãe de perto, meus pais, e de realmente... 'Puxa vida (...) que bom Deus, que descobriu, que bom que descobriu, e eu vou lutar vou...' Eu não vou dizer pra ninguém: 'Não, pra mim é normal. Não, não é normal.' (...) Mas a gente vê muitas e muitas que lutaram e que não têm nenhum... nem doído, nem cego, nem síndrome de Down, nem mucoviscidose, lutaram, lutaram, lutaram e chegaram à suas velhices... sem o direito de ser mãe. Então, pra mim, o privilégio de ser mãe bastou. Basta, entendeu. (D. Renata)*

A partir desse momento, as preocupações começam a dirigir-se para a manutenção desse equilíbrio duramente alcançado. A contabilidade das perdas pode processar-se através da lembrança dos custos implicados no trajeto escolhido, mas a distância dos pais é compensada pela possibilidade de exercer seu papel materno. Os receios iniciais também encontram espaço aberto para aflorar, diante do controle da situação grave. O medo de não poder locomover-se com uma criança com problemas motores é lembrado quando mãe e filha já percorreram um longo caminho, mostrando-se plenamente capazes de seguir adiante o seu percurso.

Por incrível que pareça, a maior ameaça ao equilíbrio alcançado será identificada pelo risco de um horizonte desejado – o crescimento e desenvolvimento de Cíntia.

*Eu vou tentar instruir ela, não convencer, nem pôr na cabeça, nem forçar a barra, tentar instruir ela pra ver se ela pode crescer, se cuidar, me ajudar, porque ela precisa me ajudar, nas inalações, nos medicamentos. Porque diz que tem uma parte que eles relaxa, começa a se cansar dos medicamentos, das inalações, aí começa o problema a criar raiz. Como de fato você vê, ela tá uma menina que não vive lá só internando com febre, com gripe. Ela tá bem, aparentemente tá bem. É grave? É. Eu estou ciente de que é grave? É. Mas se eu me deprimir agora? Se eu pegar a circunstância pra sofrer agora? Sendo que eu posso ajudar ela a ficar bem agora... Enquanto a gente puder fazer, eu vou lutar com ela assim, a gente tá bem. Não é fácil, [não] é dizer que eu não choro, meus momentos. Não é dizer que eu não me preocupo, mas também não me deprimo. Você não vai me encontrar: 'Ah, meu Deus, eu não sei o que fazer da vida, porque tanta gente....' Eu mesma queria ter cinco, eu queria ter cinco pequeninos, sabe. Mas eu aprendi assim, papai do céu preparou uma pra mim, e eu vou procurar cuidar dessa uma com muito carinho, carinho, sem... Como é que diz? (silêncio) Entrar aquela ansiedade 'E os outros quatro, como é que fica? (risos) E como é que fica os outros quatro?' Vou cuidar dela e dizer: 'Que privilégio muito grande de ser mãe da Cíntia. Um privilégio muito grande.' Não é fácil? (...) É muito fácil não. Mas tá dando pra gente indo. A gente viu ela andar, conversar, falar, bagunçar, bagunçar menino. Mas em relação a dizer assim 'O que eu vou fazer da minha vida?' Não! (D. Renata)*

Nesse caminho, mais uma vez, há espinhos que impõem limites às expectativas de D. Renata, mais uma vez ela deverá agir convicta de que o custo vale a pena. Uma vez que o estado de saúde depende essencialmente dos cuidados cotidianos empreendidos por D. Renata, ela não vacila em abrir mão de seu desejo de ter mais filhos em favor da qualidade da atenção prestada a Cíntia. Porém, à medida que aparece o sucesso desses cuidados (não vive internando), alargando os horizontes desejados para a vida de sua filha (uma faculdade...), surge uma grande preocupação em relação ao futuro. A raiz do problema está associada diretamente à forma como os cuidados são empreendidos e assumidos no seio familiar. No presente, a vontade dos pais prevalece, porém, à medida que a criança vai crescendo, desenvolve-se também a sua autonomia. Esse é um horizonte

desejado por todos, pais e profissionais (e pelas próprias crianças!), mas determina novos contornos para a ação. A autonomia implica em lidar com um fruto cheio de contradições – o desejo.

A resposta de D. Renata a mais este desafio será uma ação educativa. Ela se preocupa bastante em “instruir” sua filha de maneira que esta visualize a sua própria possibilidade de futuro a partir de uma ação colaborativa presente. Cíntia “precisa” ver a importância de ajudar a sua mãe a manter o tratamento (inalações, medicamentos). Cíntia não deve “relaxar”, deve manter-se atenta ao caráter degenerativo da vida (no seu caso mais intenso e acelerado). Ela não deve perder de vista a raiz do problema, o enfrentamento de um limite que sempre se recoloca. Ela deve assumir finalmente um auto-cuidado que coteje (o limite) presente e futuro. Para tal, Cíntia deve contar com o apoio de sua família e dos profissionais de saúde, assim como deve apoiá-los em suas ações. Se ela se desviar desse caminho, poderá sofrer duras conseqüências (penalidade?).

Nesse sentido, o desejo de D. Renata poderia ser expresso da seguinte maneira: sua filha deve desenvolver o auto-cuidado, mantendo a condução da ação nas mãos da família e dos profissionais de saúde. Essa é uma contradição própria do desejo materno!

*A única preocupação maior é essa aí, dela chegar numa fase e não querer me ajudar... Entendeu? Porque aí você acaba entrando em atrito: 'Quer tomar toma, se não quiser se vire!' E começa os atritos. E eu tenho medo é de atrito com ela, amanhã, sendo que eu vou ter que começar, comigo mesma, me preparar pra saber entender e convencer ela de que é bom viver, e que ela pode viver melhor... Se ela quiser. Porque a gente sabe que se quiser... (D. Renata)*

Essa relação complexa que se instaura entre mãe e filha na espacialização dos cuidados dirige-se a situações bastante corriqueiras, como podemos verificar no exemplo abaixo, dado por D. Renata:

*[Mãe] 'Fia, você não pode chupar três sorvetes.' [Filha] 'Mas eu quero'. [Mãe] 'Fia, mas é assim ó, não pode.' É tentar convencer... é fazer com que ela entenda, ela entender. Não é que ela não chupe sem saber o porquê da coisa. É que ela entenda que não pode...*

*[Filha] 'Mas porque os outros?' [Mãe] 'Você vai ver por você. Você vai ter dias melhores.' É ela lutar por dias melhores, por momentos melhores na vida. Têm limites? Têm. Tem que saber ensinar a suportar os limites, suportar os limites e... se ajudar! Porque é meio preocupante... Que é uma coisa meio que eu vou tá agora é me preocupando com a adolescência [Interferência do pai de Cíntia, solicitando para a esposa uma camiseta mais fechada para a menina se proteger do vento frio; a mãe se dirige à menina, ordenando que pegue a roupa e se vista, e continua nossa conversa comentando o ocorrido para exemplificar seu pensamento] Tem que ensinar. É cinco aninhos. Eu não ensino ela ainda a fazer a comida e pôr na boca (risos), eu não ensino ainda ela a ir pro fogão e esquentar a panela não. Isso eu não ensino não, mas 'vai lá filha e se veste e fica aqui pra dentro que tá frio (...) por causa do vento.'* (D. Renata)

Essas situações cotidianas, no entanto, colocam questões difíceis, sempre dirigidas aos limites impostos não só pela doença, mas também pelas relações de dependência e autonomia instauradas entre pais e filhos.

Assim, uma preocupação que se coloca é até onde confiar na sua rede social, delegando, por exemplo, cuidados familiares a um vizinho. Ou seja, como e em que sentido deve ser acionada a sua rede de apoio? A idéia da morte mantém-se presente também ao ameaçar a perpetuação dos cuidados, a partir de um possível falecimento de D. Renata. Em ambas as situações coloca-se uma mesma questão: existe alguém apto a cuidar de Cíntia, na falta dos pais?

*Como será que ela vai reagir na tomada das decisões quando chegar a uma certa idade? A sua dependência... [marido interrompe; D. Renata continua] A única coisa que eu temi, na hora, foi eu morrer: 'Puxa vida, eu não posso morrer mais.' Eu sempre digo: 'Eu não posso morrer tão cedo, porque ela depende, ela depende.' Eu sei lá se eu deixasse com outra pessoa, que não fosse a minha mãe, como será que ela viveria? Como será? Como seria? (...) Um pouquinho que ela fica na casa de uma vizinha, a gente não deixa com ninguém, mas tem uma moça que leva a gente pra escola, ela é muito zelosa, muito cuidadosa, excesso de zelo com a filha, com as coisas, então eu que vou lá e fico sempre observado vejo que eu nem chego perto*

*diante do zelo dela. E aí um pouquinho que fica lá, eu sabendo que ta comendo toda a hora, que está sendo zelada, eu me preocupo. Então, com a distancia dos meus pais, faz muita falta, mas faz muita falta. (D. Renata)*

Posta de outra maneira, aquela questão poderia ser formulada assim: como a relação dependência/autonomia pode ser concretizada no sentido de garantir a qualidade de vida de Cíntia?

Essa é uma questão difícil para qualquer pai ou mãe, mas que se torna mais complexa diante de uma doença grave, cujos limites são dimensionados entre (1) a doença biomedicamente definida e (2) o processo de adoecimento sociologicamente construído. Se, em geral, os cuidados de puericultura são organizados em torno de fases de desenvolvimento infantil – portanto, pautados pela idéia do “devir” –, no caso de uma criança com uma doença grave, as conseqüências das ações presentes tomam um peso muito maior, exigindo uma (auto)vigilância mais severa, por parte de seus pais. Assim, a doença crônica (grave) leva a um aumento da quantidade e da intensidade dos cuidados, exigindo uma atitude abnegada por parte do cuidador. Este, por sua vez, exigirá uma contrapartida – a obediência. Isso se torna evidente quando o papel de cuidador passa a ocupar um lugar central na vida dos pais dessas crianças, tornando-se um ofício.

*Porque o que eu vinha sofrendo, sabe (...) aquela tensão, um medo de perder, medo de você vê o fim, de descer um túmulo frio e você dizer: ‘Não vejo mais.’ Eu temia muito, eu temia. Como de fato eu dizia a Deus: ‘Eu sei que há uma saída, ainda que eu veja ela descer ao túmulo frio, eu ainda tenho a esperança de tê-la nos braços. Não pode, ela...’ Desde que a Cíntia nasceu parece que ela é a conclusão do meu viver, parece que era a conclusão, era a conclusão ali. Não, eu já não preciso mais nada pra ser feliz, só ela... continua sendo minha felicidade. Sou rígida, como eu falei no começo, sou mãe advogada, que estou sempre ali, sabe, quando necessário é. E sou mãe juíza, sou mãe juíza. Sou aquela mãe também que não passo a mão pela cabeça. Não fico assim tapinha daqui, tapinha dali, violência cada coisa. Não. Meu negócio com ela é mais sério, e de vez em quando é uns berros. E nesses cinco anos já me levou três surras. Eu pego dois dedos assim e bato nas perninhas dela. Essas*

*foi as três surras que eu dei. Então, é uma criança que a gente, pelo menos da minha parte, vejo da parte dos irmãos, porque o pai tem também dois filhos, pelo menos da parte de um (...) que convive, eu vejo que ele tem muito carinho por ela, atenção, autoridade, que é o principal que o adulto tem que ter com criança. Às vezes a gente diz: 'Não, eu sou a mãe.' Mas não é, a gente tem que ensinar a criança a respeitar. E é isso que eu quero que ela faça, ter respeito. E ele tem com ela carinho e autoridade, também. (D. Renata)*

O papel de cuidadora de uma criança com doença grave exige de D. Renata o exercício rígido da dupla função de defesa e de acusação das fragilidades da filha. Para que ambas as funções sejam exercidas de modo correto, elas devem ser acompanhadas da resolução do conflito através de um veredicto acertado. Ou seja, a interpretação da situação deve ter discernimento suficiente para separar a falta (de respeito, de carinho, de conhecimento, de firmeza) do excesso (de dependência, de proteção, de racionalidade, de severidade).

*Não é fácil, não é brincadeira. Diante de todo o meu corre-corre, do meu dia a dia, ter o meu cuidado com ela é cansativo, é estressante? Até ontem eu não senti assim um limite. Ou seja, sem ela eu enfrentaria uma casa de família, faria qualquer outra coisa. Mas com ela, se não for um negócio (...) das coisinhas que eu aprendo, eu não deixo ela pra trás pra ir enfrentar nada que me ofereça dinheiro. Eu quero dinheiro, mas sabe, assim (risos), pra deixar ela pra trás pra correr atrás eu não deixo. Isso é limite? Não. (D. Renata)*

Os limites não são auto-evidentes. Eles devem ser perscrutados nos liames das situações cotidianas com as relações familiares (passadas, presentes e futuras). Os limites são reconfigurados no jogo existente entre os desejos e as possibilidades. Nem um nem outro são estáticos. Uns prevalecem sobre outros, em uma relação dinâmica, não linear.

Os pais devem estar atentos a essa dinâmica para não deixar que as ações e sentimentos passem a ser guiados por um sentimento de culpa. Aliás, a contrapartida exigida pelo alto grau de dedicação dos pais não deve estimular dívidas afetivas, mas sim compromissos com uma mesma missão – a salvaguarda da vida através da qualificação e promoção do (auto)cuidado.

*Valeu a pena, eu vou lutando, no dia que eu não tiver (...) sou humilde pra pedir. Graças a Deus, até ontem, Deus nos deu força e tamos enfrentando, com dificuldade (...) Mas não vejo ela como... eu vou usar um português mais claro... o motivo da minha desgraça (...) porque tenho um filho assim, acabou a vida aqui (...) 'eu já não sei o que fazer, eu não posso viver com a sociedade.' Não, eu posso. Não posso é abandonar de qualquer jeito, não posso é parar no espaço, sobrecarregar ela de culpa, da minha, do meu comodismo, sobrecarregar ela, e achar que a vida se resumiu aqui (...) Dá pra viver, se conscientizar que dá pra viver. Dá pra ser feliz. Às vezes eu chego ali na Unicamp e infelizmente (...) [você] senta de junto de algumas mães que está no mesmo barco e a gente percebe que não tem forças pra passar pr'aquela criança. A criança já vai encontrando na mãe um desânimo, já adquire da mãe aquele desânimo, aquela falta de força. A criança tá com um problema, mas a mãe é que tá doente. A criança tá... é portadora da mucoviscidose, mas a mãe é que tá desnutrida emocionalmente falando, a mãe é que tá acabada, arrasada, sem força. E você vê na criança o que? Um culpado de tudo isso. A criança já cresce como um culpado de meu problema. Ele é o motivo do meu problema. E, assim, a Cíntia é o motivo da minha alegria. É verdade, não, não estou fingindo não.*  
(D. Renata)

Evitar a projeção das próprias fragilidades sobre a criança, portanto, é mais uma preocupação que deve ser assumida pelo cuidador. Há um jogo de espelhamento entre pais e filhos, manipulável até certo ponto. A condução desse jogo, porém, não se dá sem conflitos e contradições, sem direcionamentos que escapam às expectativas ou desfechos imaginados. Os extremos devem ser evitados, efetivando-se um compartilhamento de anseios e expectativas, muitas vezes difícil de ser realizado entre pais e filhos (ainda mais quando a idéia da morte tangencia boa parte dessas expectativas).

No sentido de compactuar com Cíntia um compromisso com os cuidados, D. Renata deseja (por necessidade) manter uma ascendência sobre sua filha, conjugando uma mão firme com uma autoridade negociada. Essa habilidade constitui uma “sabedoria” desejada, a ser conquistada através de um conjunto de pequenas decisões tomadas ao longo da jornada. D. Renata idealiza os horizontes a serem atingidos, imaginando diálogos que

expressem tal conquista. Esse exercício mental e emocional parece servir para prepará-la para o enfrentamento das dúvidas presentes no seu caminho.

*É como eu te falei, há momentos que eu paro aqui e penso nela sempre: 'Meu Deus, e se minha filha se rebelar? Que tipo de autoridade com ela?' E [desejo] que a gente consiga se entender, não só como mãe, não só como mãe e filha, mas que eu consiga ser amiga dela. Ser amiga em que ela possa sempre: 'Olha mãe, hoje eu não estou bem. Olha mãe, hoje eu estive com medo, eu ouvi falar...' E que eu possa ter sabedoria, não pra chorar, ao lado dela, mas pra sorrir e dizer a ela: 'Olha, você ouviu falar que o outro morreu. E você? Quer morrer também? Oê não quer, então... Você tá fazendo tratamento muito bem. Você tá de parabéns.' (...) Quando ela não estiver de parabéns: 'Tá vendo se você comesse mais?' Como eu sempre falo pra ela: 'Cê tá vendo aquele ali? É igual, toma bolinha, mas ele come bastante.' Então (...) se estou fazendo certo, eu não sei. Eu procuro fazer alguma coisa que eu penso que é certo. (D. Renata)*

Sr. Jorge aponta também o peso que o papel de cuidador de Cíntia assumiu em sua vida, levando-o a uma vigilância constante sobre as ações e disposições dele próprio e de sua filha. Seu relato reforça a idéia de que separar a “falta” do “excesso” não é tarefa fácil nos cuidados empreendidos.

*Não sei se é porque não fiz nada para meus filhos na época, por causa do meu problema, e magoei muito as pessoas, não que eu quisesse, mas sob o efeito do álcool fiz muita coisa, então hoje eu procuro, o tempo que eu vou ter de vida, me dedicar a ela [Cíntia]. Não sei se estou errado, não sei se eu preciso olhar um pouco pra mim. Mas eu assim, a minha vida se baseia mais na recuperação dela, na melhor qualidade de vida. Eu sei que não tem, não tem cura, que realmente é muito grave, que a gente tem que tá preparado para tudo, mas eu procuro fazer o máximo que eu posso em termos de cuidado. Por exemplo, hoje está meio frio e se ela quiser um sorvete, por enquanto, enquanto eu estou conseguindo controlar, eu já evito que ela vai entrar em contato com o sorvete, eu já tô mais atento de ela não entrar muito em contato com muita água fria, procuro agasalhar. Então, eu não sei se é excesso, mas isso tem, tem ajudado*

*muito ela, sabe. Ela tem tido menos problema com resfriado, com essas coisa, porque eu e a Renata temos muita dedicação na alimentação, tudo o que precisa eu vou buscar dentro da minha possibilidade. Mesmo com esse pé nessa situação horrível, não meço esforços. [Sr. Jorge apresentava rachaduras profundas na planta dos pés, quando foi realizada a entrevista] Hoje é dia de remédio? Vamos. Hoje é dia de exame, tomografia? Vamos cedo. Tudo eu não deixo faltar, vou à frente mesmo, sabe. Graças a Deus, tenho essa disposição para ajudar ela, para ver ela bem. O que precisar fazer, a gente procura fazer tudo que os médicos passar, sugerir, a gente está sempre nessa sintonia, sem baixar a guarda. Não sei até quando, enquanto eu tiver saúde vai ser assim (risos). Mas graças a Deus, com todas essas dificuldades, vamos dizer, financeira e de doença, mas graças a Deus a parte mais difícil da nossa vida já passou e hoje não tenho muita coisa que reclamar, acho que com tudo isso que aconteceu, Deus foi fantástico, foi muito bom comigo. Só tenho que agradecer o fato da Cíntia agora estar indo na escola, conversando, ter aquela mente saudável e cheia de imaginação, como todas as crianças, mesmo sabendo desse problema grave dela. Isso me dá um agradecimento do poder superior. Puxa vida, eu teria já desaparecido do planeta e na verdade me foi conferida essa missão porque provavelmente eu fui preparado para ela. Estou tentando corresponder da melhor maneira possível. A gente não vai poder agradar todo mundo, ao mesmo tempo, um ou outro vai se sentir assim, vamos dizer assim, talvez eu não vou agradar a todos, mas pelo menos eu estou fazendo o que for melhor, com honestidade, eu procuro fazer as coisas com a máxima honestidade possível. E está havendo o retorno, as coisas está sendo amenizadas (?) por todo esse lado dedicado que a gente tem, dentro da situação. Acho isso importante. (Sr. Jorge)*

Percebemos como o papel de cuidador é tomado como um ofício, tanto pela mãe quanto pelo pai de Cíntia, porém através da execução de tarefas diferentes. Se o foco de atenção é o mesmo – alimentação, proteção (do frio, dos abusos...), o tratamento (consultas, remédios, inalações...) – as atividades assumidas como responsabilidades do pai são diferentes daquelas assumidas pela mãe.

*Ele pode até se ofender, se ele tivesse presente seria até melhor, porque é assim, é sempre sobre a mãe. Ele tem esse cuidado aí (...) se ventou lá fora e a menina aparece com essa roupa lá fora, eu não ligaria porque ela tava com aquela blusa [porém] ele já teve esse cuidado, mas não desce pra pegar: 'Eu vou pegar uma blusa, pegar uma blusinha e pôr nela.' E (...) [na] hora do medicamento (...) aí não vai lá pra pegar. Chega: 'Cadê, já deu o remédio dela? [ou] Olha aí, já tá jantando e não deu o remédio.' Nem pergunta se já deu o remédio. Então, pra dar o remédio, inalação, essas coisas, sempre eu estou (...) navegando no barco. Porém não me canso e nem reclamo. Sabe, quando às vezes me irrita é quando ele chega assim e fala: 'Não deu o remédio?!' (...) Aí, na época da inalação: 'Não deu inalação ainda?!'[Ele] Não viu se deu. Aí eu até fico meio assim, mas eu digo: 'Não, é uma missão que eu sei que é minha e...' Ele ajuda, lava roupa (risos), lava sim. Lava uma roupa, enche a pia de louça, lava a roupinha, cata a roupa do varal, dobra a roupa, guarda. Faz. Mas em relação a ela eu não ligo de fazer, mas (...) Às vezes ele fala: 'Eu te ajudo, eu te ajudo.' Que bom que me ajuda, mas (...) comida... põe ele pra dar pra ela alguma coisa que ele não sabe. E a gente vai tentando engolir (...) (risos) (D. Renata)*

Vemos como a divisão das tarefas domésticas e dos cuidados está bem assentada no casal, ainda que motive insatisfações por parte de D. Renata. Afinal, cabe à mãe a execução dos cuidados cotidianos de Cíntia, restando ao marido acompanhar a esposa e a filha nos serviços de saúde, buscar cesta básica ou ir atrás de algo necessário para os cuidados (remédios, etc.), além de algumas tarefas domésticas. Sr. Jorge está longe de fugir à responsabilidade dos cuidados de Cíntia. Sua contribuição é reconhecida pela esposa, porém D. Renata sente-se muito cobrada (por vezes injustamente) sobre a realização dos cuidados. Ela sente falta de um compartilhamento maior de tipos diferentes de responsabilidades.

*É uma coisa que eu podia ter cobrado dele no começo. Não cobrei nada, então... Ele não vê diferença. Mas ele ajuda, buscar as coisas dela. Por exemplo, tem a cesta básica que a gente pega da associação, se ele não fosse buscar, fosse depender de mim eu não traria porque eu não tenho segurança. Pra pegar ônibus eu tenho*

*dificuldade de passar roleta (...) eu tenho pavor a pegar ônibus (...)  
Vai buscar os medicamentos, quer dizer, isso aí é muita coisa,  
porque ele tá com o pé daquele jeito [com rachaduras profundas]  
(...) vamos sempre juntos pra Unicamp, não resta dúvida. Ele faz um  
papel e tanto. É, como é que fala, é parabenizar o papel dele de pai,  
não tem muito o que reivindicar não. (D. Renata)*

A tensão resultante da discrepância de expectativas e diferença na maneira de cuidar de Cíntia não é suficiente para ocasionar a cisão do casal, uma vez que estão unidos por um compromisso de vida em torno da filha. Porém, como veremos mais adiante, essa tensão é reforçada na maneira como cada um mantém uma rede social própria.

Conforme já dito, o Sr. Jorge evita o convívio com a vizinhança, ainda que não tenha atrito com ninguém, ao passo que D. Renata busca esse convívio de forma ativa. Aliás, no princípio, logo quando chega a Campinas, D. Renata sentiu muito a falta de um convívio maior com outras pessoas.

*Só que quando eu cheguei foi mais difícil porque foi assim, por causa do convívio dele, eu fiquei aqui todo o tempo sem ninguém vir me ver. Ninguém me conhecia, ninguém sabia, eu não ia na casa de ninguém. Era só a gente aqui entre as quatro paredes e os hospitais, internava ela 30 dias, voltava e ninguém pra perguntar: 'Já morreu?' Ou: 'Quer um copo de água pra tomar?' (...) Depois que eu comecei (...) [alguém pergunta] 'É verdade mulher? Eu não sabia.' [D. Renata responde] 'Mas já faz cinco meses que eu tô aqui.' [alguém responde] 'Mas eu nunca te vi aí.' Quer dizer, ninguém sabia, parece piada mas é verdade. Então, era muito só aqui. (D. Renata)*

As diferenças de temperamento, de predisposição e de visão sobre a maneira como lidar com a vizinhança toma um tom mais crítico quando afetam dois pontos importantes para D. Renata, o comércio e a igreja. Conforme já mencionado, D. Renata tinha uma relação bastante estreita com a igreja evangélica, iniciada na Bahia, mas mantida em Campinas. Além disso, para complementar a renda em casa, D. Renata põe em prática seus conhecimentos de artesanato e monta um pequeno bazar em frente de casa. Assim, sua

casa passa a ser freqüentada tanto por clientes quanto por “irmãs” da igreja. Este será um ponto de grande discórdia entre o casal.

*Quando vinha uma irmã da igreja (...) a hora que saiu, ele ficou nervoso: ‘Mas você [está] trazendo crente aqui pra casa! (...) Sem me avisar que vinha gente!?’ Aí, com o tempo, eu fui começando a respirar e tomar a minha posição. No momento, eu ficava muito calada, observando tudo, sem sair a dor da saudade, que tinha ficado sufocada. Mas eu só queria era contemplar o desenvolvimento da Cíntia, e eu não tive nem tempo de chorar a saudade da família. Como choro hoje, de vez em quando. (D. Renata)*

*Eu sou uma pessoa [fala com todo o cuidado, devagar e um pouco baixo] meio social, ele já é mais implicante, se irrita fácil. Dependendo da hora que você chegar e pedir alguma coisa do bazar, que ele vai dizer que não é hora de abrir e não abre mesmo. Então, isso dificulta, mas nem por isso fecha as portas (...) Esses dias mesmo (...) ele falou que tava cansado e que não ia subir pra abrir [o bazar]. E ela [cliente]: ‘Mas eu preciso do chinelo chama ela aí.’ Aí eu já saí dando risada, agradecendo ela e dizendo: ‘Mas que bom que você me entendeu, que bom.’ Eu não falo mal dele, mas procuro fazer com que as pessoas entendem ele como ele é. Porque só quem sabe mesmo é quem convive (...) Aí, quando vem pegar alguma coisinha pra lembrança, uma coisa de última hora, a hora que eu ouvir o bater de palma eu tenho que sair pra correr pra atender. (D. Renata)*

Pouco a pouco, essa situação foi se agravando e gerando conflitos mais explícitos. D. Renata, ao invés de confrontar verbalmente seu marido, procura contornar situações de embate e segue tecendo um relacionamento bastante estreito com a vizinhança. Relata receber telefonemas para prestar aconselhamento em brigas de casal, solicitações de empréstimo de material de artesanato, de pequenas quantias de dinheiro, etc. Afirma com bastante orgulho não ter desavença com ninguém e adorar a vizinhança. Sobre ajuda material, no entanto, afirma receber apenas de vez em quando alguns pãezinhos. Sobre ajuda operacional, conta com a vizinha para levá-la junto com sua filha até a escola (de Cíntia). Portanto, a função da vizinhança em termos de redes de apoio é muito mais a

de companhia e apoio emocional, do que de outro tipo. Mesmo em relação à igreja isso não se altera.

*Eles oram, é bem verdade. Mas em relação a ajuda, a apoio, eu não vou exaltar a igreja, dar à igreja uma glória que ela ainda não tem. Tenho o carinho dos irmãos, não resta dúvida: 'A Cíntia chegou!' Tem aquele carinho, mesmo. Tem a irmã Zeldá que a gente senta e conversa, tem dia que eu fico tão, assim, sabe, problema pessoal. Daí a gente vai lá, senta, conversa um pouco. E ela sempre perguntando pela Cíntia. Mas em relação a algum trabalho sobre isso aí [outros tipos de apoio], a gente não tem não, nadinha. (D. Renata)*

D. Renata ocupa uma posição “intermediária” entre os fiéis da igreja, uma vez que não é considerada um membro efetivo:

*Eu vou na Assembléia, porém é assim: (...) a bíblia diz que o pecado existe por causa da lei. É errado cortar cabelo? Não, não é errado. Mas se na sua igreja tem a lei, vai ser errado você cortar. É errado mulher usar calça? Não. Mas se a sua igreja exige que mulher não use calça, não usa. Segundo a bíblia, pecado existe por causa da lei. Se tem lei, cumpra! A lei tem que ser cumprida, desde que não seja pra prejudicar a si ou a outro. E eu vou na Assembléia, porém não sou membro da igreja. Por que? Porque vivo com o pai dela e não sou casada. É uma lei que, pelo menos, eu fosse casada no civil. Não sou. Então, eu vou na igreja, mas não sou membro. Me associo, como todo mundo, porém não sou membro da igreja, fiquei fora, porque vivo amasiada, sou considerada amasiada. Mas não sou discriminada (...) Eu vou mais por causa da escuta (...) De domingo à noite eu não saio por causa dela, pra não pegar vento, pra não passar da hora de dormir, pra não, pra não, pra não... Porém, não vejo como um limite. Vejo assim, como um certo respeito ao que ele acha. Eu vou respeitar, pra que a gente, junto, consiga ir tocando o barco sem lamentação. (D. Renata)*

Agindo assim, D. Renata consegue negociar implicitamente a sua convivência com seu marido, sem abrir mão de uma rede social independente dele. Sr. Jorge, por sua vez, tem sua vontade respeitada em alguns pontos, ao mesmo tempo em que mantém também uma rede social independente, formada a partir dos AA.

*A Cíntia. é motivo da minha alegria. Ela tem problema? Tem, mas não é o fim não. A gente tá vivendo, ela tá indo pra escola, tá jantando, tá brincando, vamos à igreja. Ou seja, a gente tem nossa vida ativa, tem nossa vida ativa. Problemas pessoais entre eu e o pai dela é de pessoa pra pessoa. Não tem nada a ver com ela, não é ela o motivo do nosso desentendimento de idade. (D. Renata)*

Vemos como a manutenção de uma rede social ativa – escola, vizinhança, igreja – é importante para evitar que as dificuldades encontradas no casamento e na divisão das práticas de cuidado desencadeiem trocas de acusações que terminem por responsabilizar a pequena Cíntia pelas insatisfações dos pais. D. Renata tem a preocupação de reafirmar sempre que as situações enfrentadas surgiram a partir de uma opção, da qual não se arrepende em nada.

*A Cíntia é o motivo da minha alegria (...) Eu não sei como Deus sabia que pra ser feliz é a Cíntia que eu queria. Hoje, com a cabeça que eu estou, cinco anos depois, se tivesse escolhido: ‘Olha, essa criança vai nascer (...) com um problema, você aceitaria ela ou prefere que ela morra ainda embrião?’ ‘Não, pode mandar que eu quero, eu vou cuidar dela.’ E eu aceitaria: (...) ‘Tá mandando atrasado, eu quero!’ (D. Renata)*

Muito embora não encontre nessa rede social apoio material ou ajuda para cuidar de Cíntia (até por achar que apenas sua mãe poderia substituí-la na realização de tais cuidados), D. Renata afirma que Cíntia jamais sofreu situações estigmatizantes no convívio com a vizinhança e os membros da igreja. Assim, segundo D. Renata, Cíntia sente-se bastante à vontade em sua casa, na casa de vizinhos (pouco freqüentadas), ou mesmo na igreja, sem necessitar esconder a sua doença.

*Olha, eu não escondo. Uma que ela tem que ser aceita como ela é, todo mundo sabe disso. Porém, a Cíntia... ela é bem, como é que fala, ela é recebida naturalmente. Alguém sempre pergunta assim, quando eu chego a algum lugar, que alguém vai servir alguma coisa: 'Cadê? Não trouxe o remedinho dela?' Ou seja, todo mundo... acaba assim... tendo como família (...) Onde a Cíntia chega é bem recebida (...) até então eu não percebi nem um pouco de discriminação, nem diferença. Às vezes, os meninos da vizinha tá chupando sorvete, ela sabe que a minha tem [fibrose cística], mas ela dá à Cíntia pra morder o sorvete ou o pirulito do [filho] dela, o pirulito ou o chiclete: 'Tire Cíntia um pedacinho.' Então, não tenho o que reclamar (...) É como se a minha fosse o outro, que não tem.*  
(D. Renata)

D. Renata afirma veementemente que sua filha é tratada sem distinção em relação às outras crianças de sua rede social. O fato de chupar o mesmo pirulito do filho da vizinha é destacado por D. Renata como evidência de que os laços de proximidade e de intimidade não são evitados, mas antes estimulados pelos membros de sua rede social. Não há, portanto, a presença da noção (equivocada) de contágio da FC levando os pais a evitarem o convívio entre seus filhos e Cíntia, o que levaria a menina a sofrer um isolamento social.

É importante lembrar que o ato de compartilhar alimentos, consumindo-os juntos (comensalidade), é uma prática social que põe em causa as fronteiras entre o “eu” e o “outro”. Assim, tais práticas podem reafirmar hierarquias e distanciamentos sociais (comuns nos banquetes reais), mas também podem concorrer para a constituição de laços de amizade entre as pessoas, estabelecendo uma identidade entre os comensais em contraposição aos “de fora” daquela situação.

O tema da alimentação é capaz de gerar indagações que levam a refletir sobre questões fundamentais da antropologia, tais como a relação da cultura com a natureza, o simbólico e o biológico. O alimentar-se é um ato vital, sem o qual não há vida possível, mas, ao se alimentar, o homem cria práticas e atribui significados àquilo que está incorporando a si mesmo, o que vai além da utilização dos alimentos pelo organismo (...) [Um] aspecto de importância fundamental quanto à alimentação humana relaciona-se a com

quem comemos, implicando em divisões por sexo, família, idade, status, etc. O com quem envolve partilha, comensalidade, o que transforma o ato alimentar em um acontecimento social. A palavra companheiro (como no francês *compagnon* e no inglês *companion*) provém de *cum panem*, “os que compartilham o pão”. Assim, a comensalidade, o “comer juntos”, é o momento de reforçar a coesão do grupo, pois ao partilhar a comida partilham sensações, tornando-se uma experiência sensorial compartilhada. (Maciel, 2001: 145-150)

Isso não quer dizer que limites não sejam firmados para Cíntia nesse convívio com os membros da rede social, pois se, de um lado, são realizados gestos de aproximação entre as crianças, por outro lado os pais de Cíntia procuram evitar que ela fique muito tempo fora de casa. Afinal, conforme já vimos anteriormente: *Um pouquinho que ela fica na casa de uma vizinha, a gente não deixa com ninguém (D. Renata).*

Agindo dessa maneira, D. Renata e Sr. Jorge reforçam a idéia de que Cíntia depende fortemente dos cuidados familiares, de uma maneira bastante diferente das crianças que não possuem uma doença grave. Essa contradição entre o esforço empreendido para normalizar a situação-limite enfrentada por toda a família e a afirmação dos limites através dos cuidados familiares ganha força quando D. Renata coteja a gravidade da doença com a necessidade de haver um compartilhamento de responsabilidades para o seu controle (em termos presentes e futuros).

*Não tenho muito do que reclamar, não. É como eu te digo, não é fácil: ‘Não, é uma vida normal.’ Nem parece. É uma coisa que querendo ou não, você acaba se preocupando. Por que não engorda? Não me fale em sonda, rapaz do céu. Me dá um desespero, mas seja lá o que for pra ajudar ela, se a sonda vai ser a solução... deixa eu falar baixo pra ele não ouvir [referindo-se ao marido], eu vou ter que ceder. Eu quero que faça com ela o que tiver que ser feito (...) Os médicos são esses, eu sou a mãe, sou mãe, mas não sei nada, só sei que é doloroso, que vai doer, tadinha. Mas, se é o melhor pra ela, se é bom pra ela, pra mim vai ser melhor. Por que se ela estiver bem eu vou estar bem. E se eu estiver bem ela vai estar melhor. É isso o que eu desejo da situação. (D. Renata)*

As relações de dependência e autonomia instauradas entre “mãe e filha” e “pais e profissionais de saúde”, através dos cuidados dirigidos ao controle da doença e aumento da qualidade de vida de Cíntia, atuam de maneira bastante complexa sobre a realidade vivenciada a partir da Fibrose Cística: limites nas atividades e relacionamentos cotidianos devem ser afirmados para restringir o avanço da doença (agravamento) e aumentar a longevidade do doente; porém, a ênfase nas limitações consubstancia a própria carga da doença, restringindo as possibilidades de vida ou os sentidos do viver.

Não há fórmula mágica que salvguarde os sujeitos implicados nessa contradição, pois estar na posição de cuidador ou de doente implica em sujeitar-se necessariamente às possibilidades dadas, ainda que a própria experiência com a doença ou com os cuidados possua fronteiras abertas às significações traçadas nas trajetórias pessoais e familiares dos indivíduos. O “não” joga um importante papel (necessário) na concretização dos cuidados e na constituição dos cuidadores (e do sujeito cuidado), abrindo e fechando possibilidades, de modo contraditório. Os indivíduos são chamados a assenhorar-se da situação (assumindo uma postura ativa), porém, nessa mesma medida elas estão sujeitas aos limites traçados (no discurso médico, pedagógico, etc.). Trágica situação em que a autonomia funda-se na afirmação da dependência! Mas não será sempre assim?

Talvez a diferença esteja na ameaça de morte que paira de maneira muito presente sobre a cabeça do fibrocístico (tal como ocorre no conto de E. A. Poe, O Poço e o Pêndulo). Essa é uma ameaça que pressiona seus cuidadores a assumirem a responsabilidade de sustentar a própria vida, através do reconhecimento (e mesmo da afirmação) de sua fragilidade. Quando perguntada sobre o que vem a ser a doença grave, D. Renata responde inicialmente de forma titubeante, mas logo de maneira direta, conforme vemos abaixo:

*A doença grave? Agora tu me pegou de... A doença grave... É que agora cê falou uma coisa certa... A doença grave, ela é uma coisa assim: não tem cura e sem o cuidado, sem o devido cuidado pode matar, pode se atrofiar, pode prejudicar muito as outras coisas, pode acarretar muitos problemas sem retorno. (D. Renata)*

A seguir, ela explora essa idéia a partir de um exemplo que expressa a maior fonte atual de preocupações do casal.

*Por exemplo, se eu não souber... por exemplo, tem a desnutrição, no caso da fibrose cística, se eu não, se ela não, se ela chegar a desnutrir... Muitas vezes tem a desnutrição e pode não ter a nutrição, porque quando precisou ser nutrida, não se nutriu. Ou seja, a doença grave é aquela que vai sempre acarretando os problemas sobre problemas, e que depois você se sente num círculo, numa roda de fogo sem saída. (D. Renata)*

A questão da alimentação é central no discurso da puericultura, objetivando garantir o bom desenvolvimento e crescimento da criança através da orientação dos pais. Em geral, a boa alimentação das crianças é um desafio incorporado no próprio papel de cuidador assumido pela mãe. Quando estamos diante de doenças que afetam o estado nutricional das crianças, como ocorre com a FC, a forma como as práticas de alimentação são realizadas e os efeitos são mensurados nas consultas clínicas facilmente podem tornar-se um tormento para os pais dessas crianças.

*Ela [Cíntia] não gosta muito de comer. Esse é o nosso trabalho, nossa luta agora é em cima disso aí. Se a gente não ficar em cima, não ficar empurrando, não ficar trabalhando em cima, ela corre o risco de... Igual a gente tem notícias de algumas crianças que tem esse mesmo problema, de acabar tendo até uma paralisação do pâncreas. Aí tem que entrar sonda mesmo. Aí fica difícil, viu? Nosso trabalho agora é esse: a alimentação. Inventar. Fazer. E o que tem que estar fazendo, fazer. Graças a Deus, nessa área do pulmão, a gente também não baixa a guarda, faz as inalação, tudo o que tem que fazer, tomar antibiótico certinho, no horário certinho, nunca nós deixou. E isso tem ajudado bastante. Mas a alimentação, ainda nós estamos fazendo tudo, mas quando chega lá na hora da consulta, a gente se sente meio impotente, porque não há resultado, não aparece o resultado. Muitas vezes, durante dois meses, às vezes, ela perde 100, ela ganha só 100 gramas. E é muito pouco, durante o ano ganhar só 200 gramas, é muito pouco pra eles lá. Pros médicos, isso daí dá até a impressão de que nós não tamos fazendo o máximo, que a gente tá deixando a desejar. Isso daí, às vezes, chega uma certa*

*hora que a gente fica pensando: 'Será que alguém tá errando alguma coisa, alguém não tá conseguindo acertar em alguma coisa?' E fica essa coisa. E pega um pouco no emocional, meu e da Renata, esse lado aí, não está conseguindo vencer essa coisa da alimentação, do ganho de peso. Essa é uma coisa que tá pegando ultimamente, pra nós. (Sr. Jorge)*

*Procuro dar pra ela coisas com mais nutrientes. Ce vê agora eu fiz com esse fubá mingau de milho pra ela comer, eu esqueci de pôr margarina. Eu procuro por alguma coisa que diga que engorde. Água direto, bastante água, líquido também. (D. Renata)*

A idéia de gravidade é reforçada pelas informações sobre outros casos de FC em que foram utilizados procedimentos terapêuticos temidos (intervenções cirúrgicas, aparelhos de suporte respiratório, etc.) e/ou que tiveram o desfecho a todo momento evitado – a morte.

*Então, a gente sabe que a fibrose cística, ela, em alguns casos, ela já está mais avançada (...) É uma coisa que não é muito pra gente se deitar e ir dormir (...) Então, quando se trata de grave, a gente sabe que não é brincadeira (...) A diabetes é uma doença grave, é uma doença grave. Por que? Porque com ela vem pressão alta, vem um monte de coisa, vem... E pode matar. É como eu já disse, a vida ela é degenerativa se você tem diabetes ou não (...) A vida ela é degenerativa independente. Mas existem algumas coisas que quanto mais você vai correndo (...) o problema às vezes vem junto. Às vezes, você chega no médico com o colesterol alto e o problema não é só o colesterol (...) Então, o que eu considero grave é isso aí, que é uma coisa que vai acumulando outras, e que pode matar. E, no caso, fibrose cística, a gente sabe que não é brincadeira, não é uma coisa pra deitar e dormir e: 'Bom que hoje teve café da manhã, teve a jantinha da noite. A vida é bela.' É uma coisa que a gente tem que estar de olho (...) Com ela eu tenho os meus cuidados também, é inalação, uma fisioterapia em casa, porque era pra estar levando na fisioterapia da Unicamp. Por enquanto, eu faço aquelas fisioterapias caseiras, e parece que tá funcionando. Parece, não sei não. Mas, até então, ela tem estado bem, e a gente tá aí tocando o barco. (D. Renata)*

D. Renata e Sr. Jorge respondem de maneira diferente a essa situação. Assim, por exemplo, enquanto ela vê com bons olhos as correrias e jogos corporais próprios das crianças sendo praticados por sua filha, Sr. Jorge vê com muita preocupação tais atividades.

*[Procuro] deixar ela sempre correr, porque o pai não gosta muito que corra. Tô falando dele? Não. Ele não gosta muito que ela corra que é para não cair e não machucar. Já eu prefiro ela correndo, quer dizer, desde que eu esteja por perto (risos). Pra na hora de cair saber correr, socorrer a ferida. (D. Renata)*

Vemos que D. Renata não condena totalmente a atitude de Sr. Jorge, na medida em que se trata de uma preocupação exagerada, mas legítima. Ademais, para além das diferentes visões do casal frente aos jogos e brincadeiras de Cíntia, fica evidenciada a necessidade sempre presente de um amparo para o momento da queda, de uma grande proximidade dos pais para garantir o bem-estar de sua filha.

Talvez essa preocupação, compartilhada por ambos, seja também facilmente encontrada entre os pais de crianças sem uma doença grave. Porém, alguns elementos da história de vida familiar, do itinerário terapêutico (de Cíntia) e dos limites postos pela FC são acrescentados de forma decisiva para as interpretações em jogo. Nesse sentido, D. Renata justifica a sua visão da seguinte maneira:

*Primeiro porque eu não corri na idade dela, eu não levantava (...) Agora, eu gosto de ver ela correr, porque quase que eu não via, quase que eu estaria o que, lamentando (...) um filho que eu tive nos braços e não mais existiria. Eu vejo ela correr, eu vejo bagunçar, eu digo: 'Quase que eu não tenho filho pra bagunçar (risos). Que seria a pior parte (...) Eu poderia sorrir, porque sorrir faz bem, mas eu estaria sempre com um sentimento doloroso pra trás: 'Puxa vida, cinco anos, meu filho também estaria assim se ele tivesse aqui.' É duro ouvir isso, então eu gosto dela bagunçando (...) Bagunçar muito não. Eu gosto de ver ela correr. Quando chega aqui que tem comidinha (...) come tudo, arroz com pó de café, com feijão (...) Aí eu vejo um monte de bagunça e eu digo que bom. O que me faz me dar força é ver ela assim ativa. E se ela não andasse? Será que eu estaria mais decepcionada? Ou estaria com esse coração grato de*

*mãe? Mãe é aquela que ama do jeito que é. Mãe não é aquela que abraça o filho perfeito. Mãe é aquela que ama do jeito que é. Mãe não é aquela que abraça o filho porque ele ri ou fala mamãe. Mãe é aquela que abraça o filho que simplesmente respira. É mãe. Essa, esse sentimento de perder, isso pra mim era preocupante.*  
(D. Renata)

Ser uma boa mãe, alimentar bem sua filha, reconhecer os limites impostos pela doença e estimular a sua superação, aceitar as condições dadas para o exercício do papel materno, são expectativas que orientam as decisões de D. Renata e que produzem sentido para as suas vivências. Assim, ver a filha correr significa, de diferentes formas, o sucesso do seu papel materno e uma grande conquista em sua trajetória de vida.

Sr. Jorge, por sua vez, encara as atividades físicas de Cíntia de uma maneira bastante diferente. Com algum sentimento de culpa e tristeza, ele identifica na sua realização dessas atividades os limites impostos à sua filha. Aliás, ele procura assegurar-se de que Cíntia está ciente desses limites, aceitando-os bem. Dessa maneira, ela abdicaria da vontade de extrapolá-los, sendo estimulada a exercitar suas habilidades intelectuais como via compensatória das perdas surgidas.

*O que a gente procura passar para a Cíntia em casa é essa situação dela, limitada que ela tem em relação às crianças da idade dela. Isso ela já percebeu, hoje ela está com cinco anos e as crianças com cinco anos que tem aquele pique de correr, de pular, de saltar. Ela não tem... Infelizmente, nos primeiros anos de vida dela, demorou demais para descobrir o problema, hoje já tá avançando, o Dr. André estava falando que é melhor descobrir logo de imediato, porque não provoca o retardamento físico que foi provocado nela. Isso para recuperar depois é um pouco meio complicado. Tanto é que ela faz tudo o que for possível dentro do limite físico dela. E a gente não pode exigir muito porque é da patologia da doença. Dessa coisa dela ir desenvolvendo lentamente. Mentalmente até que ela é rápida. Ela tem uma vantagem, pelo problema dela, pelo sofrimento dela, ela é muito independente. Pra você ter uma idéia, o primeiro dia que nós levou ela para a creche, ela já chegou na porta e ela já falou para a mãe dela que ela podia ir embora, que não precisava*

*ficar lá, que podia deixar ela lá, porque lá eram coisas só dela e das crianças. Quer dizer, é bem o amadurecimento dela em relação a essa situação. E as coisas que ela fala, a gente percebe que ela amadureceu, ela é muito adulta por essa pouca idade, em um ponto ajuda, mas em outro talvez atrapalhe um pouco. Ela tem esse lado bem realista, bem independente e bem amadurecida mentalmente, para mim, por causa desse problema. Ela supre essa deficiência de possibilidade física, com a inteligência, usa a sua inteligência para poder entrar no grupo sem se expor muito fisicamente, ela procura utilizar para poder suprir. É interessante. (Sr. Jorge)*

Para o Sr. Jorge, o sofrimento imposto a Cíntia, evidenciado pelo déficit de crescimento, levou-a a desenvolver rapidamente uma alta capacidade “intelectual” expressa não somente na aquisição de conhecimentos, mas especialmente na sua habilidade para traçar estratégias de inclusão nos seus grupos de convívio. Na esteira desse movimento, Cíntia desenvolveu uma forte independência em relação a seus pais, dispensando explicitamente a sua proteção em favor de um espaço de sociabilidade próprio obtido na escola. Essa independência é vista também como o desenvolvimento de uma maturidade própria aos adultos.

Os sentidos da independência de Cíntia ficam um pouco dúbios quando Sr. Jorge fala um pouco mais sobre como ele admira a filha, ao passo que ela o trata de uma maneira pouco condizente com o sua posição (filha). Sr. Jorge se esforça para enquadrar-se nas condições que definem alcances e limites em sua relação com sua filha. Condições definidas tanto na construção da experiência de adoecimento de Cíntia quanto no contexto mais amplo das normas que regem as relações pais e filhos, a partir do enfoque da educação.

*O que é interessante em relação a Cíntia é essa força (...) pelo que ela passou, ela tem essa força interior (...) que eu admiro (...) E outra coisa que, às vezes (risos), choca, que eu tenho que considerar, talvez, por todos os problemas que ela passou, ela ficou muito independente. É o fato de ter cinqüenta e quatro anos, ela ter um apego muito forte comigo, ela me tratar mais como um irmão dela. Não sei como vai ser quando eu chegar a faltar, se ela vai assimilar*

*bem isso. Tem essa preocupação, mas, de certa forma, acho que ela vai aceitar bem. Mas essa coisa dela falar Jorge, raramente me chama de pai: 'Jorge.'. E se ela tá fazendo alguma coisa, ela fala assim, de forma bem áspera: 'Vai embora daqui, sai daqui, eu não quero que você fica aqui!' Esse tipo de coisa. Mas é coisa da mente madura dela, vamos dizer, apesar de ser criança. Então, a gente até acaba aceitando essas coisas. É normal, porque talvez a gente não foi criado dessa maneira, mas elas são... hoje eles são assim. Tem outra criação. (Sr. Jorge)*

Embora Sr. Jorge se esforce para aceitar a maneira como a filha se dirige a ele e se relaciona com ele, permanece bastante incomodado com essa situação. Ele procura interpretar essa situação como um choque de gerações, conduzindo a discussão para o campo dos tempos históricos (as mudanças no modo de criar os filhos). A rispidez com que é tratado pela filha talvez possa enquadrar-se nessa linha de raciocínio, porém o que choca é a aparente negação de seu papel paterno. Apesar de Cíntia ter um apego muito forte por ele, parece que a autoridade paterna não está legitimada, pois sendo tratado como um irmão ele estaria em pé de igualdade (hierárquica) com sua filha. Sr. Jorge reforça a falta dessa autoridade ao contrapor a sua experiência como pai à sua experiência como filho. Sem querer fazer uma volta ao passado – até porque sua avaliação sobre os efeitos dos métodos educativos da geração dos seus pais não é positiva –, ele procura na sua história de vida uma referência para interpretar os sentidos do gesto de sua filha, procurando remetê-lo ao tempo histórico da geração atual.

*De outra forma, são criança, então o que fazem a gente também tem que tá, eu procuro tá conversando. Nunca bati, nunca agi com muita, digamos assim, com violência em relação a ela nem nada, mas procuro estar dialogando, conversando para que ela vá percebendo mais as coisas. Porque na verdade, na minha infância era diferente, eu mesmo levei muita paulada, mas hoje a gente não pode mais fazer isso com as crianças. Não sei se me ajudou, ajudou assim no sentido de eu nunca, mesmo com o problema do alcoolismo, eu nunca tive aquela ansiedade de roubar, pegar alguma coisa de alguma pessoa. Quando eu era muito criança e chegava com um objeto em casa sem que fosse meu, minha mãe, como era muito enérgica, já me batia, já mandava eu devolver imediatamente, não importava se eu tinha*

*ganhado ou não. Eu ia apanhar realmente por causa daquilo ali. Então, eu fui criado de forma rígida. De outra forma também, houve certa revolta por ter sido criado dessa forma muito rígida, de apanhar demais, de levar muita paulada na infância. Então, eu acho que não é muito por aí. A minha mãe, eu dei muito trabalho, o alcoolismo fez ela sofrer demais. Mas mesmo assim, não é um método que podia usar, que nem o método que minha mãe usou, que a mãe da minha mãe usou com ela. De bater por qualquer coisinha, cada pancada feia. Acho que hoje conversando chega lá. Apesar que hoje, também, dependendo da situação... eu não vou bater, porque minha mão é muito pesada, mas se a mãe tiver que dar uma varinhazinha para mim... Porque senão a criança foge do controle, do limite. Mas eu procuro entrar mais para esse lado do diálogo. É mais difícil, mas é o que eu posso fazer. (Sr. Jorge)*

Apesar de adotar uma estratégia oposta àquela utilizada pelos seus pais para a criação dos filhos, Sr. Jorge parece ressentir-se da abstenção de uma postura mais firme que ponha limites aos excessos de sua filha e resgate a sua autoridade paterna. O diálogo, porém, parece funcionar bem para um dos objetivos de Sr. Jorge: a assimilação dos limites.

*Mas, graças a Deus, ela está se desenvolvendo mentalmente bem. Tudo que ela procura, se ela não está entendendo bem, ela procura conversar, procura perguntar. Isso é importante, ela pergunta muito e (...) é uma maneira dela ir filtrando e vendo o que está acontecendo ou não está. Isso é importante. E a gente procura simular também, perguntando muito para ela as coisas também. (Sr. Jorge)*

Entre as simulações pedagógicas e assimilações infantis Sr. Jorge procura estabelecer um jogo em que a busca do bem-estar de sua filha justifica qualquer sacrifício – até mesmo do ideal traçado sobre a figura paterna. Buscando trilhar de modo bastante realista as possibilidades abertas (nesta “segunda chance”) para cuidar de sua filha, Sr. Jorge procura aceitar diferentes tipos de limites impostos pelas normas atuais que regem a relação pais e filhos, pela experiência de adoecimento de sua filha e, finalmente, pela sua própria trajetória de vida (experiência de alcoolismo, problemas no casamento, etc.).

## **Tudo em família**

Carla e Ricardo nasceram e foram criados em Campinas. Estudaram juntos, desde a 5ª. série, tendo uma forte e longa amizade nos anos escolares. Ainda no 2º. Colegial, começam a namorar e, após sete anos de uma relação estável, eles se casam. Ainda no primeiro ano de casamento, decidem ter um filho. Carla necessita fazer tratamento para engravidar, pois tem ovário policístico. Ela consegue engravidar logo no primeiro mês de tratamento. A notícia foi festejada pela família inteira do casal, afinal era a primeira neta que estava para chegar. Carla conta que a família permaneceu em festa durante toda a gestação, a qual transcorreu sem problemas, com todos os pré-natais realizados normalmente.

*Foi tranquilíssima minha gravidez, nossa, foi muito tranqüila, sossegada (...) fiz pré-natal (...) Ela nasceu super bem, no primeiro dia ela passou super bem. Ela nasceu gordinha (...) com 47cm, nasceu tranqüila, foi parto cesariana, foi marcado, o médico estava me esperando (...) foi tudo tranqüilo. (Carla)*

Após o parto, durante todo o dia, Carla recebe inúmeras visitas em seu quarto e dá de mamar de tempos em tempos, sempre que a equipe de enfermagem trazia sua filha do berçário. Porém, no dia seguinte, ela estranha a demora em trazer sua filha e pergunta pela menina. Então, é informada que Fabiana não havia evacuado até então e que tinha vomitado intensamente. Desse modo, ela havia sido levada para a U.T.I. neonatal, onde estavam realizando alguns exames.

A equipe de saúde diagnostica rapidamente íleo meconial, ou seja, um tipo de obstrução intestinal comum em cerca de 10% dos casos de fibrose cística. Embora a existência da fibrose cística seja comprovada necessariamente a partir do resultado do exame de sódio-cloro (teste do suor), o íleo meconial é um dos melhores indicadores para o diagnóstico diferencial. No dia seguinte, é realizada uma cirurgia para corrigir a situação, quando se realiza uma colostomia.

Naquele momento, Carla não tinha muitas informações acerca do que estava ocorrendo com a sua filha.

*Não explicaram, eles falaram que ela estava com o cocô tudo parado na barriga e que precisava limpar, senão ela não ia agüentar e ela foi pra cirurgia e ninguém sabia me explicar o porquê que era esse ileo meconial, o porque [o intestino] tava grudado, porque que ela tinha (...) excessos de catarro grudado nas fezes (...) Até que o cirurgião, é compadre do Dr. Rubens [pneumologista do Ambulatório de Pediatria do HC-Unicamp] (...) eles já conversaram entre si e [definiram] o diagnóstico (...) Aí eles já entraram em contato, nós fomos até a Associação [Fibrocis] falar com a Marta. Ela [Fabiana] já (...) tinha quinze dias, já tinha feito duas cirurgias, foi aí que eles foram explicar pra gente o quê que era fibrose, o porquê que dava fibrose. (Carla)*

Assim, sem informações e sem tempo para entender completamente a situação, Carla vê sua filha passar, durante o primeiro mês de vida, por quatro de uma série de sete cirurgias realizadas para regularizar seu trato intestinal. Essas cirurgias foram realizadas para abrir ou fechar a colostomia, sempre no intuito de verificar se o intestino voltava a funcionar. Ela permanece internada naquele mesmo serviço durante dois meses, sem interrupções. Nesse período, mesmo sem nunca ter visto Fabiana, a equipe do Ambulatório de Pediatria do HC-Unicamp mantém contato com os profissionais de saúde que a estavam atendendo, no sentido de acompanhar a situação e realizar algumas orientações. Desse modo, Fabiana passa a receber as enzimas pancreáticas, na expectativa de fazer seu pâncreas reagir.

Após sofrer tantos procedimentos cirúrgicos, com uma infecção generalizada e sem demonstrar melhora significativa, Fabiana é transferida para o HC-Unicamp, por solicitação da equipe do Ambulatório de Pediatria. Iniciou-se então um novo período de sucessivas internações, pois, assim que recebia alta hospitalar voltava quase que imediatamente a ser internada. Carla conta que mal chegava em casa e Fabiana já apresentava sinais de desidratação.

*Teve vezes d'eu chegar com ela na UNICAMP e ela subir direto pra UTI, de tão desidratada que ela tava e sódio/cloro tão descompensado que não podia... o choque podia matar ela. Então, tinha que ir aos poucos. Foi bem difícil. (Carla)*

Durante os meses seguintes, o sofrimento aumentou cada vez mais, uma vez que o estado nutricional de Fabiana não melhorava. Carla relata que tudo que a menina ingeria passava quase que imediatamente para fora. A própria família já começava a perder as esperanças. Aos sete meses, a equipe médica decide solicitar um exame de contraste para verificar se o intestino havia acabado de se formar. Com o resultado positivo, decidem fechar definitivamente a colostomia de Fabiana, na expectativa de que ela ganhasse peso – àquela altura ela pesava apenas três kg. Realizada a cirurgia, após duas semanas com a colostomia fechada, Fabiana não havia defecado nenhuma vez e a equipe já cogitava fazer uma nova cirurgia para abrir novamente a colostomia. No entanto, com o auxílio das enzimas pancreáticas, ela finalmente acaba por defecar normalmente, para alívio de todos.

Mesmo sem a colostomia, Fabiana demorou para ganhar o peso adequado à sua idade. Ela era tão magra e pequena que sua mãe a carregava em um travesseiro para melhor acomodá-la nos braços.

Durante todo esse turbilhão de acontecimentos (cirurgias, internações, exames, etc.), Camila conta que sequer houve tempo para pensar ou assimilar o diagnóstico de fibrose cística. Somente após esses primeiros meses, quando Fabiana passa a seguir um atendimento ambulatorial, é que Carla passou a pensar sobre o diagnóstico.

*Ah, no começo (...) fiquei meio passada porque até eu cair em si o quê era fibrose, não deu muito tempo, sabe... porque ela tava internada, as internações que ela teve, de quando ela saiu, de novembro até no fevereiro, foi direto internada, então eu não tinha como parar e pensar: 'Nossa! É uma doença que não tem cura, é uma doença grave...' Eu não tinha como pensar, como ela estava lá internada ela dependia de mim, não tinha como parar e pensar. Depois que ela começou a se tratar só no ambulatório, aí que você cai em si, assim: 'Nossa! É uma doença que até agora não tem cura.' É uma coisa que eu tenho também, porque eu sou portadora disso (...) No começo eu falei: 'Nossa! É minha culpa!' (Carla)*

Carla conta que esse sentimento de culpa é rapidamente superado, com a ajuda da equipe de saúde. Ademais, passado o início de vida extremamente traumático de Fabiana, Carla afirma ter se adaptado sem problemas à organização dos cuidados, apesar de

todas as mudanças substantivas ocorridas no seu cotidiano. O atendimento ambulatorial frente às longas internações passa a significar um importante passo no processo de normalização da condição crônica de Fabiana. Carla pode voltar com sua filha para casa e assim manter um cotidiano organizado em torno dos cuidados, mas cada vez mais aberto a atividades normais de qualquer criança da idade de Fabiana.

*Eu me dei tão bem assim, de cuidar dela, que não tirou minha estrutura, não me abalou (...) Tem mãe que a gente chega lá e fala: 'Ai, meu Deus! Não tem cura. Ai, eu tô cansada...' Não. Eu vou lá, escuto elas falando assim e digo: 'Meu Deus! Que desânimo! Por quê será que esse povo pensa desse jeito?' Não, eu acho que eu sou até muito rígida: 'Não Fabiana! Tem que tomar o remédio, tem que fazer inalação, tem que fazer isso, tem que fazer aquilo...' Eu acho que eu não caí em si que é uma doença assim... eu tô cuidando dela, mas não me dei conta que é uma doença... nem penso... não fico martelando... não fico não. (Carla)*

A gravidade da fibrose cística evidenciou-se de maneira muito intensa logo nos primeiros dias de vida de Fabiana, através do íleo meconial. Após isto, a série de intervenções cirúrgicas não deixaria margem de dúvida sobre a gravidade da situação. Mesmo assim, Carla mantém uma posição tranqüila diante do diagnóstico, por vezes considerando a fibrose cística como algo parecido com qualquer doença que requer cuidados. Aliás, ela se espanta com o desespero ou desânimo com que outras mães lidam com o aparecimento dessa doença em suas vidas. Carla parece viver de forma equilibrada e feliz, com seu marido e sua filha.

Quando perguntada se acha que a fibrose cística é uma doença grave, Carla dá uma resposta que parece minimizar as conseqüências futuras.

*Na minha cabeça, não. Eu sei o que eles falam, como é lá... Já vi criança morrer, várias crianças... Eu sei que é, mas a minha cabeça não. Sabe, acho que d'eu tá o dia-a-dia com ela, ver como ela tá bem, então, pra mim, não. Eu acho que não é impossível dela ser curada. Não acho que seja impossível, não acho que seja uma coisa assim de outro mundo, não acho não. (Carla)*

Carla afirma que, se houve no início um sentimento de revolta em relação à doença, rapidamente ele foi substituído pela esperança. Ela afirma apostar nos avanços científicos futuros para minimizar cada vez mais o avanço da fibrose cística, chegando mesmo à cura. Mesmo assim, Carla afirma fixar-se muito mais no presente do que no futuro (seja ele bom ou ruim): *Eu procuro (...) viver o normal. Sem ter muita (...) expectativa. (Carla)*

Essa afirmação contradiz sua grande expectativa em relação à lenta evolução do caso e mesmo à descoberta da cura. No entanto, não a descarta, uma vez que procura minimizar os possíveis efeitos negativos de manter os olhos num futuro incerto. Ao mesmo tempo, as promessas futuras garantem a manutenção de uma esperança interior, uma força de vontade para viver o presente e esperar novas conquistas futuras.

À primeira vista, não só a crença na cura de uma doença genética, mas especialmente a própria maneira como Carla se relaciona com a doença (sem pôr em relevo riscos que continuam a existir para Fabiana) causam algum espanto, na medida em que a fibrose cística provoca lesões progressivas nos pulmões, não existindo possibilidade de cura num período curto de tempo. Dois fatores devem ser lembrados para entender melhor essa posição. Em primeiro lugar, o período inicial, em que quase perdeu a sua filha, certamente apresentou-se como uma situação-limite bastante traumática para Carla. Recordemos que ela havia passado por nove meses de clima de festa, em uma gestação tranqüila, esperando a chegada de uma menina desejada por toda a família. No dia seguinte ao nascimento, ela é informada que sua filha está na U.T.I., com um problema intestinal grave e que passará por uma cirurgia. A seguir, ainda sem uma visão clara sobre o diagnóstico, ela vê sua filha passar por inúmeras cirurgias, enfrentando inclusive uma séria infecção hospitalar.

*A infecção era tão forte, tão grande que eles usavam açúcar. O corte ficou todo aberto. Como costurou muito, não tinha mais aderência, não costurava mais. Ficou aberto e ali estava toda a infecção. Eles usavam açúcar, o açúcar fermentava lá, na onde era aberto o corte.  
(Carla)*

Com o encaminhamento de Fabiana para a Unicamp, também não houve uma melhora imediata, ainda que medidas de controle já surtiram efeito sobre a evolução do caso. Porém, a partir do momento em que a colostomia é fechada definitivamente e que Fabiana começa a ter um funcionamento adequado do trato intestinal, Carla já começa a enfrentar uma situação diversa. Ela inicia a adaptação de seu cotidiano a uma assistência ambulatorial. Além de não precisar ficar mais internada, Carla passa a contar com mais um apoio importante – o da associação de pais, a Fibrocis.

Desse modo, o período inicial do itinerário terapêutico de Fabiana pode ter sido compreendido por Carla como uma expressão radical (agudização) de um quadro que, num segundo momento, já está estabilizado, sob controle. O início da vida de Fabiana foi tão turbulento, tão ameaçado, que a sua sobrevivência e seu estado de saúde atual acabam por representar um mal menor.

A intensidade do drama vivido por Carla, Ricardo e Fabiana foi tão grande que, em um momento breve de desespero, a ciência irá ceder passo à religião, como base para o enfrentamento da situação. Trata-se de um momento dramático, em que Carla e Ricardo assumem um papel ativo frente a uma situação em que estavam relegados ao segundo plano, reduzidos a meros expectadores do sofrimento de sua filha, sem possibilidade de intervir sobre a realidade (assistencial, patológica...). Nesse episódio, vivido quando Fabiana ainda estava internada no hospital onde nasceu, Carla vai para a igreja e “entrega” sua filha à Nossa Senhora, enquanto Ricardo rompe definitivamente com a equipe que os atendia.

*Porque o dia que o médico falou pra mim: ‘Mãe, de hoje ela não passa.’ Eu fui na Igreja do Carmo. Fui lá, conversei com Nossa Senhora, falei: ‘Vem cá.’ Entreguei ela [Fabiana]. Falei: ‘Olha, seja feita a sua vontade’. Eu cheguei lá [no hospital], ela já não tinha nem febre mais. Eu acho que a fé da gente que busca isso. Acho que é por isso que eu não deixo me abater. [Muito tempo depois] Eu levei ela lá no médico. Levei. Falei: ‘O senhor falou que ela não ia sobreviver e ela tá aqui, pra você vê.’ (Carla)*

*O médico falou tanto que eu não ia sobreviver que meu pai deu um soco no médico e deixou ele sentado na maca. (Fabiana)*

Exaustos, assustados, acuados por tantas intervenções cirúrgicas, por tantos nomes científicos, por tantos procedimentos, pelo afastamento de sua filha, e finalmente pelo veredicto contundente do médico que os atendia naquele momento, os pais de Fabiana têm uma atitude radical de ruptura com a posição passiva a que foram relegados. É com orgulho que Fabiana conta o episódio em que seu pai nocauteia o médico que a atendia. É com convicção que Carla afirma ter confiado sua filha à providência divina e, com isso, ganhou força para enfrentar a situação.

Nesse sentido, a cronicidade da fibrose cística, evidenciada a partir dos cuidados ambulatoriais em uma segunda fase do itinerário terapêutico de Fabiana, talvez apareça como a própria contenção dos extremos anteriormente vivenciados. Provavelmente, por isso mesmo os cuidados cotidianos atuais dirigidos à manutenção da saúde de Fabiana são tomados como algo fácil, tranquilo, aceitável.

Em segundo lugar, para compreender melhor essa forma de se relacionar com a doença e com o tratamento, devemos lembrar que Carla conta com um amplo e intenso apoio familiar, que se faz presente tanto nos momentos mais difíceis, quanto no seu dia a dia. Esse apoio foi fundamental para diminuir a carga emocional e de trabalho nos momentos de internação.

*O dia que souberam que ela ficou internada e eu vim embora, que ela não veio, ficou todo mundo desesperado. E a minha família, graças a Deus, sempre me ajudou em tudo, em tudo. Tanto que, quando ela ficou internada, a minha sogra trabalha no Estado, ela tirou licença-prêmio pra ficar no hospital com ela, comigo, a gente revezava, minhas irmãs... a tia do meu marido... Então, sempre tive apoio de todo mundo. (Carla)*

O apoio oferecido tanto pela sua família quanto pela família de seu marido possibilitou a Carla estruturar-se rapidamente frente à nova situação enfrentada, como uma cuidadora bem orientada, na medida em que o cuidado se estende por todo o cotidiano de Carla e Fabiana.

*Até hoje. Acontece qualquer coisa, todo mundo já... 'preciso disso, tem que ir aí?, tem que fazer alguma coisa?...' Todo mundo tá envolvido (...) todos já sabem o que é fibrose cística, todo mundo sabe os remédios, todo mundo já sabe o quê que tem, o quê que não tem... (Carla)*

Se há um apoio familiar generalizado a Carla, algumas pessoas chegam a assumir um lugar de destaque no suporte emocional e operacional referente aos cuidados. Assim, Carla conta que sua casa sempre esteve cheia de familiares, mas que sua mãe desempenhou um papel importantíssimo como cuidadora de Fabiana. Aliás, a relação de D. Sofia com sua neta era tão intensa que sua morte, meses antes da realização da entrevista, abalou bastante Fabiana. Aliás, desde então a menina apresenta quadros febris diários e procura a cama dos pais durante a noite. D. Sofia morreu em decorrência de um câncer, descoberto há poucos anos. Essa doença abalou bastante D. Sofia, que não aceitava seu estado de saúde. Aliás, por decisão dos filhos, ela nunca soube de fato qual o seu problema de saúde. Ademais, seu adoecimento surpreendeu a todos, pois o centro das preocupações familiares dirigia-se naquele momento para seu esposo. O pai de Carla havia sofrido anos antes um sério acidente vascular cerebral, requisitando cuidados contínuos. Mesmo doente, D. Sofia gostava de cozinhar junto com sua neta, que a visitava todo final de semana.

Além dela, Carla destaca outras duas pessoas em sua rede de apoio: sua madrinha e uma tia de seu marido. Ambas representam um porto seguro para Carla, mantendo-se acessíveis a qualquer momento, sempre solícitas aos pedidos de ajuda. Esse apoio, inclusive, não se restringe aos cuidados dirigidos diretamente à Fabiana, mas a todas situações enfrentadas por Carla, liberando-a bastante para manter as atenções voltadas à sua filha. Assim, por exemplo, Carla conta que a tia de seu marido:

*É uma [pessoa] que abdicou da vida dela também pra me ajudar e me ajudou muito, muito, até hoje (...) Teve umas férias do marido dela que ela ficou no hospital um mês comigo. Ela revezava comigo, eu ficava de dia e ela à noite lá na UNICAMP (...) Até hoje, quando minha mãe ficou doente, ela ficou no hospital com a minha mãe, meu pai ficou doente, ela ajudou. Sabe, ela é assim, aquela... uma*

*segunda mãe. Ela nossa... ela é fora de série. Fantástica. Ela é uma pessoa que o que você precisar dela, a hora que for, não importa, ela tá ali, nem que for só pra te falar: 'Não. Calma.' Sabe, ela tá ali, você sabe que você pode contar com ela pra qualquer coisa que você sabe que ela tá ali. Ela é fora de série. (Carla)*

Essa rede de apoio familiar foi substancialmente importante para enfrentar o diagnóstico e organizar uma rede de cuidados em torno de Fabiana, contribuindo favoravelmente para o processo de normalização de seu estado de saúde. Porém, mesmo assim, a percepção sobre a gravidade da doença não foi apagada, nem ficou completamente restrita aos primeiros meses de vida de Fabiana. Uma mostra significativa disso é dada pela forma como Fabiana foi batizada. Mostrando algumas fotos, Carla começa a contar o episódio:

*Foi o dia do batizado dela. Esse dia, ela [Fabiana] saiu do hospital na quarta-feira de cinzas e no domingo o Monsenhor Geraldo batizou ela. Não tinha batizado, não tinha missa, não tinha nada. Ele [Monsenhor] falou: 'Traz ela pra mim que eu vou fazer o batizado dela sozinho.' Aí nós fomos na Igreja do Carmo, ele batizou ela sem ninguém. Demorou umas duas horas o batizado dela. Só tinha nós na igreja (...) Aí quando ela fez um ano, ele [Monsenhor] rezou a missa de um ano dela e depois de um mês ele morreu. (Carla)*

A religião, como vimos, é bastante importante para Carla e sua família. Fabiana afirma rezar toda noite antes de dormir. Atualmente, em suas orações, ela pede pelo bem-estar de sua avó que já partiu, segundo ela, para o paraíso.

Além da religião, outra forma de lidar com o sofrimento, vivenciado ao longo do processo de adoecimento de Fabiana, foi encontrada através do registro de cada momento de sua vida (primeiro banho, primeira papinha...) e, especialmente, de seu itinerário terapêutico (colostomia, cicatriz, estado nutricional...). Carla possui uma infinidade de fotos registrando todo o crescimento e desenvolvimento de Fabiana. É verdade que o álbum de fotos do bebê é algo bastante comum entre os pais, especialmente nos dias atuais, em que, além de existir um fácil acesso à fotografia, parece justificar-se o registro das cenas mais corriqueiras do dia a dia.

Porém, no caso de Carla esse movimento ganha um contorno diferente. O registro do desenvolvimento e crescimento de sua filha tem um objetivo maior.

*Eu não sei se é por ela... Eu tirei foto dela dentro da UTI! (...) Eu registrei toda a trajetória dela. Eu falei: 'Não, eu vou... Um dia ela vai saber...' Essa foi a primeira vez que ela mamou sozinha (...) Eu comecei a escrever um diário contando do dia que ela nasceu, como ela foi esperada, o que aconteceu, contando da história dela. Eu deixo essas fotos porque um dia, quando ela for maior, ela vai ver como ela era de bebezinho, vai saber como é que foi a vida dela.*  
(Carla)

As fotos, o diário, as histórias de família contadas e recontadas em torno desses registros. Trata-se do esforço de atestar as conquistas realizadas, de compreender a própria trajetória de vida, de identificar episódios e pessoas importantes. Apesar de dirigir-se a um futuro idealizado, quando Fabiana poderá ter nas fotos e no diário uma fonte de informações sobre sua própria vida, esse esforço tem um efeito presente, na medida em que constrói as histórias familiares e tece uma narrativa sobre o próprio processo de adoecimento de Fabiana. Enquanto a entrevista avançava, Fabiana incessantemente ia fazendo referências às fotografias, tanto aquelas em que ela reconhecia episódios conhecidos, quanto àquelas em que se deparava com imagens novas sobre si mesma. Assim, por exemplo, quando Carla mostrava uma foto de Fabiana, ainda nos primeiros meses de vida, a menina aprende a reconhecer a sua colostomia.

*Olha como que ela era magrinha. Olha como era a colostomia (...)  
[Ela era careca porque] pôs muito soro na cabeça dela porque ela não tinha mais veia.* (Carla)

*O que é isso, mãe? Isso daqui era tão grande? Era vermelho?*  
(Fabiana)

*Não, Fabi. Isso daqui era um pedaço do seu intestino que estava pra fora, por onde você fazia cocô.* (Carla)

Continuando a narrativa sobre seu processo de adoecimento, Fabiana começa a relatar alguns episódios contados em suas histórias familiares: quando vomitara em sua roupa em uma cerimônia de casamento, quando fizera cocô na escola, etc.

Na escola, Fabiana afirma jamais ter sofrido qualquer situação estigmatizante, fato este confirmado por sua mãe. Ela parece gostar bastante de ir à escola, onde tem muitos amigos. Ela não costuma faltar às aulas por conta do tratamento e tem um bom desempenho escolar. Sua mãe afirma que todos os professores e funcionários da escola gostam muito de Fabiana. Além disso, todos os seus colegas gostam muito de ver as cicatrizes de suas cirurgias, lidando com a doença de Fabiana com curiosidade e aceitação.

Essa curiosidade dos colegas, no entanto, desperta também algumas perguntas em Fabiana. Afinal, ela denota uma diferença existente entre Fabiana e as outras crianças da sua convivência. Assim, Fabiana costuma perguntar aos pais o motivo para tomar remédios, enquanto seus amigos não precisam. Também lança perguntas sobre os motivos para ser internada, para fazer inalação: *Porque da escola só eu que tomo remédio lá (...)* *Eles nunca ficaram internado. (Fabiana)*

Ainda que se inquiete com essas obrigações (que parecem só suas), Fabiana parece aceitar as explicações dos pais.

*Ela [mãe] fala: 'A parte da UNICAMP inteira dos pacientes tem que tomar remédio.' Tem gente que fica pior do que eu, né (...)* *Ele [pai] responde: por causa do meu problema, que eu tenho que tomar as bolinhas. Porque senão, se eu não tomar, eu fico com dor de barriga... Diarréia. Eu tô agora com diarréia. Não comi a bolinha ontem, comi um saco de batatinha frita. (Fabiana)*

Ainda sobre a escola, a tranquilidade de Carla em relação ao ambiente escolar é tão grande que Fabiana vai sozinha, de perua escolar, para seu colégio. A contrapartida dessa situação é que Carla se sente perdida em casa durante o tempo em que sua filha não está. Por esse mesmo motivo, Carla não gosta do fim das férias escolares.

*Passou tão depressa essas férias (...)* *Eu queria que tivesse ainda pelo menos uns quinze dias, porque eu gosto da companhia dela. Tem mãe que fala: 'Deus o livre, não vejo a hora que volta pra escola.' E eu já sou o contrário. A hora que ela sai daqui pra ir pra escola, me dá um vazio... Parece que a casa fica tão grande, tão assim. E ela estando aqui não, ela fala, ela fala, ela fala... Manda fazer lição, e faz inalação, e toma banho, e janta... Então, passa rápido. (Carla)*

Carla organizou seu dia a dia de tal maneira em torno de sua filha que não abriu outros campos de interesse ao longo desses anos. Recentemente, ela afirma realizar ginástica três vezes por semana, durante o período em que Fabiana está na escola. Porém, Carla toma o seu papel de cuidadora como uma profissão a ser exercida em tempo integral.

Há uma divisão de papéis muito clara no casal. Ricardo trabalha para sustentar a casa e cuida de sua filha sempre que é preciso, sem dificuldades. Ele acompanhou todo o itinerário terapêutico de sua filha, estando sempre atualizado em relação a todos os pormenores relativos à doença e ao tratamento. Porém, desde o início, apesar de todo o envolvimento com a situação, Ricardo teve muita dificuldade em lidar com o ambiente hospitalar e com os procedimentos lá realizados.

*Ele abalou muito. Só que sempre tava comigo (...) Até hoje, ele não gosta de ir no hospital, ele fica desesperado se tem que tirar sangue dela (...) Ele falou: 'Olha, te dou todas as condições de você ir atrás, mas...' Ele mesmo ir lá, ele não agüenta. Na UNICAMP mesmo, acho que já faz uns dois anos que ele não vai comigo. No começo não, quando ela era bem pequenininha, ele ia em todas as consultas, ele me levava, ele levava na fisioterapia. Então, foi bem participativo. Até hoje ele é bem participativo, só que (...) quando chega lá, ele dá uma tremida, ele não consegue encarar a coisa. (Carla)*

Desse modo, Carla assumiu os cuidados integrais de Fabiana. Além dos cuidados domiciliares, Carla precisa levar sua filha duas vezes por semana na Unicamp para fazer a fisioterapia. Porém, ela não se sente prejudicada nessa divisão de papéis, uma vez que reconhece o esforço de Ricardo para arcar sozinho com as contas da casa. Além disso, Ricardo envolve-se com o tratamento, mesmo que de modo mais circunscrito.

*Quando ela era bebê as mamadeiras era ele que fazia (...) como eu tinha que trocar ela de duas em duas horas, que ela tinha que mamar, então ele fazia todas as mamadeiras da madrugada, deixava tudo pronto, só pra mim poder esquentar. Até hoje (...) tem dia que ele chega do trabalho, ele [diz]: hoje vou fazer o jantar. Ele faz. Ele não se aperta não. (Carla)*

Finalmente, Ricardo tem uma relação muito boa com sua filha. Carla diz que o afeto existente entre Fabiana e seu pai é algo notável. Apesar de lidar bem com a situação atual, Carla tem consciência de como sua vida passou a organizar-se exclusivamente a partir do papel de cuidadora de sua filha.

*Eu que tomo conta dela (...) Tudo sou eu. Eu que levo, eu que converso com o médico, eu é que busco remédio. Sou eu. Tudo sou eu. Ele me dá condições pra fazer isso porque eu não trabalho fora e ele me dá condições de cuidar dela, só cuidar dela (...) Eu vivo em função deles (...) mais em função dela. (Carla)*

Não há ressentimento de Carla em relação a isso. Pelo contrário, ela demonstra se orgulhar dessa situação. Quando perguntada sobre possíveis discussões ou desentendimentos com o marido, motivadas por questões relativas aos cuidados de sua filha, Carla afirma jamais terem brigado por tal motivo. Ela diz que eles mantêm uma forte relação de amizade dentro do casamento (e antes mesmo dele), conversando sempre sobre o tratamento, os cuidados, dentre outras questões.

Há um acordo entre os dois, a partir do qual ficou estabelecido que a prioridade é cuidar de Fabiana. A limpeza e manutenção da casa, também sob responsabilidade de Carla, ficam para segundo plano.

Outro ponto assentado entre Carla e Ricardo diz respeito às férias. Apesar de Carla não gostar de sair de casa, eles fazem questão de viajar quando Ricardo e Fabiana estão de férias. Nesse período do ano, Ricardo e Carla procuram quebrar o ritmo dos cuidados realizados normalmente, dando uma “folga” para eles e sua filha.

*Às vezes o pai tá de férias, a gente relaxa em tudo: remédio, inalação (...) [É] a única vez no ano que a gente dá essa relaxada. Porque no resto do ano, tá ali ó, remédio certo, tudo... Aí chega nas férias, tanto eu como ela, a gente estressa, cansa, então a gente deixa passar, assim, vinte dias de férias. Saí, fica o dia fora... Mas é a única vez. (Carla)*

Carla e Ricardo realizam viagens com sua filha, desde seus primeiros meses de vida. Trata-se de algo bastante importante para seu equilíbrio familiar e para a normalização do processo de adoecimento de Fabiana. Além das viagens, outras atividades

de lazer também cumpriram essa função. Assim, com apenas dois anos Fabiana foi pela primeira vez ao cinema. Mostrando algumas fotos, Carla fala sobre essa postura.

*Essa foi a primeira vez que nós viajamos com ela. Ela saiu do hospital, nós fomos viajar com ela. Nós não deixamos de fazer nada. Nós íamos pra shopping, mesmo ela tendo colostomia (...) a gente não deixou de viver. (Carla)*

Convicta de que sua filha pode realizar todas as atividades normais de uma criança de sua idade, Carla rejeita qualquer tratamento diferenciado em relação a Fabiana: *Nunca deixei que tratassem ela como doente. (Carla)* A própria Fabiana afirma não sentir-se doente.

Porém, essa postura não foi compartilhada pela mãe e pela sogra de Carla. As duas sempre se esforçaram para cercar Fabiana de cuidados e atenções especiais. Carla conta que surgiram algumas discussões por causa disso.

*Minha mãe falava assim: Ai tadinha, coitadinha... tudo é dela, é pra ela... Ela [mãe] brigava com o meu sobrinho porque era só a Fabiana. Eu falei: não senhora. Ela é normal. Ela queria que a Fabiana tivesse um pedestal lá no céu. Eu falei: 'Não. Ela é criança, ela é normal'. A primeira vez que o Dr. André mandou eu... Sabe, aquelas bombinhas de limpar nariz? (...) Pra limpar o nariz dela, que vivia entupido. A minha mãe e minha sogra avançaram em mim, achando que eu tava machucando a menina. Nossa! As duas [mãe e sogra] avançaram em mim: 'Porque eu tava machucando a menina, que eu era muito desesperada'. Falei: 'Gente, eu tenho que cuidar na minha filha, eu não posso deixar do jeito que vocês tão achando não'. Elas queriam que eu cuidasse dela assim que nem boneca de louça. Eu falei: 'Ela não é boneca, ela é uma criança normal'. A primeira vez que eu dei uns tapas nela pelo amor de Deus, porque eu dei uns tapas nela... (Carla)*

*Minha vó quase deu cria: 'Não bate na menina, não sei o quê, não sei o quê...' (Fabiana)*

Carla afirma ainda que uma de suas irmãs possui uma relação muito próxima de Fabiana, demonstrando um carinho e uma atenção também exagerados, do seu ponto de vista.

*Uma das minhas irmãs (...) tem um amor por ela incondicional. Gente, não é normal isso: 'Não, porque minha sobrinha é isso, minha sobrinha é aquilo...' Tudo pra elas ela é a melhor. Ela não é. Elas falam assim pra mim: 'Credo, você nem parece mãe dela. Eu falo: 'Não gente, você tem que ter o pé no chão (...) Não adianta assim: ela é a melhor, ela pode, ela é isso, ela é aquilo... Não é assim' (...) Então, eu procuro tratar ela normal. E é difícil eles... segurar a onda. (Carla)*

Segundo Carla, seu marido está de acordo com ela quanto à necessidade de se relacionar com sua filha da mesma maneira que fariam com uma criança sem fibrose cística. Assim, ela conta que, quando necessário, Ricardo também dá broncas em sua filha, ainda que depois se sinta mal por isso, mantendo uma postura menos firme diante de Fabiana. Assim, por vezes, Carla sente-se fragilizada diante das críticas familiares.

*Falo: 'Ai, meu Deus! Parece que eu sou a bruxa da branca de neve'. Tem dia que eu falo: '(...) Todo mundo deve achar que eu sou um carrasco'. Mas se alguém não pôr o pé no chão em casa, tá perdido. Porque se ela falar: eu quero isso e isso. Se depender dele, ele vai lá... Mas não é assim que tem que ser (...) Não é tudo que ela quer, não é tudo que a gente pode comprar, não é tudo que a gente pode dar. Então, ela tem que entender isso. (Carla)*

*Meu pai já me explicou também. (Fabiana)*

Durante toda a entrevista, esse ponto em questão talvez tenha sido o único apontado por Carla como um desafio para o gerenciamento da condição crônica de sua filha. Ela afirma que em relação ao tratamento, não há problema algum: 'A gente já se disciplinou tanto a saber [que] (...) tem que cuidar dela todo dia que não tem empecilho. (Carla)

Fabiana também demonstra também não ter dificuldades ou resistências em relação ao tratamento.

*Às vezes eu tô comendo alguma coisa, que ela [mãe] tá dormindo, que eu fico aqui com meu pai, eu coloco a cadeirinha aqui, pego minhas bolinhas, pego duas. (Fabiana)*

Mesmo assim, Fabiana sente incômodo em relação à inalação, devido à máscara, e em relação à fisioterapia, pois o procedimento por vezes é um pouco dolorido. Além disso, ao falar sobre as internações, ela diz que um momento difícil no tratamento é aquele em que os profissionais de saúde tentam “pegar a veia”.

*Tinha vez que é difícil pegar a veia, eu tenho pouca veia, ó... é difícil de pegar. Aí tinha vezes que pegava no pé e eu falava: ‘Mãe, eu vou morrer, eu vou morrer.’ Tinha vezes que tinha um monte de gente lá fora esperando. A moça falava pra ficar só o pai ou a mãe. Meu pai já tava lá fora já. Eu falava: ‘Mãe, eu vou morrer, eu vou morrer...’ Eu segurava assim a mão dela: ‘Mãe, eu vou morrer, socorro!’ (...) É que doía. (Fabiana)*

Mesmo assim, Fabiana é muito colaborativa e mantém uma excelente relação com seus cuidadores. Muito simpática e conversadora, como sua mãe mesma diz, ela cativa rapidamente aqueles que estão a seu redor. A equipe de saúde não é exceção. Aliás, Carla também mantém uma boa relação com os profissionais que atendem sua filha na Unicamp. Ela conta que sempre se sentiu bem acolhida e amparada em todas as vezes que foi ao serviço (seja o ambulatório ou o pronto-socorro). Além disso, ela também procura orientações por telefone, tendo um canal aberto para isso.

*Eles são totalmente dedicados. Eles procuram coisas novas, eles procuram também acalmar a gente (...) Eles procuram dar um respaldo pra gente em tudo. Até os enfermeiros. A gente chega lá, ela é muito conhecida, todo mundo vem falar com ela. (Carla)*

Isso não impede que algum incômodo em relação à espera para ser atendida nas consultas médicas. Carla procura compreender a demora (e repreender quem não aceita), mas não tem dúvidas que esse é um aspecto negativo de um hospital público.

*Eu não tenho queixa. Várias vezes a gente fica lá esperando... ‘Ah, que demora, que demora...’ É hospital público, demora. É assim, o dia que eu tiro que é pra ir lá, eu nem me estresso. Eu vou, espero a*

*consulta na boa, chego de noite (...) [Mas seria muito bom se] tivesse mais alguns dias [de atendimento] (...) Porque a gente só tem o ambulatório uma vez por semana, nós somos em dez pacientes, só que eles demoram muito na consulta. Não é assim uma consulta, olhou e tchau. Demora muito. Faz pergunta, examina, e passa não é só um profissional (...) [Assim, se] tivesse mais uns dois ou três dias na semana pra fibrose, pra poder desafogar um pouco. (Carla)*

Essa sugestão não diminui a avaliação positiva de Carla a respeito da assistência prestada pelos profissionais de saúde. Ela possui bastante confiança no trabalho desses profissionais. Uma demonstração disso é dada quando Carla comenta suas dúvidas sobre a participação de Fabiana em uma pesquisa sobre medicamentos.

*A minha preocupação foi até ontem (...) Tava com medo (...) desse remédio novo. Mas ontem eu conversei com o Dr. André, ele falou que não tem... Porque pelo protocolo que eu li lá, eles estavam falando de (...) várias reações que poderia dar. Aí ele falou que não, falou que não tem... Falou que, como já é utilizado esse remédio, então não tem mais essa reação que tá descrita lá. Aí eu fiquei mais calma. Ele não ia pôr ela [Fabiana], ou as outras crianças que ele colocou, sabendo que elas poderiam correr alguns riscos. Ele não ia colocar eles numa coisa assim. (Carla)*

As dúvidas geradas pelas incertezas inerentes à própria ciência, evidenciadas nas práticas assistenciais ou de pesquisa, são diminuídas a partir da relação médico-paciente estabelecida ao longo de anos de assistência, em que se estabeleceu um forte compromisso entre a equipe e as famílias atendidas.

Esses laços são reforçados pela atuação da Fibrocis e, particularmente, de Marta. São muitos os elogios de Carla ao trabalho realizado pela Associação.

*Porque tudo que a gente precisa deles... e eles procuram estar sempre se atualizando pra ajudar todo mundo (...) Porque a Associação também caiu pra nós do céu (...) A Marta, o presidente lá também, eu nem sei o nome dele (...) Sempre tão procurando fazer alguma coisa, arrecadar dinheiro, ajudar quem não tem (...) Acho que eles fazem assim... o impossível. (Carla)*

Recentemente, Carla ingressou na diretoria da Associação. Por indicação de Marta, ela assumiu um cargo que ainda não sabe direito qual é. Afinal, com as febres de Fabiana, ela ainda não teve tempo de participar das reuniões realizadas. Apesar dessa nova inserção, a aproximação que Carla teve ao longo dos anos com a Associação foi caracterizada muito mais por uma relação pessoal do que por uma relação institucional ou burocrática. Assim, ela não poupa elogios ao trabalho realizado pela Marta.

*Nossa! A Marta foi fantástica, até hoje (...) Acontece alguma coisa eu: 'Marta...' Ela: 'Não, é normal, pode ficar tranqüila que é assim mesmo...' Ela é fora de série. É uma mulher totalmente iluminada, ela. Ela é fora de série. A primeira assistência, quem deu pra gente foi ela. Nós fomos na Associação, foi num sábado à tarde, a gente foi lá, ela explicou como era, mostrou livrinho (...) [Ela passa] uma calma (...) informação (...) Fora quando você precisa dela de remédio (...) Ela sempre tá ali (...) ela não pára (...) ela é fantástica.*  
(Carla)

Devemos lembrar que, além de funcionária da Fibrocis, Marta é mãe de um jovem com fibrose cística. Portanto, ela é capaz de fornecer um apoio material e logístico aos pais, através das atividades burocráticas da Associação, mas sempre o faz juntamente com um apoio emocional que só é viável para alguém que vivencia por dentro a condição de pai ou mãe de uma criança gravemente doente.

Carla e Marta estreitaram bastante o relacionamento ao longo dos anos. Há uma relação recíproca de confiança e de reconhecimento entre as duas, a ponto de Marta frequentemente convidar Carla para conversar com pais que acabam de receber o diagnóstico de seus filhos ou que estão lidando com um momento difícil do tratamento (uma cirurgia, um procedimento novo, etc.). Assim, quando perguntada sobre os possíveis benefícios em manter um contato com os outros pais de crianças fibrocísticas, Carla responde da seguinte maneira:

*Eu acho que eu mais passei do que recebi. Porque toda vez que chega uma mãe nova (...) a Marta fala assim: 'Vai conversar com a Carla.' Porque eles chegam lá tão desanimados (...) achando que é o fim do mundo. E eu não sei se é porque eu passo... Que não é isso,*

*não é um desistir das coisas (...) Vários pais, que a criança foi fazer colostomia, a Marta mandou me chamar, pra mim ir lá conversar, levar a foto da Fabiana pra incentivar os pais. Tinha pai que não queria que fizesse a cirurgia. Então ela me chamava pra gente poder auxiliar. Porque é um medo, é uma coisa... Medo a gente tem, mas você não pode desistir. E é isso que eu percebo lá, sabia? Tem muitos pais que: 'Ah, tanto faz, tanto fez...' Eu acho que eu passo mais do que eu recebo. Mesmo nos mais assim... A não ser da Marta, que ela tem uma cabeça super pra frente, mas dos outros dá a impressão que são muito retrógrados. (Carla)*

Apesar dessa crítica ao abatimento dos pais diante dos desafios emocionais implicados no enfrentamento da fibrose cística, Carla acha que seria benéfico um contato maior entre os pais. Ela menciona algumas tentativas nesse sentido, realizadas através da Fibrocis, quando os profissionais do Ambulatório de Pediatria da Unicamp marcavam reuniões com os pais para informar sobre novos recursos terapêuticos, por exemplo. No entanto, mais uma vez, Carla sente pouco empenho por parte dos pais para comparecer a essas reuniões. Ela lembra também que muitos deles não moram em Campinas e têm condições econômicas que acabam por limitar esse tipo de participação. Mesmo fazendo tais ponderações, ela não poupa críticas à pouca participação dos pais nas atividades da Associação.

*Eles não se interessam. Eu sei que eu sou relapsa, que eu não tô lá toda hora (...) Eu acho que eu poderia fazer mais. Mas os outros pais não sabem. Você vai perguntar: 'Não...' Você sabia disso? 'Não...' Parece que não se interessa em saber alguma coisa pra melhoria deles. Não sei. Eu acho que deveria ter mais contato sim. (Carla)*

Ainda que não tenha grandes dificuldades para cuidar de Fabiana, ainda que não tenha acumulado fortes mágoas no itinerário terapêutico de sua filha, uma questão permanece até hoje como um limite difícil de lidar: ter outro filho.

Fabiana adianta-se quando a entrevista chega a esse ponto: *Eu pensei em ter um irmãozinho. (Fabiana)* Não só ela, mas seu pai e sua mãe também desejaram bastante ter mais uma criança em casa.

Porém, diversas dificuldades foram postas na mesa sempre que conversaram sobre esse tema. De antemão, a grande probabilidade de terem mais um filho fibrocístico apresenta-se como um fator desestabilizador desse desejo.

Em determinado momento, a adoção aparece como uma solução. Em seguida, outros obstáculos surgem.

*Pensamos também em adotar. Mas ainda meu marido é muito medroso (...) Não afetivamente, ele tem medo financeiramente. Eu já sou o contrário. Minha mãe falava assim que quem cria um, cria dois, três, quatro. Ele já não pensa assim. Aí eu tenho que dar a mão à palmatória, porque do jeito que a coisa anda, não dá pra você pensar em ter um bando de filhos. (Carla)*

A adoção aparece como um caminho natural para Carla (e mesmo para Fabiana, que concorda não ser uma boa idéia correr o risco de ter um irmão fibrocístico). Porém, seu marido freia a idéia diante dos gastos implicados no aumento da família. Ainda que o argumento financeiro apresente-se como legítimo para Carla, ela mostra disposição para enfrentar as possíveis dificuldades que viessem a surgir.

Então, entra em cena mais um motivo para não terem outro filho, conforme pode ser observado no seguinte diálogo entre Carla e Fabiana:

*Porque é 50% de chance de ser fibrocístico. Então, já é uma porcentagem bem grande, a gente fica meio assim... Adotar, daí tem medo. (Carla)*

*Por quê? Por que mãe, que ele tem medo de adotado? (Fabiana)*

*Não, não é tem medo do adotado. Ele tem medo de ter outra criança. (Carla)*

*Mas por quê? (Fabiana)*

*Por sua causa filha. Ele quer dedicar a vida dele a você. Você sabe disso. (Carla)*

*É, mas adotar também não mata, não mata. (Fabiana)*

*Eu tava pensando no dia que ela ficou internada, se eu tivesse um outro filho, agora que eu não tenho minha mãe, como que eu ia fazer com o filho? Porque não é um dia, dois dias, são quinze dias que ela fica internada. Ou eu abria mão de um ou abria mão de outro.*  
(Carla)

O medo povoa a idéia de ter mais um outro filho. A princípio, Carla identifica a resistência apenas em seu marido, mas ao contrapor os argumentos de Fabiana ela acaba por ratificar a posição de Ricardo. Ambos têm a sua vida organizada para garantir uma dedicação ímpar à sua filha; trazer outra criança para o seio familiar implica em diversos tipos de ameaça a uma situação razoavelmente estabilizada.

Em primeiro lugar, há a questão econômica. A reboque vem a questão operacional. Afinal, o tratamento da fibrose cística implica em grande dedicação de tempo, distribuído basicamente entre os cuidados domiciliares e as visitas ao serviço de saúde. Ter outra criança para cuidar implicaria necessariamente na redução do tempo livre de Carla para cuidar de Fabiana e, possivelmente, no aumento do tempo de trabalho de Ricardo para manter o padrão de vida já alcançado.

Em segundo lugar, apresenta-se uma ameaça menos clara ou objetiva, mas nem por isso com menor peso no dimensionamento da questão. A dedicação atualmente vivida por Ricardo e Carla em relação à sua filha não se resume, obviamente, a questões econômicas ou operacionais, mas implica uma forte carga emocional e afetiva. Ter outro filho (adotivo ou não) leva necessariamente a uma mudança no plano afetivo da família. A idéia de não poder vivenciar com a mesma intensidade os momentos e sentimentos atualmente direcionados a Fabiana aparece como algo pouco suportável na dinâmica familiar já instaurada. A desestabilização do papel de cuidadores, assumido por Carla e Ricardo, possivelmente provocada pela chegada de mais um filho, certamente implicaria em um desequilíbrio emocional na família, com implicações para os laços afetivos.

## Conclusão

Carla enfrenta a fibrose cística com firmeza, assume os cuidados com tranquilidade e determinação, e fala de Fabiana com muito entusiasmo. A todo momento, ela se esforça em minimizar as perdas, em exaltar os ganhos, revelando um conjunto de elementos importantes para a concretização do processo de normalização do adoecimento de sua filha. Esse processo leva a ressignificar a própria noção de gravidade, a qual vai ganhando contornos diferentes de acordo com a maneira como o cotidiano é afetado pela situação enfrentada (internações, cirurgias, cuidados ambulatoriais). Mesmo assim, a noção de gravidade continua presente ao longo de todo o itinerário terapêutico de Fabiana. Isso ocorre mesmo quando Carla procura negá-la, assumindo-a apenas através das falas dos outros: *Na minha cabeça, não. Eu sei o que eles falam [que é grave] (...) Já vi criança morrer. (Carla)*

Os diversos tipos de apoio (operacional, emocional, material) e as diversas fontes de apoio (profissionais de saúde, Fibrocis, família) desempenham um papel fundamental nesse processo de normalização. Porém, também a existência de uma visão otimista e não resignada, compartilhada entre Carla e Ricardo, é fundamental nesse processo. Essa visão mantém um forte compromisso com o tratamento, mas procura também alargar os horizontes de cuidado, incluindo momentos de afrouxamento da vigilância, de descontração, de soltura. Nesses momentos, cuidar bem não significa seguir estritamente o percurso delimitado pelos profissionais de saúde, puxando as rédeas, disciplinando totalmente os desejos. Cuidar bem passa a significar estar bem juntos, observando os limites, mas não se rendendo a eles.

A própria Fabiana fala de seus desejos em relação ao futuro:

*No futuro eu penso que eu vou casar, vou ter uma casa, um carro na garagem, uma churrasqueira, perto da praia, meu filho correndo pra lá e pra cá... Você sabe com quem que eu disse que eu posso casar? [Com o] Adriano. Na escola ele era o mais bonito. (Fabiana)*

*E o quê que você vai querer fazer quando você crescer? (entrevistador)*

*Eu vou querer ser médica (...) de cachorro. Veterinária. (Fabiana)*

## **De quem é a culpa? Um caminho entre a dádiva e a punição**

Camila é uma moça com quase trinta anos, de ar triste, pouco animada. Sua família morava originalmente no Paraná. Conta que seu pai era pedreiro e também vendia carros e que sua mãe era lavradora. Camila tinha apenas cinco anos quando seus pais decidem mudar-se para uma cidade do interior paulista, próxima de Campinas. Sua irmã e seu avô vieram primeiro, seguidos então do restante da família (Camila, seus pais e seu irmão). Seu pai presta serviços de construção para uma empresa local e sua irmã é empregada nessa mesma empresa, como operária. Pouco depois, seu pai falece em decorrência de um acidente de trabalho. Nesse momento, a pensão que sua mãe passou a receber e o salário de sua irmã eram os únicos proventos da casa.

Camila ingressa na escola com oito anos, chegando a completar a oitava série. Porém, desde cedo é obrigada a aliar o estudo com o trabalho. Assim, com doze anos ela ajudava sua mãe, em casa, a montar caixas de papelão para uma empresa de bebidas. A seguir, trabalha como empregada doméstica, para posteriormente voltar ao ramo do papelão. Camila, na adolescência toda trabalhou em uma dessas atividades, tendo contabilizado apenas três anos de carteira assinada. Para complementar a renda, ela também trabalha em casa, com artesanato.

Ela conta que estava na oitava série quando engravidou de um rapaz com quem havia saído algumas vezes. Ela é mandada embora da casa onde trabalhava como doméstica e tem dificuldade para terminar os estudos. Seu filho, Allan, nasce logo após o fim do ano letivo, um pouco antes da cerimônia de formatura. Sem contar com a ajuda de sua mãe para cuidar de seu filho, ela desiste da idéia acalentada de seguir os estudos.

*Terminei a oitava série pelo menos. Não terminei o resto porque minha mãe não quis colaborar comigo, ela não quis olhar o nenê pra mim pra eu fazer o primeiro, continuar estudando. Ela falou: 'Você arrumou filho, agora se vira, eu não vou olhar.' Dentro da mesma casa, não custava ela olhar pra mim à noite só. Mas ela não quis. Aí não estudei mais, sai da escola, até hoje não voltei. (Camila)*

Um pouco antes do nascimento da criança, seu irmão e sua irmã saem de casa para casar-se. Sua mãe, então, aluga uma pequena casa perto de sua filha mais velha, onde passa a morar com Camila e seu filho recém-nascido. Passados três meses, Camila envolve-se com um rapaz do bairro, chamado Pedro. Sua mãe, assumindo uma posição severa diante da situação, exige casamento, se sua filha realmente desejava continuar com o rapaz. Camila conta que seu namorado estava muito interessado em assumir uma relação mais duradoura, enquanto ela mesma não gostava dele o suficiente para isso. Porém, dadas as circunstâncias em que se encontrava, ela acabou por aceitar a idéia: iniciar uma vida conjugal, desde que seu futuro esposo aceitasse o pequeno Allan.

*Falei pra ele que pra ele ficar comigo ele tinha que gostar mais da criança (...) do que de mim. Aí ele quis. Eu achava que não ia dar certo, porque eu não gostava dele, mas, sei lá, foi acontecendo, acho que tinha que ser mesmo e acabou no fim que eu me envolvi com ele.*  
(Camila)

Pedro muda-se para a casa de Camila e assume o aluguel com o salário do emprego que acabara de arranjar em uma firma. Após seis meses, Camila descobre estar grávida. Eles se apressam para formalizar o casamento, em cartório; entre outros motivos, para viabilizar o convênio médico empresarial para Camila.

O período de gravidez é vivido com sofrimento. Como ocorrera na primeira gestação, Camila passa mal, vomitando incessantemente, não conseguindo comer e era tomada por uma compulsão obsessiva por tocar e ingerir tudo o que fosse gelado.

*Nas duas eu não conseguia comer. Só vomitava, vomitava, vomitava, vomitava, muito mal mesmo, só queria coisa gelada. Na dele eu fiquei igual um... no dia que me internaram, eu tava... tudo quanto era coisa gelada, que nem alumínio, eu tinha que encostar... só queria coisa gelada, eu ficava rouca, não conseguia tomar água, só muita coisa gelada. Tudo que eu bebia, não parava nada no meu estômago. Sorvete, chupei uns dez de uma vez só. Sabe o que é você pegar dez assim e chupar, chupar... Depois aquilo faz mal... Não adiantou nada. Nossa! Até água de... sabe essas casas, lá tem muita casa que sai água de baixo da calçada, que fica escorrendo, desse tipo. Não sei se é mina (...) que tem assim por baixo, que é água*

*limpinha e geladinha. Até água de lá eu peguei (...) pra tomar mesmo. Tomei um pouquinho mesmo, de tanta loucura que dava. Aí internei, tudo. (Camila)*

Camila é internada para ser hidratada e para equilibrar o seu estado nutricional. Mesmo assim sua filha, Priscila, nasceu antes da gestação completar oito meses. Apesar de ambas gestações terem sido marcadas pelos mesmos agravos, esta segunda tem um significado especial para a vida de Camila.

*Daí em diante... Não sei se eu posso falar isso ou não, mas às vezes, após um momento de revolta, a gente fica meio assim (...) Daí em diante acabou minha vida. (Camila)*

Priscila tem um começo de vida marcado por episódios repetidos de diarreia, apresentam grande dificuldade para ganhar peso. Sem dinheiro para comprar fraldas descartáveis, Camila conta com a ajuda de sua mãe para lavar incessantemente as fraldas de pano. Esse é um período difícil para Camila, que muda de casa por diversas vezes, à procura de aluguéis mais baratos. Camila afirma ter consultado sua filha em diversos médicos de sua cidade, inclusive um pneumologista, sem que nenhum deles solucionasse os problemas de saúde apresentados por Priscila. A menina chega a passar por uma cirurgia para evitar o refluxo, sem sucesso. Cansada com essa peregrinação, sem tempo para estar com o filho mais velho e com o seu marido, ela se sente oprimida pela situação, sem recursos, esgotada.

*Eu era tão nova, foi tudo assim tão (...) Eu tinha o que? Nem dezenove anos ainda direito. O quê que passava pela minha cabeça? (...) Às vezes [ficava] estressada, às vezes com raiva, às vezes não querendo aquela vida mais pra mim. Mas não tinha como mais mudar, não tem como mais. E o outro filho meu, mais velho, ficava na mão da minha mãe, da minha irmã, comigo mesmo não ficava, ficava atrás delas. Eu mesmo perdi quase tudo do crescimento dele (...) Aí, chegou num ponto que eu tava esgotada já, não agüentava mais, eu já queria que ela tivesse alguma coisa, porque fazer de tudo que fazia e não dava nada, ela não tinha nada. Mas como que não tinha nada se ela vivia doente? Aí internava, ficava quinze dias e voltava pra casa. Ficava dois, três dias em casa, ela ficava ruim de*

*novo. Aí voltava de novo, aí ficava lá outra vez. Aquilo pra mim era a morte. Nossa! Eu ficava... Não agüentava mais. Aí você tem outro filho, você tem marido, você tem casa... Eu tinha que conseguir ainda administrar tudo isso ainda, mas ela era muito importante.*  
(Camila)

Camila dedica-se integralmente aos cuidados de Priscila, levando-a sozinha para consultórios, centros de saúde, hospitais. Desse modo, além de perder a oportunidade de estar junto de seu filho Allan, Camila enfrenta ainda uma forte crise no casamento. Pedro começa a ficar muito insatisfeito com a situação, cobrando o empenho de sua esposa no casamento.

*Ah, cobrança assim (...) também não posso culpar ele (...) era casado de novo, então ele queria uma mulher (...) Aí, de repente, eu já tinha um filho (...) fiquei grávida de novo. Aí só doente, só doente, só doente, só doente... Então eu não tinha tempo pra mim e pra ele. E a gente ficou ele pra um lado e eu do outro. Então, quando ele queria se aproximar de mim, eu já brigava (...) ficava nervosa, eu achava que só tinha que cuidar da doença dela (...) Achava que tava errado ele me procurar, ainda, querer ficar comigo.* (Camila)

Essa crise continuará ao longo de todo o casamento, com algumas flutuações. Pedro começa a beber, o que agrava ainda mais a situação. Mais recentemente, Camila diz estar com uma convivência mais amena com o marido, sem tantas brigas e pancadarias, segundo suas próprias palavras. Porém, em momento algum ela sente nele um companheiro. Pelo contrário, ela relata com amargor que em dado momento resolveram construir em um terreno que Pedro já possuía. Para tal, foram morar de favor na casa dos pais de Pedro. Os sogros de Camila aceitaram recebê-los com muitas ressalvas, em um puxadinho cheio de goteiras e apertado, onde mal cabiam as camas. Esse foi um período muito difícil, em que todo o salário de Pedro ia para a construção (em realidade ele endividou-se bastante para concluí-la).

Sem dinheiro para a alimentação, Camila contava com a ajuda de uma assistente social da firma em que Pedro trabalhava. Esta assistente mobilizava colegas de Pedro, membros da igreja messiânica, para fazerem visitas à sua família com o intuito de

prestar apoio material (roupas e comida) e espiritual através da realização do *Jorei*. Além disso, Camila ganhava um pouco de mantimentos de sua irmã, sem que seu cunhado percebesse, uma vez que desaprovava gastos com Camila e Pedro. Não obstante manter tais restrições, seu cunhado chegou a abrir uma conta em seu nome para que Camila e Pedro pudessem adquirir materiais de construção, com prazo para a quitação das dívidas. Assim, muito embora fossem extremamente necessários, tais apoios eram bastante escassos e frágeis.

Se as dificuldades já não fossem muitas, com a filha doente sem um diagnóstico e tratamento adequado, com o casamento em crise, morando de favor na casa dos pais, com pouco dinheiro para a alimentação, longe de sua irmã e de sua mãe, Camila descobre estar grávida novamente.

*Pra acabar de atrapalhar tudo, eu tava grávida do Vítor já, sem saber que ela tinha isso (...) sem saber a doença dela (...) Eu acabei com a minha adolescência, eu mesma acabei com tudo. (Camila)*

Sentindo que a situação desagradava a todos e que seus sogros simplesmente desprezavam os netos, sem jamais falar sobre o problema de saúde de Priscila, ou mesmo demonstrar qualquer afeto familiar, Camila decide mudar-se para sua casa nova. Sem água, sem luz, sem pia, e sem o apoio de Pedro (que era contra a mudança nesse estágio da construção), Camila muda-se com os filhos, assim que a laje ficou pronta. Ela anda a pé uma grande distância, carregando as coisas sozinha, enquanto Pedro dormia na casa dos pais, em sinal de protesto. Camila fala com raiva desse episódio, lembrando de todo o esforço realizado para conquistar o seu próprio lar. Ela lembra que a situação chegou a ameaçar a sua nova gravidez.

*Mas consegui. Não foi de nove meses também, mas deu certo. Aí (...) quando eu ganhei ele [Felipe], eu já vinha com ela aqui na UNICAMP. Eu cheguei a vim com os três, vinha com o outro, com ela no carrinho e grávida, aí depois, quando o menino nasceu, eu vinha com ela no carrinho deitada, ela sentada na ponta do carrinho e ele deitado atrás e o outro andando comigo, cheia de sacola. (Camila)*

Voltando um pouco no tempo, paralelamente às diversas mudanças de casa e durante os primeiros dois primeiros anos de vida de Priscila, Camila conta ter vivido o pior momento de sua vida. Desiludida com os profissionais de saúde e revoltada com sucessão de hospitalizações, Camila passa a dar remédios por conta própria à sua filha. Ela pergunta os nomes dos medicamentos usados por pais que trataram com sucesso as pneumonias de seus filhos, e então:

*Eu corria na farmácia comprar e tacava nela, porque eu falava: 'Internar eu não vou'. Eu tinha trauma de ir no médico porque eu sabia que eles iam deixar ela ficar lá, não ia voltar. Toda vez que eu ia era assim: não voltava embora. E ela, só judiando dela, estava esgotada, só pele e osso, toda picada, com a cabeça raspada de tanto que ficava internada. Aí eu comecei a fazer isso, sabe, comecei a fazer isso... Chegou o ponto de fugir do consultório, o médico fazer consulta e falar que ia ficar e eu catava ela (...) saía (...) pra não ter que ficar (...) Eu já não agüentava mais hospital, já não agüentava mais hospital, já não agüentava mais aquela vida... Porque é horrível, é horrível, uma vida horrível que eu não quero viver nunca mais na minha vida. Tudo que eu passei eu não quero nunca mais de volta. (Camila)*

Muito embora afirme não ter proximidade com práticas populares de cura, Camila chegou inclusive a usar remédios caseiros, na tentativa de solucionar os problemas de saúde de sua filha, sem precisar recorrer aos profissionais de saúde. Em dado momento, uma médica sugere um encaminhamento para a Unicamp, para uma investigação mais profunda e detalhada do caso. Porém, Camila recusa-se.

*Porque antes, pra mim, falar de UNICAMP, todo mundo falava, mas era uma coisa muito distante. Nossa, falar aquilo pra quem nunca vê é assustador. Então, pra mim, UNICAMP, nossa, era coisa de pessoas que tavam morrendo, muito grave mesmo. Eu resisti muito. Eu não vim. (Camila)*

A representação do HC-Unicamp como o último recurso assistencial, destinado aos casos mais graves, de pessoas que se defrontam com a morte, também apareceu no depoimento de D. Ranata a respeito do itinerário terapêutico da pequena Cíntia. Porém,

para Camila, nem ela nem sua filha precisavam lançar mão deste recurso àquela altura (ou não desejavam pagar o preço de novas hospitalizações). Além de recusar o uso de serviços de saúde, àquela altura, Camila passa também a evitar expor os problemas de saúde de Priscila às pessoas, em geral. Ela se queixa da enxurada de palpites e opiniões manifestados pelas pessoas, sentindo nas observações realizadas um julgamento implícito de seu desempenho materno.

*É um tormento. Quando tem uma criança que é doente e ninguém sabe o quê que é, todo mundo quer saber o quê que é. Cada um sabe o quê que é (...) Eu tinha até raiva quando alguém chegava perto de mim pra perguntar alguma coisa, porque é só pra especular. Gente curiosa. Aí sabia que ela estava quase com um ano, um ano e meio e não andava, não falava. E era pequenininha, era um nenezinho de colo, magrinha. Eu não agüentava mais roupinha de nenê. Não agüentava mais vê na minha filha de roupinha de nenê, roupinha de nenê. Porque tanto tempo.. não perdia nada, nunca perdia nada, nunca usava nada, o que era maiorzinho nunca servia. (Camila)*

Para evitar despertar a atenção das pessoas, Camila passa a mentir sobre a verdadeira idade de sua filha, uma vez que essa informação sempre motivava conversas que ela não desejava. Além da preocupação relativa à alarmante perda de peso de Priscila, Camila sente uma forte angústia em relação ao fato de sua filha permanecer aparentando ser um bebê de colo. Camila parece não sentir prazer em ser mãe de uma criança de colo, em vista do alto grau de dependência mantido pela criança em relação aos cuidados maternos. Aliás, durante toda a entrevista, Camila emite vários comentários explicitando o incômodo sentido em relação à dependência de seus filhos, em decorrência do seu estado de saúde. Ao explicitar sua visão sobre a amamentação, Camila fala deste seu incômodo.

*E todo mundo falando (...) [dando] uma opinião (...) Porque a culpa é sempre da mãe, a culpa era sempre minha, porque eu não fiz isso, porque eu não fiz aquilo. Porque eu não amamenteei... Porque eu dei de mamar pouco tempo no peito. Nunca gostei desse negócio de amamentar (...) Nenhum dos meus três (...) Não me dou bem com isso (...) Eu não gosto nem de ver criança mamando (...) Eu sei que é um (...) óooootimo alimento, mas não é pra mim (...) Enche o saco, na*

*verdade, foi um período que ao mesmo tempo que eu me envolvia...  
Eu tinha sentimento, lógico, eu não queria que a minha filha doente  
(...) Mas ao mesmo tempo, ele te acaba, a gente se acaba com isso...  
Eu não sou mais eu até hoje, pra falar a verdade. (Camila)*

As situações enfrentadas a partir da amamentação talvez resumam bem como Camila se sentiu, desde o início, ao descobrir-se uma jovem mãe de uma filha doente. O aleitamento materno é preconizado extensamente por instituições e profissionais de saúde, sendo cada vez mais valorizado pela população, tanto pelo seu aspecto nutritivo e imunológico, quanto pelo aspecto emocional. Assim, há uma grande expectativa de que amamentar o filho seja um “gesto natural” de toda e qualquer mãe. Camila vivencia de forma negativa essa situação, pois não se identifica na figura da “boa mãe” (altruísta, dedicada, amorosa). Assim, Camila é pressionada, de um lado, pela condenação moral sobre o seu desempenho materno, implícita nas perguntas e comentários feitos pelas pessoas que se interessavam (muitas vezes por poucos minutos, em uma sala de espera) pelo estado de saúde de sua filha; de outro lado, pelo seu próprio arrependimento quanto a ter se tornado mãe tão cedo, obrigando-se a abrir mão de muitos dos seus desejos. As cobranças internas e externas acabam por fazer Camila ceder à pressão e buscar uma nova fonte de ajuda. Assim, por insistência de um pneumologista de sua cidade, ela finalmente aceita ser encaminhada para a Unicamp.

Não foi um início muito animador. Andar de ônibus sempre causou a ela fortes enjôos, e nesse período ela ainda estava grávida de Felipe. Para agravar a situação, ao chegar à recepção, ela descobre que a sua consulta estava marcada para a semana anterior. Assim, ela é obrigada a agendar nova data para a consulta e voltar para casa. Posteriormente, na data marcada, ela volta à Unicamp e passa em consulta. Porém, ela não fica satisfeita, uma vez que recebe a mesma orientação que já lhe fora passada tempos atrás, por uma clínica geral de sua cidade – ferver leite de cabra com peito de frango, coar e servir à criança para melhorar seu estado nutricional. Camila tenta novamente essa terapêutica, porém sem obter qualquer resultado, nem a tosse nem a diarreia cessam. Camila permanece algum tempo seguindo as orientações dos médicos de sua cidade e do HC-Unicamp, após o que dá um ultimato.

*Aí eu falei pra ele [pneumologista de sua cidade]: ‘Olha, eu vou mais uma vez [na Unicamp], se não resolver eu não vou mais.’ Aí eu voltei (...) chegou aqui, a mesma enrolação. Veio aquele monte de médico de novo, um vinha e falava alguma coisa, outro vinha e falava outra coisa. Aí no fim, sabe o que ia acontecer, eles iam me mandar de volta de novo pra casa (...) Só que eu virei pra médica e falei assim: ‘Olha, é o seguinte, ou você interna essa menina hoje ou ela vai morrer. Se eu levar ela pra casa, ela vai morrer.’ (...) Eu falei exatamente assim (...) Ela levantou da cadeira e ela foi lá no fundo, sabe onde fica os médico lá na sala da pediatria, ela foi lá. Aí ela veio com aquele monte, acho que os professor, aí veio o médico da gastro, que eu me lembro até hoje. Vieram, uns cinco. Aí eu repeti a mesma coisa (...) [E] O médico falou na hora: ‘Não, nós vamos internar ela, nós vamos internar agora.’ Aí já mandou a médica ir providenciar uma vaga lá na enfermaria. Ela já foi, já levantou, rapidinho, rapidinho tava lá em cima, na enfermaria, aí internou ela. Eu fiquei dez dias, nesses dez dias eles fizeram tudo quanto é tipo de exame que você possa imaginar. (Camila)*

Nesse ínterim, um médico gastroenterologista do HC-Unicamp faz uma breve anamnese, quando faz algumas perguntas decisivas para o futuro de Camila e de seus filhos:

*Ele perguntou pra mim assim: ‘Quando você beija ela, você sente que é salgado?’ Eu falei: ‘É, eu acho que sim, o suor dela é meio salgado, sim.’ Aí eu (...) falei: ‘Caramba! Como é que pode.’ Nenhum outro médico, nunca perguntou isso pra mim, nunca. Ele falava: ‘As fezes dela. Você já percebeu que as fezes dela têm secreção?’ Aquilo pra mim, eu nunca reparava nisso, nunca passou pela minha... Pra falar a verdade eu não sabia que a secreção ia pra fezes, eu não sabia dessas coisas. Aí eu tinha acabado de trocar ela, ele falou: ‘Pega a fralda pra mim lá...’ Eu fui no banheiro, abri a fralda pra ele e ele falou: ‘Tá cheio de secreção!’ Aquele monte. Aí falando, falando, e ele só escrevendo, só escrevendo... Eu achei aquilo tudo tão interessante. Ele perguntou: ‘O cabelo dela sempre foi ralinho assim?’ Eu falei: ‘Não. Tá ficando cada vez mais ralinho.’ (...) Ele mandou fazer sulfato de zinco pra ela tomar. Ela começou a tomar aquilo, não deu uma semana o cabelo dela tava*

*escurinho de novo, começou a escurecer. Uma beleza, você precisa ver! Ela não tava tendo mais nada no organismo, o zinco, essas coisas, a proteína, a vitamina, ela não tinha mesmo. Por isso que eu falei, se eles não internassem ela, ela ia morrer. Ia sim. (Camila)*

Ao cabo da anamnese, é realizado o teste de suor em Priscila, constatando finalmente a fibrose cística. A comunicação do diagnóstico foi feita de maneira imediata, encerrando um período de dois anos de indefinições.

*Chegou o resultado, aí veio a médica (...) falar pra mim: ‘Olha, sua filha tem uma doença (...) chama fibrose cística, essa doença não tem cura.’ Ela já foi falando assim pra mim, sabe, de uma vez, não teve rodeio não. Ela falou, logo de uma vez, que a doença não tinha cura. Eu fiquei um pouco assustada, mas ao mesmo tempo fiquei aliviada. Eu não agüentava mais não saber o que ela tinha. Ela tava a ponto de morrer mesmo. Se eu fosse embora, ela não ia agüentar mais. Ela tinha pegado nove pneumonias (...) Depois só foi mesmo acostumar. Acostumar com a doença, acostumar com as enzimas, contar, que era chato ficar contando aqueles grãozinhos. Aí, toda vez que ia dar mamar tinha que jogar na boca dela. Mas isso aí era o de menos. (Camila)*

A descoberta da doença significou um grande alívio para Camila, que sofrera tanto com hospitalizações e tratamentos paliativos e com as conseqüências de ter uma criança com sérios problemas de crescimento e desenvolvimento. A alimentação de sua filha normalizou-se assim que foi iniciado o tratamento, de maneira que a incerteza diante de um mal desconhecido e o medo de perder sua filha se dissiparam. Por um breve momento, Camila sentiu-se livre daquele problema, uma vez que a doença já tinha nome e tratamento.

*Aí acabou o problema da menina (...) começou com a enzima (...) ela já conseguia comer. Porque [antes] não comia nada, chorava, chorava (...) e não comia nada. Com as enzimas, eu (...) dava na boca dela, bem lá dentro (...) Tinha que dar só um punhadinho: abria a casca, contava os grãozinhos e dava. Comecei a dar e, nossa, foi uma maravilha (...) Foi mudando a vida, foi ficando mais gostoso. Mas não tinha caído aquela ficha ainda pra mim, da doença, aquele impacto grande. (Camila)*

A descoberta de uma doença conhecida (e com tratamento!) em sua filha significou imediatamente para Camila uma explicação para todo aquele tormento em que os sintomas e as terapêuticas pareciam não se tocar em ponto algum, requisitando uma jornada por um caminho comprido e tortuoso. O sucesso do tratamento foi um sinal de acerto e de liberdade; afinal, de agora em diante ela esperava não precisar mais se dedicar tanto aos cuidados de uma criança doente. Os remédios manteriam a situação sob controle. Porém, essa primeira impressão não demorou a se dissipar.

*Depois, com as consultas (...) vinha três vezes por semana por causa de fisioterapia. Aí que caiu na minha mente, o quê que era, o que é que eu tava lidando mesmo (...) Eu percebi que era uma doença grave, uma doença séria mesmo (...) Eu fiquei muito triste, depois que caiu a minha ficha. Até então, eu tava aliviada, de eu saber que ela tinha alguma coisa, tinha remédio. Depois, a gente vai vendo as outras pessoas que tem. Um fala uma coisa, outro fala outra, aí as fisioterapias... Aquilo foi me dando uma coisa aqui... Eu fiquei muito... fiquei triste, de saber que eu tinha uma criança doente, que não tinha cura. (Camila)*

Fica claro na fala de Camila como ela percebe o problema de saúde de sua filha, em primeiro lugar, através do tipo de tratamento. Se, de um lado, o diagnóstico de fibrose cística decretou o fim daquela primeira peregrinação pelos serviços de saúde, de outro lado esse mesmo diagnóstico instaura o início de uma segunda peregrinação. Sendo obrigada a ir três vezes por semana ao hospital para fazer a fisioterapia, Camila volta a se sentir acorrentada a uma situação em que deve abrir mão de seus desejos e projetos pessoais. Assim, ela começa a se dar conta da gravidade da doença e da complexidade do tratamento, através da grande dependência que mantém junto aos profissionais de saúde. As conversas com pais de outras crianças doentes também ajudam a construir uma nova visão sobre suas principais necessidades e limitações. A alegria inicial cede lugar para um sentimento de tristeza e indignação, à medida em que Camila se dá conta de que sua filha possui uma doença grave – uma doença incurável.

*Espero que tenha uma cura, porque tem cura pra tanta doença, e justo essa doença não tem. Eu não me conformo com isso. Devia já ter achado a cura. Eles podiam fazer alguma coisa, eles fazem tanta*

*coisa aí, não é verdade, não dá nem pra acreditar que não tem ainda a cura. Eu queria que tivesse logo a cura, desse um jeito e parasse de tomar esses remédios. (Camila)*

A construção da imagem da criança doente (para sempre), com toda a rede de dependências implicadas em seu cuidado, não foi uma tarefa facilmente empreendida por Camila. O universo da doença que foi se abrindo para ela, foi sempre recebido com resistência. Porém, Camila teve que incorporar cuidados fundamentais para a sobrevivência de seus filhos. Desse modo, assumiu tarefas, apreendeu conceitos, absorveu informações. Ela se queixa que o mesmo não ocorreu com sua família. Esta parece ainda estar alheia à fibrose cística, representando mais uma barreira para a incorporação dos cuidados.

*Só eu que entendia, meu marido um pouco. Daí que ele começou a se envolver mais um pouquinho, mas não muito. A família nunca, nunca ninguém (...) Eu acho que até hoje eles não... Hoje em dia talvez (...) eles até entendam um pouquinho mais (...) Mas (...) minha mãe mesmo (...) pra ela era besteira eu vir três vezes por semana. Nossa! Eles brigaram comigo: 'Ai o quê que você vai fazer de novo, você já vai para aquele lugar de novo, você fica andando atrás de médico, você tá perdida, não sei o quê...' Eles não aceitavam, porque no começo tem que vim mais vezes, não é igual agora. (Camila)*

Convencer a própria família sobre a realidade do problema passa a ser mais uma tarefa assumida por Camila. Além de precisar vencer suas próprias resistências para aderir ao tratamento, Camila deve enfrentar fortes resistências postas por sua família. Fonte escassa, porém segura, de apoio, sua mãe procura negar a real necessidade da assistência prestada pelos profissionais de saúde. Essa resistência familiar ao tratamento acaba por fortalecer a própria resistência de Camila. Ainda que ela jamais tenha abandonado o tratamento, Camila afirma claramente que se pudesse, não voltaria mais ao ambulatório da Unicamp, a não ser muito ocasionalmente para verificar o estado de saúde de seus filhos. Esse drama familiar repercute assim uma tensão vivenciada internamente pela própria Camila.

*Se dependesse de mim eu não vinha mais, não vinha mesmo! (...)  
Mas eles [familiares] não entendem igual eu entendo. (Camila)*

Ainda que não esteja satisfeita com sua grande dependência em relação aos serviços de saúde, Camila assume uma posição diferente do restante de sua família. Ela compartilha com seus familiares o desejo de quebrar a dependência com os profissionais de saúde, ao mesmo tempo em que procura mostrar que vê essa dependência de maneira diferente deles. Assim, apoiada nos conhecimentos, habilidades e legitimidade (ainda que frágil) conquistados nesses anos de colaboração mútua com os profissionais de saúde, ela critica algumas condutas adotadas por seus familiares.

*Eles dão coisa pra eles comer o dia inteirinho, não tão nem aí. Quando vai [algum familiar] em casa, eu que sofro, porque solta o intestino, e daí eu que agüento, eles fica com o intestino solto, com a barriga inchada, com dor. Eles não sabem as conseqüências que dá.*  
(Camila)

Realmente, no próprio dia em que Camila foi entrevistada, seu filho foi diversas vezes ao banheiro, chegando a sujar as calças. Em dado momento, Priscila revela que no dia anterior sua avó havia dado muito bolo para os dois, sem que ingerissem suas enzimas. Camila deixa muito claro que ela é a única na família que se responsabiliza por administrar os medicamentos e complementos nutricionais. Se ela não controlar situação, ninguém o fará.

*Quem controla tudo mesmo sou eu, a receita, o remédio, quem busca, quem leva, quem traz, sou eu, quem tem que dar os medicamento sou eu. Quem dá tudo, sabe o jeito que dá, a hora que dá, sou eu. A hora que tá comendo eu sei se eu dou mais remédio, se eu dou menos remédio. Eu acho que foi depois que eu vim pra cá, que eu descobri, que salvou a vida dela, as enzimas, eu ter vindo aqui e ter feito o teste de suor, ter feito os exames que precisou.*  
(Camila)

Dessa forma, para manter-se firme como cuidadora de seus filhos, ela precisa reafirmar uma posição de distanciamento em relação à sua família. Como ela mesma ressalta, a fase mais difícil foi a do começo. Naquela época, ela teve que se acostumar com muitas informações novas ao mesmo tempo em que precisou adaptar-se à dinâmica do Ambulatório de Pediatria. Respeitar as datas marcadas, seguir as orientações dos diversos

profissionais, obter os medicamentos junto à farmácia de alto custo e à associação de pais. Todos estes trâmites significaram um grande desafio para Camila. Além da dificuldade inicial para assimilar tudo isso, ela relata ter encontrado uma grande dificuldade para aprender a se relacionar com as pessoas que prestam esses serviços. Marta, da Fibrocis, foi uma pessoa com quem Camila teve uma dificuldade inicial muito grande. Camila conta que demorou até conseguir entender como proceder para obter os medicamentos e mais ainda para acostumar-se à maneira “despachada” com que Marta se relaciona com os pais, no Ambulatório. Camila sentiu falta de uma conversa mais generosa sobre a organização da assistência.

*Demorei, demorei um pouquinho sim pra acostumar (...) Chegava aí era um monte de gente, uma falação... Eu achava que eles não davam atenção. Nossa! Aquilo pra mim... Eu chegava em casa chorando. Eu ia embora assim, sabe, chateada, às vezes magoada. Às vezes eu queria saber alguma coisa assim, não dava certo (...) Mas depois eu me acostumei, me acostumei com o jeito dela [Marta], acostumei com ela. Hoje em dia, nossa! Eu acho a Marta uma maravilha de pessoa. O que a gente precisa, a gente recorre a ela, à Marta. Se não fosse ela, a gente tava perdido. (Camila)*

No entanto, quando perguntada sobre possíveis sugestões para o aperfeiçoamento da Associação, Camila afirma que está tudo ótimo. Para ela, passada aquela fase inicial em que se encontrava perdida dentro de uma nova situação, ela sente em Marta um grande apoio logístico, chegando mesmo a fazer mais do que seria esperado dela.

Ainda na fase inicial, a equipe de saúde do Ambulatório solicitou exames de sangue de Camila e seu marido, para que pudessem esclarecer as probabilidades de Camila estar grávida de mais uma criança doente. Mesmo torcendo para que ele não fosse fibrocístico, Camila guarda dentro de si o sentimento de que Felipe teria o mesmo problema de saúde de sua irmã. Após seu nascimento, ela prontamente observa alguns sintomas similares aos de Priscila, como o suor salgado e o refluxo. Quando ela leva Felipe para fazer o teste do suor, ela já tem quase certeza do resultado. Mesmo assim, essa certeza não impede um forte sentimento de revolta em relação a mais esse conjunto de desafios que se colocavam para ela enfrentar em seu dia a dia.

*Aí veio [resultado], deu mesmo [positivo] e pra mim começou, pra mim foi mais um pra vir junto, pra fazer o tratamento. Mas foi daí que fiquei mais revoltada. Falei: ‘Puxa vida! Não bastava um, agora mais um ter a doença? Não podia ter me poupado?’ Só que eu me revoltei comigo mesma, falando coisas pra mim mesma. Mas depois vai passando, vai passando, a gente vai acostumando... Não sei se acostuma. Você vai levando, a gente vai levando, faz parte da vida, eu não posso mudar isso. Aí tem a parte de religião, que tem que ter, que você tem que aceitar, é um karma, é uma prova que a pessoa tem que passar, eu tenho que passar, eles têm que passar. Eu tenho que fazer minha parte. Não sei se eu tô fazendo bem ou não, sei lá. Eu tento fazer bem, mas... Às vezes eu vejo que eu sou... eu não faço tão bem assim. Eu queria fazer melhor até talvez. (Camila)*

Camila oscila entre a revolta e a resignação, entre sentir-se vítima de uma condenação impiedosa e sentir-se responsável por toda essa situação. Ainda que não aceite completamente essa sua jornada como cuidadora de duas crianças gravemente doentes, ela procura conformar-se a essa situação. Ainda que não se identifique na figura da mãe que se realiza ao sacrificar-se em nome dos filhos, ela não os abandona. Apesar de entender que a sua vida “parou”, ela segue em frente, conformando o seu dia a dia às necessidades de seus filhos.

A noção de *karma* tem um papel bastante importante na interpretação do significado de tais situações-limite na vida de Camila. De família católica, ela nunca se interessou por religião. Porém, na adolescência passa a se interessar pelo espiritismo, enveredando pela linha kardecista. Um pouco temerosa para assumir-se uma espírita (‘*porque quem é estuda, pratica, eu não tenho nem tempo de ir*’), Camila sente calma e conforto na doutrina espírita. Ela acredita ter passado por outras vidas, assim como seus filhos, e credita a acontecimentos ocorridos nessas vidas a explicação para os sofrimentos presentes.

*A gente não morre, a gente vai pra um outro plano e depois volta reencarnar de novo. Então eu acho que tem uma coisa aí que a gente tem que se acertar. Por isso que eles vieram com a doença... Eu, como mãe, não era assim uma pessoa tão assim, que não tava*

*preparada pra isso. Mas na verdade (...) se veio pra mim é porque eu tava (...) Eu acho que o espiritismo foi fundamental. E é até hoje. Se eu não pensar no espiritismo, como eu penso com o que eu aprendi lá, eu largo tudo. (Camila)*

A importância da religião para a maneira como Camila interpreta sua vida e a de seus filhos é bastante grande, de modo a apontar um conjunto de relações significativas para explicar a origem fundamental do mal. Nessa linha interpretativa, tanto seus filhos quanto ela mesma, em vidas passadas, não teriam atingido seus objetivos espirituais, ou mesmo teriam praticado certas faltas, de modo que lhes foi dada a oportunidade de enfrentar suas dificuldades espirituais em um novo enredo, em uma nova situação, em uma nova vida. Postos nesses termos, os desafios relativos a cuidar de duas crianças doentes estão ligados tanto ao plano profano do dia a dia, quanto ao plano sagrado de um tempo existencial (do próprio espírito). A própria ligação de Camila e seus filhos é colocada nesses dois planos, em termos de um desafio que eles devem necessariamente enfrentar juntos (uma vez que reencarnaram juntos). A ligação existente entre Camila e seus filhos passa pelo enfrentamento de um mal (que os une), existente não apenas no plano material (biológico). Os três estão entrelaçados pelas suas próprias dificuldades, pelas suas próprias limitações. Eles devem vencer essa provação, caso realmente desejem superar seus limites, tanto no plano profano quanto no sagrado. Trata-se de um processo de desenvolvimento espiritual, de elevação, de superação, em que o passado e o presente tocam-se no tempo existencial. Somente assim Camila consegue manter-se firme em sua jornada, que se reveste agora de um caráter religioso, passando a ser uma “missão”.

Isso não diminui, mas sim aumenta o desafio a ser enfrentado. Por exemplo, essa visão acaba por aumentar as distâncias existentes entre Camila e seu marido. Ele, de família evangélica, com a oitava série completa e uma visão de mundo bastante distinta de Camila, não compreende o motivo de tantas visitas aos serviços de saúde, não compreende a gravidade da doença de seus filhos e a razão pela qual não tem direito a usufruir da companhia de sua esposa. Camila refere que houve momentos muito turbulentos em seu casamento, quando Pedro passa a beber: *‘Hoje em dia a gente tenta viver um pouco bem, melhor do que antes, não tá mais pancadaria (...) igual era antes. Mas, mas, estamos levando. A gente precisa se conformar. (Camila)*

A visão espírita de Camila, apesar de conduzir a um reconhecimento (interpretação) da realidade e à sua aceitação (significação), não a leva ao conformismo. Pelo contrário, ela exige crítica e ação, em primeiro lugar sobre si mesma. Assim, ela reconhece que não é uma pessoa de fácil convivência, o que colaborou para a crise no casamento; e entende que é muito dura com seus filhos. Ao apontar essas observações, ela fica, inclusive, em dúvida sobre o grau de acerto com que lida atualmente com o seu desafio espiritual.

*Não é a vida que eu queria pra mim, mas o que adianta eu falar isso agora. Aí é onde entra o espiritismo (...) Se eu tô vivendo aqui é porque eu pedi. Se eu reencarnei, (...) antes de vim, eu devo ter falado: 'Não, eu vou fazer isso, vou fazer aquilo...' Às vezes eu fico triste, eu falo: 'Nossa, eu tô fazendo tudo errado, eu falei que eu ia vim, que eu ia conseguir dar conta do recado, de tudo isso.' Eu acho que eu coloquei muita carga em cima de mim, agora não tô conseguindo. E aí eu penso: 'E depois, se eu reencarnar?' Aí quando eu chegar lá eu vou ver que eu não dei conta nem da metade, que eu devia dar, que eu devia fazer pra melhorar, ser uma pessoa melhor. Eu sei que eu não tô sendo mesmo, tô sendo muito pouco, bem pouco. É muito difícil. Antes de vim, eu acho que depois que sofreu tanto, acha vai ser tão fácil. Aí você vem... É que nem muitas pessoas, que vem sem braço, sem perna, antes de vim ela pediu pra vim assim, ela achou que o que ela fez em outra vida, o que aconteceu, ela merecia vim assim, ela achou. Depois quando veio, chega aqui e pensa: 'Ai, meu Deus, por quê que eu não tenho perna, por quê que eu não tenho braço?' Fica chorando, se lamentando, fica chorando. Mas na verdade foi ela mesmo que pediu, que procurou. Talvez é a mesma coisa que acontece hoje comigo, me revolta às vezes eu ter perdido a minha juventude, eu não estudei, não consegui me formar em nada, não sou nada. Mas aí eu tenho os três filhos que veio junto com tudo isso. Pra mim e pra ele, é um fardo. Eu e ele temos que passar juntos. E não é à toa, não é por acaso. Eu entendo isso assim, e é onde eu me conformo, onde eu acho um conforto. Se eu pensar assim o tempo todo... Mas não é sempre que eu fico assim, pensando assim, me conformando. Eu mesmo me puno, eu sei, a gente sabe da verdade, sabe que é assim.*

*Por que eu tô me revoltando? Por que eu tô brava comigo mesmo?  
Não sei, eu não tenho explicação, eu não tenho palavras pra falar  
assim essas coisas assim, é difícil. (Camila)*

Cheia de certezas e de dúvidas, de compreensão e inquietação, de aceitação e de revolta. É dessa maneira que Camila procura avaliar o seu desempenho e a própria vida. Ao mesmo tempo em que vê um sentido mais amplo para tudo o que vive aqui e agora, ela prende-se às perdas sofridas no caminho, à juventude perdida, cuja ausência evidencia-se no conjunto de cuidados que deve manter em relação aos filhos. Como se faltasse um membro (um braço ou uma perna), ela se movimenta imaginando como seria se a situação fosse diferente, ela se projeta para além da situação agora vivenciada (*‘Eu não sou mais eu até hoje’* ou *‘eu não sou nada’*). Nesse andar manco, ela lamenta, se auto-penitencia, se condena. Ao mesmo tempo, ela reprova essa atitude e procura seguir sem reclamar. Embora tenha achado uma explicação para a situação enfrentada, ela não entende porque continua tão inquieta e indignada. Para isso, ela não encontra palavras.

Ela sente-se manca, sem o devido preparo para enfrentar tais desafios: ser mãe adolescente; ter dois filhos com doenças crônicas. Assim, Camila lança dúvidas sobre o seu desempenho materno, identificando-se como uma mãe pouco solícita, pouco carinhosa. Ela acha que é muito dura com seus filhos.

*Eu dei o que eu posso, o que eu posso dar eu dou assim pra eles. Eu venho aqui, eu pego medicamento, eu dou tudo certinho, eu faço assim. Mas às vezes eu vejo outras pessoas, não sei se é o jeito, no dia-a-dia eu não sei se a pessoa é assim, eu acho que a pessoa trata aquilo lá com mais carinho, tem um certo cuidado. Eu não sou assim. (Camila)*

Ainda assim, ela não se arrepende e justifica sua atitude. De um lado, ela lembra que jamais recebeu esse tipo de atenção de seus pais. De outro lado, ela acredita que não pode mimar seus filhos por causa da fibrose cística; mas, pelo contrário, deve exigir-lhes mais responsabilidade e independência.

*Eu já sou, sabe... Não é porque eles são doentes que eu trato eles diferente, não. Eu não trato eles diferente, não. Igual eu trato o outro [Allan] eles são tratados. A única coisa é que eles tomam o remédio deles. Eu trato igualzinho. Esse negócio de: não vai tomar coisa gelada! Não, eles fazem de tudo, tudo que uma criança normal faz, eles fazem. Eu não fico passando a mão na cabeça, eu não sou muito... Não sei se porque eu nunca tive muito isso, então eu não passo isso pra eles, muito carinho, muito afeto, eu sou mais durona, eu tenho um jeito de educar que eu sou mais... o que é certo é certo, o que eu falo (...), não obedeceu eu dou das minhas... Então, às vezes, quando eu paro pra pensar, quando (...) você tá sozinha, que você para com você mesma, eu penso que eu poderia ser um pouco mais amena (...) Mas sei lá, é meu jeito de ser, sou assim mesmo.*  
(Camila)

Quando pergunto se seus filhos tomam as enzimas sem precisar de sua intervenção, ela responde afirmativamente. Um bom exemplo disso é a escola, onde as crianças tinham que tomar às escondidas, inicialmente, uma vez que não era permitido levar qualquer tipo de medicamento, já que a direção não se responsabilizaria por sua administração. Nessa fase, Camila orientou seus filhos a tomarem as enzimas no banheiro, longe de todos. Camila conta que a direção da escola, assim que descobriu que as crianças estavam tomando remédio escondidas, ficou bastante assustada com o problema de saúde de Priscila e Felipe. Então, houve grande resistência da escola para aceitar o uso de medicamentos por parte das crianças. A direção exigiu que Camila viesse todos os dias administrar os remédios. Através de muitas conversas e explicações e com o auxílio de uma carta com esclarecimentos da equipe do HC-Unicamp sobre a doença e o tratamento, essa barreira foi vencida. Primeiramente, a direção concordou em deixar as enzimas na cozinha, de maneira que a professora pegava na hora do lanche. Depois, as próprias crianças já podiam administrar o medicamento.

Priscila relata, no entanto, que, mesmo depois da liberação da diretoria, ela continua a tomar suas enzimas no banheiro, para que os outros não vejam. Camila conta que durante um período, as outras crianças importunavam sua filha, dizendo que ela era doente. A própria Priscila revela um episódio nesse sentido.

*Um dia um moleque (...) pegou a carta e escreveu assim: 'Eu sou doente de escarro'. Eu rasguei, coloquei no lixo. (Priscila)*

Camila orienta sua filha a dizer aos colegas que as pílulas não são remédios e sim vitaminas, de forma a esconder a doença. Felipe também encontrou algum tipo de dificuldade na escola. Tendo iniciado a escola no mesmo ano da entrevista, ele teve uma primeira professora que o apoiava bastante (ele apresenta evidente problema de fonação, sendo difícil compreender o que fala). Depois dela, já teve mais duas outras nesse mesmo ano. Com estas, ele vem apresentando grande dificuldade para acompanhar as aulas e se adaptar à escola. Apesar dessas dificuldades, as crianças parecem gostar da escola.

Em relação ao tratamento, as crianças não apresentam grandes dificuldade. Eles reportam sentirem algum incômodo com o gosto de algum medicamento ou com a máscara da inalação, mas nada além disso. Na verdade, Priscila chega a dizer que gosta de ir à consulta na Unicamp, pois ganha presentes, faz desenhos, brinca. Porém, ela e seu irmão afirmam não gostar da consulta em si, pois têm que ficar sentados muito tempo, parados, sem que ninguém se dirija a eles diretamente para conversar. Vale mencionar que a própria entrevista foi bastante longa, de maneira que eles ficaram desenhando durante muito tempo. Sempre que se enfadavam de desenhar, eles procuravam intervir na conversa mantida exclusivamente com a sua mãe. Em vários momentos, Felipe requisitou explicitamente um momento da entrevista exclusivo para ele.

Camila, por sua vez, identifica na internação para descolonização o momento mais difícil do tratamento. Ela tem verdadeira aversão ao ambiente hospitalar, a ficar longe de casa.

*Eles tiveram que internar duas vezes só, nesse tempo todo, graças a Deus, (...) pra fazer descolonização e pra mim foi o fim do mundo. Porque é muito ruim, judia muito da criança, é muito forte a dosagem que dá, perde as veia toda a hora, judia muito. Nossa, já internei os dois, um deles de cada lado (...) É uma coisa que se eu puder não fazer mais, eu não fazia nunca (...) Agora, eles estão (...) dando antibióticos que substituem um pouco a internação, pra não ter que ficar internado, pra não ter que tomar na veia, tudo (...) Pra mim era um pavor, cada consulta que eu vinha, eu vinha com aquele*

*medo, aquele medo mesmo dele falar: vai ter que fazer descolonização (...) O pavor da doença pra mim é isso, é ter que fazer isso. Eles sofrem demais e daí eu também. (Camila)*

Tal como ocorre com seus filhos, o modo como é realizada a consulta não agrada muito a Camila. O fato de haver um grande rodízio de residentes causa um desgaste bastante grande, na medida em que requisita, ano após ano, relatar informações, aspectos, episódios, já mencionados inúmeras vezes.

*Não dá. Todos esses anos falando a mesma coisa (...) Aí demora, também eles enrola, uma perguntação, uma falação. Aí depois vem os professores, eles ficam lá, a gente fica lá sentado e eles dando aula sobre a gente. Falando aquele monte de nome que você não sabe o que é, tá falando do seu filho. E na verdade a gente consegue pegar muito pouca coisa do assunto (...) Eu acho que não devia ser assim. Eles deviam ter a aula deles depois que consultasse (...) Às vezes uns são legal, tem estudante que entende a gente, que já vem (...) com tudo prontinho, tudo adiantado (...) Mas tem outros que não, chega lá e senta, olha na sua cara e pede pra você começar a falar (...) Por isso que eu não gosto de vim (...) Por mim, eu não vinha mais nas consultas (...) Eu só venho porque eu tenho (...) medo de não conseguir, de perder... Eu dependo das receitas, as enzimas. Então, a Marta manda pra gente pelo correio, ela manda pra gente, mas um dia pode falar: 'Você não tá comparecendo mais. O que é que tá...' Um dia que eu precisar aparecer pode dar algum problema. Mas se não fosse pelas enzimas, eu não viria mais. Eu largava, eu não vinha mais aqui na Unicamp, eu não vinha mesmo. Eu queria ter condições de poder comprar, não é um medicamento que vende assim, não é fácil achar e é muito caro. Se eu pudesse não dependia de farmácia de alto custo, não depender de receita, não depender de processo, eu não viria mais aqui. (Camila)*

A consulta, para Camila, acaba por gerar um distanciamento, na medida em que implica repetição, implica sentir-se alheia ao que é falado, implica submissão à ordem médica e institucional. Nessa situação, é a dependência dos medicamentos e complementos que, no limite, vincula Camila à assistência recebida.

Em contrapartida a essa dependência, é com grande orgulho e satisfação que Camila procura exemplificar a independência de Priscila e Felipe para lidar com o tratamento na escola e em casa. Muitas vezes, eles mesmos administram as enzimas, vitaminas e até mesmo desligam o inalador assim que acaba a sessão. Camila se limita a garantir as condições mínimas para que eles cuidem de si e a verificar se realizaram direito. Agindo desse modo, Camila espera ansiosamente pelo dia em que seus filhos possam cuidar de si mesmos totalmente sozinhos.

*Depois que crescer, aí eles que se virem, se não quiser tomar mais eu não vou ficar em cima não. Aí, eles vão ver. Porque aí eles vão ficar doente, vão passar mal. Aí eles vão falar: 'Ah, minha mãe tinha razão. Tá vendo se eu não tomar o que é que acontece.'* (Camila)

Camila procura expor com todas as letras para seus filhos que não cuidará deles pra sempre, e que a fibrose cística requisita cuidados diários para o resto da vida. Desse modo, ela imagina estimular um senso de responsabilidade em seus filhos.

Contraditoriamente, alimentada pela esperança de seja encontrada uma cura para a fibrose cística, ela se posiciona de maneira diferente frente aos filhos: '*Às vezes, eu falo isso pra eles, que não vai tomar mais, vai chegar um dia que ele não vai tomar mais.*' (Camila) Porém, essa não é a conduta normalmente adotada por ela.

Ela conta também que já teve vontade de abandonar os filhos com o pai e ir embora, sem jamais tê-lo tentado. Seu grande projeto realmente é ver os filhos assumirem de forma responsável, independente e integral o tratamento.

*Eu tenho eles dois que dependem de mim, por enquanto, eles dependem tudo de mim. Por isso que eu faço de tudo pra ver se eles vão ficando mais independente (...) Quando eu ver que eu posso colocar tudo na mão deles e falar: 'Olha, agora vocês se virem. Vocês vão na Unicamp, já sabem ir, já sabem tomar o remédio.'* (Camila)

## Conclusão

Camila vive uma tensão constante com o fato de ser mãe de duas crianças doentes. A rede de dependências que se instaura entre ela, seus filhos e os profissionais de saúde causa uma sensação de aprisionamento. Essa situação, no entanto, é compreendida como não ocasional, mas sim providencial. Trata-se de um desafio que se coloca para ela como necessário no plano existencial. Isso não impede que ela sinta, no plano temporal profano, perdas efetivas que a incomodam bastante. A juventude vivida de modo muito diferente do idealizado representa bem esse sentimento de perda e de aprisionamento.

Camila constrói o seu papel de cuidadora confrontando-se com sua família, de modo a gerar uma forte crise no casamento. Resignada sobre esse ponto, ela ressent-se um pouco mais de ter delegado a sua mãe a criação de seu filho mais velho. Este, aliás, além de sofrer com o distanciamento materno, é bastante cobrado por seus pais.

*Então, ele [Allan] ficou assim deixado de lado. Tudo é cobrado dele, demais da conta. Ele é uma criança de nove anos, mas que até eu, eu e meu marido, a gente cobra muito dele, cobra responsabilidade dele que ele não tem que ter (...) Ele raramente sai comigo pra algum lugar. (Camila)*

Esforçando-se ao máximo para gerar um grau cada vez maior de autonomia de seus filhos em relação ao tratamento, Camila procura ser bastante exigente com todos eles. Da mesma forma que ela não conta com grandes apoios por parte da família ou amigos, ela estimula nos filhos à maior independência possível, para realizarem o auto-cuidado.

Ao mesmo tempo em que essa estratégia visa garantir uma relação mais autônoma, não submissa frente à doença, ela é fruto de uma forte resistência em aceitá-la. Camila evita mencionar o próprio nome da doença, a qual, aparece apesar de tudo, como algo que não pertence ao seu universo familiar.

*Eu sinto a fibrose, é um impacto, um impacto bem grande, eu não gosto, eu não gosto desse nome, não, é um nome... dá uma tristeza assim, sabe, você falar, eu nunca falo esse nome, assim, fibrose cística, e nem gosto do outro nome, mucovícidose. Acho muito*

*estranho (...) Ah, eu sempre falo assim, só assim, é, problema de pulmão, eles não têm as enzima, eu falo assim, eles não têm as enzima. Eu não gosto de falar esse nome da doença não. (Camila)*

É preciso compreender que Camila vive uma forte tensão, contraditória, inquietante, a partir da qual construiu seu próprio modo de se relacionar com a doença de seus filhos (e com eles mesmos!). Ela mesma se ressentida dessa tensão, dessa dubiedade, dessa oscilação. Porém, esse movimento de negação e afirmação pertence a ela e se coaduna com os sentidos que ela encontra no seu plano existencial. Entre a dádiva e a punição, ela encontra um caminho difícil, porém necessário, um caminho seu.

### **Uma cicatriz invisível**

Após rodar pela periferia de uma pequenina cidade da região de Campinas, finalmente encontro a casa de Paula, mãe de Cibele, uma menina de 10 anos, diagnosticada como portadora de fibrose cística há apenas cerca de dois anos antes da entrevista. Estaciono o carro e deparo-me com caixas e malas postas perto do portão de uma pequena casa de alvenaria. Pergunto por Paula e ela aparece com o cabelo repleto de tintura. Assim como eu, ela fica bastante surpresa com a situação, pois esquecera completamente da entrevista que havíamos agendado através de um telefonema feito na semana anterior.guardo até que ela termina de se arrumar e pergunto se seria possível fazermos a entrevista naquele momento. Ela se dispõe imediatamente, salientando que não haveria outra oportunidade, pois estava de mudança para outro estado e que deixaria a sua casa naquele mesmo dia (decisão tomada no dia anterior!). Iniciamos, então, a entrevista, na garagem da casa, com a presença flutuante de Cibele, que brincava na rua em frente de casa, com a filha de uma vizinha.

Paula tem cerca de trinta e cinco anos, apesar de aparentar um pouco mais. Parece ser uma pessoa bastante animada, ativa e convicta. Ela pede para realizarmos a entrevista do lado de fora da casa, pois esta era destituída de móveis e estava bastante bagunçada com todos os pacotes da mudança. Ela mesma inicia nossa conversa, de maneira muito entusiasmada, encadeando os assuntos durante cerca de quinze minutos, sem deixar

muitas brechas para perguntas. Ela inicia sua fala descrevendo o problema de saúde de sua filha, desde os primeiros sintomas até os dias atuais, dando grandes saltos temporais e ligando diferentes assuntos como assistência, estigma, aceitação da doença, trajetória de vida. Após essa pequena avalanche inicial de informações, ela termina sua fala em tom de conclusão da conversa: ‘Eu acho que expliquei bem, né?’

A partir daí, começo a propor temas específicos para ela abordar, de maneira a direcionar melhor nossa conversa, sem restringi-la aos pontos específicos de maior interesse.

Desse modo, descubro que Paula praticamente não conheceu a mãe; fato este que a motivou, tempos atrás, a mandar muitas cartas para pessoas que conheceram sua mãe, no intuito de encontrá-la, sem sucesso. Ainda com cinco anos de idade, Paula mudou-se com seu pai para São Paulo, deixando para trás sua vida familiar no sul do país e carregando apenas dois sacos cheios de roupa. Assim que se instala na cidade, seu pai põe um anúncio no jornal procurando uma babá. Três dias depois, uma senhora responde ao anúncio e Paula relata ter ganho desse modo uma “nova” mãe, uma vez que seu pai acaba por se “amigar” com aquela que veio para ser a babá de sua filha. Anos mais tarde, Paula escuta uma conversa de algumas clientes em um salão de beleza, onde trabalhava como manicure, em que se comenta sobre uma criança recém-nascida que seria provavelmente abandonada pelos pais. Preocupada com o assunto, ela convence seu pai e sua madrasta a adotarem essa criança. Mais tarde, Paula ganha outro irmão, através do mesmo caminho.

Paula e seu pai (e conseqüentemente, seus irmãos) não se vêem há muitos e muitos anos, separados, segundo ela, por diferenças de gênio e de comportamento. Com dezessete anos, ela se muda para outra cidade da Grande São Paulo, onde se aproxima de seu primeiro marido. Após cerca de três anos, eles se separam, pouco antes do nascimento de Carlos, seu primeiro filho. Quando Carlos tinha dois anos, ela se muda para uma cidade muito próxima de Campinas, onde permanece por cerca de 18 anos. Logo após a sua chegada à cidade, Paula se aproxima de Rubens, com quem firma um relacionamento amoroso bastante duradouro. Após oito anos de casamento, nasce Cibele.

Aos três meses de idade, Cibele passa dezoito dias internada em U.T.I., tendo sido diagnosticada meningite na ocasião, muito embora atualmente Paula atribua o quadro à fibrose cística. Passado esse momento mais crítico, Cibele vive seus dois primeiros anos de vida sem grandes problemas de saúde. Porém, a seguir, ela começa a apresentar problemas respiratórios sistematicamente. Asma, bronquite e pneumonia são alguns dos diagnósticos que acompanharam o seu crescimento. Além disso, ela apresenta grande dificuldade para ganhar peso.

Os anos se passam e Rubens mantém um excelente relacionamento com ambas as crianças. Tanto Carlos quanto Cibele eram considerados por Rubens da mesma maneira. Paula chega a mencionar que na maior parte das fotos de família seus filhos sempre aparecem com seu marido. Rubens e Carlos mantiveram, dessa forma, uma relação bastante afetiva, de pai para filho. Inclusive, Carlos chegou a aprender o ofício do pai, auxiliando-o em seu trabalho de padeiro.

Toda a família vivia na padaria onde Rubens trabalhava, dispensando-os assim de pagamentos referentes a aluguel, conta de água, luz. Essa situação era muito providencial, não somente pelo aspecto financeiro, mas também porque implicava a formação de uma rede de apoio constituída pelo dono da padaria, colegas, amigos. Esse apoio era bastante importante para um casal que não podia contar com familiares próximos.

Rubens não tinha muitos laços familiares. Seus pais já haviam falecido antes dele casar-se com Paula. Sua irmã não mantinha grande proximidade com ele, segundo Paula, uma vez que Rubens era filho adotivo. Em seu primeiro casamento, Rubens teve dois filhos. Porém, não tinha uma relação estreita com nenhum deles.

Desse modo, Paula, seu marido e seus filhos viviam de maneira bastante centrada em si mesmos, porém sem grandes dificuldades. Quando Cibele tinha cerca de quatro anos, no entanto, seu pai entra em depressão. No meio desse processo, descobre ter uma grande úlcera, fato este que o levou a uma prolongada internação hospitalar. Ao receber alta, pela manhã, Paula leva-o para casa. Ela estranha bastante a sua aparência: ‘Ele tava mudando de cor que nem um camaleão.’ (Paula)

À tarde, Rubens sente uma forte dor e cai nos braços de sua esposa – a úlcera havia estourado. Nessa ocasião, Cibele, que estava sentada ao lado de sua mãe, com apenas quatro anos de idade, assiste seu pai morrer, de repente.

Paula conta que, até hoje, muito raramente seus filhos comentam espontaneamente o assunto com ela ou mesmo entre si. Atualmente, para aumentar ainda mais o estranhamento de Paula em relação a essa atitude, Cibele pergunta repetidamente: ‘Mãe, quando que você vai arrumar um pai pra mim?’ (Cibele)

Paula, após mencionar o fato, ri e faz menção aos problemas do dia a dia, demonstrando não estar disposta a acrescentar mais uma pessoa em sua vida. A despeito da aparente naturalidade de Cibele para fazer tal pergunta, Paula reforça o peso do trauma gerado em sua filha pela perda do pai, quando descreve uma cena que marcou o enterro de Rubens:

*Ela estacionou, daquele dia em que ele faleceu... O enterro ela não viu, ela chegou a ir no cemitério, mas ela não viu. Depois desse dia, ela nunca mais entrou em cemitério. Ela não quis olhar, na hora de enterrar. Ela achou ruim, porque colocaram cimento, ela falou ‘Mas como é que meu pai vai sair daí depois?’ Isso aí fez todo mundo chorar na hora. Então: ‘Tira esse cimento daí! Como é que o meu pai vai sair daí depois? O meu pai vai ter que sair de que jeito?’ Mas hoje, ela não toca no assunto, não toca. E faz tempo que nós duas não conversa sobre isso (...) Eu tenho até um certo medo (...) de ficar puxando. Eu não sei o que passa na cabeça dela. Então, eu procuro não comentar. Se ela fala eu comento, se ela também não falar eu não abro a minha boca, de jeito nenhum. (Paula)*

Com um filho de onze e uma filha de quatro anos de idade, sem emprego, sem familiares próximos, Paula passou a contar com o apoio da prefeitura e de uma rede de apoio constituída pelos colegas de trabalho de Rubens, pelos vizinhos, pelos amigos.

Após a morte do pai, Cibele enfrenta um quadro avançado de pneumonia, no meio do qual é indicada a realização do teste de suor. Paula e Rubens sempre suspeitaram que um mal maior seria a fonte dos problemas de saúde de sua filha. Afinal, parecia-lhes

injustificada a sucessão de pneumonias e tratamentos que não solucionavam os problemas de Cibele. Eles chegaram a cogitar que sua filha tivesse algum tipo de câncer. No âmbito do desespero, quando os antibióticos produziam um efeito cada vez mais passageiro, eles chegaram a mandar cartas para diversos programas de televisão solicitando uma assistência mais especializada para Cibele. Mesmo diante de tantas suspeitas e mobilizações, Paula acaba por não levar sua filha à Unicamp para a realização do teste de suor. Ela afirma que havia uma fila de espera muito grande, que as datas marcadas não eram propícias, dentre outros motivos. Porém, quando Cibele atinge os oito anos de idade, Paula percebe um forte agravamento da situação, fazendo-a levar sua filha ao Ambulatório de Pediatria da Unicamp. Lá é realizado, finalmente, o diagnóstico de fibrose cística e Cibele é internada imediatamente, por cerca de vinte dias.

*A Cibele começou a se atrofiar. Ela já andava com dificuldade. A coluna dela já tava assim (...) os ossos dela bem saltada, a coluna bem... Aí, um dia eu levei ela. Eu me lembro como se fosse hoje, porque é um dia que eu não vou esquecer nunca, dia 20 de dezembro. Eu levei ela, ainda foi a residente, a Dra. Jéssica, ela brigou comigo. Porque eu achava que eu ia internar a Cibele, mas eu ia perder. Porque ela internou com quinze quilos, 43% de oxigenação sanguínea e... não respirava mais. Aí ela [residente] falou: 'Cê que sabe, você me leva a menina pra casa, mas daqui uma semana você me traz o atestado de óbito dela.' Então, eu fiquei naquele pé, porque você sabe, a gente lidar com médico profissional é uma coisa, agora você lidar com residente é outra. Então, você fica assim meio que na dúvida. [Eu falei]: 'Mas seja o que Deus quiser.' E, olha, ela superou. Uma semana depois ela já tinha ganhado dois quilos (...) o tratamento dela foi ótimo. Só que, o que é que aconteceu? Então, aí vem a parte que eu acho que precisa dos médicos. A Cibele entrou em depressão. Ela não queria saber dos aparelhos, de jeito nenhum, porque ela era ligada 24 horas por dia no concentrador, quando não era no concentrador era nas dieta dela. Então, o que é que acontece? Ela entrou em depressão e tentou se matar. (Paula)*

### *Em busca das positivities*

A recepção do diagnóstico de fibrose cística, estabelecido aos oito anos de idade de sua filha, foi muito boa, por parte de Paula. Diante de tudo o que representava um câncer para ela, a fibrose cística entrou em seu cotidiano, como uma doença menos grave, com um tratamento definido e baseado na assistência ambulatorial. Essas características fizeram com que a doença recém diagnosticada em Cibele se apresentasse para Paula como uma situação gerenciável.

*Porque eu sou assim, as coisas ruins eu não procuro aceitar com raiva. Eu acho que é por isso que, às vezes, eu não me dou bem na vida (...) Eu me senti bem porque o sofrimento meu e dela estacionou. A gente tem um outro tipo de sofrimento. Mas é um sofrimento mais ameno. É uma coisa que você vai no hospital, você toma um antibiótico, você vai pra casa, você tem uma vida normal. Então, quando a... foi a Dra..... Cristiane, ela falou: 'Ela é portadora de fibrose cística (...).' Eu falei: 'Ai, que bom, pelo menos não é algo pior.' Porque se fosse um câncer, uma AIDS, ou coisa... Então, eu aceitei assim, como um descanso, pra nossa correria. Porque, agora, a jornada que a gente tem não chega nem aos pés do que a gente tinha. Porque hoje você trata, você sabe do que você tá tratando. Antes, eu tratava, mas eu não sabia do que era (...) Hoje, a gente trata (...) [Porém] foram falar pra mim: 'Não, porque essa doença [a criança] dura tantos anos.' Eu falei 'Não. Quem somos nós pra julgá?' (...) Porque o meu medo era uma quimioterapia, era fazer uma internação, onde as pessoa fica três, quatro, cinco meses e, às vezes, não tem nem um bom retorno. Então, eu aceitei bem, eu aceitei até com tranquilidade, porque pelo menos eu falei 'Agora a gente já sabe o que tem, e agora o caminho nosso é tratar.' (Paula)*

Aparentemente, o tratamento de fibrose não alterou substancialmente o cotidiano de Paula e de Cibele. Apesar de, na fase inicial, o tratamento implicar um número maior de visitas semanais, Paula não refere qualquer incômodo para levar sua filha ao Ambulatório de Pediatria da Unicamp Deve-se ter em conta que Paula não possui um emprego, sustentando-se através da pensão que Cibele recebe de seu pai, já falecido, e complementando a renda com trabalhos artesanais feitos em casa. Desse modo, ela não

possui horários rígidos para realizar suas atividades. Além disso, Paula já tinha o costume de levar Cibele frequentemente aos serviços de saúde para tratar dos vários problemas respiratórios que sua filha apresentava costumeiramente.

Quando a entrevista foi realizada, fazia pouco tempo que havia sido diagnosticada a presença de uma bactéria bastante agressiva no fígado de Cibele. No entanto, Paula procura relativizar a gravidade da situação, sustentando uma estratégia de enfrentamento das etapas do processo de adoecimento de sua filha, apoiada em uma mescla de minimização do problema ou do sofrimento, de centramento no presente e de otimismo em relação ao futuro. Ela descreve essa estratégia ao falar do processo de normalização do adoecimento de sua filha.

*Tento tratar ela como uma criança normal. Eu dou uns tapa, eu brigo, eu ponho de castigo, chamo a atenção, como uma criança normal. Já no caso da Viviane [outra paciente do ambulatório] era o contrário, a Laura [mãe de Viviane] sempre deixou a Viviane fazer tudo o que fazia. Tanto é que a Viviane levantava da cama ia pro sofá e do sofá ia pra cama. Eu passei um fim de semana com a Laura que eu me arrependi até o último fio de cabelo. Porque enquanto a Cibele pulava, brincava, subia no muro, pintava e bordava, a outra ficava quietinha, sabe. Eu acho que faltou um pouco de incentivo, por parte da Laura. Eu não vou falar isso na frente dela, porque não é justo. Mas faltou, a gente vê que falta. Ela: 'Ah, não, é doente, não pode isso...'. Não, a Cibele anda de bicicleta, ela sobe muro, ela fica na piscina. É lógico, com um certo controle, que tem que ter. Mas ela leva uma vida normal. O que eu quero é que ela leve uma vida normal. (Paula)*

A comparação entre as duas crianças e, especialmente, entre as duas maneiras diferentes com que as suas mães procuram enfrentar a fibrose cística é utilizada por Paula para salientar o importante papel desempenhado pelo cuidador no desenrolar do processo de adoecimento. Conforme será visto mais adiante, Cibele é bastante refratária ao tratamento e aos limites impostos pela doença e pelo conjunto de cuidados necessários para controlar o seu avanço. Esta situação poderia suscitar uma atitude mais severa de Paula, no sentido de cobrar, vigiar, controlar sua filha. Porém, não foi esta a atitude adotada por

Paula. Ela acredita ser mais importante garantir um ambiente não marcado pela doença, pela dependência, pelo cerceamento, do que adotar uma posição mais disciplinadora em relação aos cuidados.

Quando Paula menciona a maneira como realiza as repreensões de sua filha, não é para mostrar uma rigidez em relação à educação e cuidados de sua filha, justificada pela excepcionalidade de seu estado de saúde. Ela o faz antes para mostrar seu esforço para minimizar a mediação da doença na relação que mantém com sua filha. Agindo dessa forma, Paula acredita minimizar os efeitos nocivos da doença sobre o ânimo dela e de sua filha frente à própria vida. Essa atitude produziria, a seu ver, efeitos positivos na manutenção da saúde de sua filha, na medida em que evita um posicionamento passivo ou uma relação traumática com a doença.

Esse esforço para minimizar os efeitos nocivos da doença sobre a vida de Cibele é levado ao extremo quando Paula procura descrever a fibrose cística:

*Ah, meu Deus do céu! Como é que eu vou falar pra você? Olha, eu vou resumir como a Cibele resume. É uma gripe que você tem que tratar. Eu nunca levo pelo caso traumático. Não envolva trauma, em cima. Eu não sou uma pessoa que se traumatiza com qualquer coisa (...) Então, eu vejo a fibrose assim, como um problema que, se você tratando, tem como você viver como uma pessoa normal. Basta com que as pessoa que estão a sua volta entenda, que não a despreze, porque o desprezo pela doença é que acaba sacrificando a gente. Mas eu não vejo a fibrose como 'Ah, meu Deus, será que amanhã ela estará...' Não, eu acho que Deus (...) não ia me dar um frio tão grande se eu não tivesse cobertor pra agasalhar. (Paula)*

Essa estratégia de minimização leva Paula a comparar a fibrose cística a um problema respiratório qualquer, sem gravidade, controlável através de um tratamento adequado. Porém, ela agrega mais um elemento nocivo pertencente ao universo da fibrose cística: o estigma.

Mais do que as próprias características fisiopatológicas da fibrose cística, o estigma parece compor o elemento que a distingue de um problema de saúde de menor gravidade, na medida em que ameaça a vida presente de Cibele. Para Paula, sua estratégia

não ignora o caráter progressivo e letal da fibrose cística. Aliás, é em resposta aos possíveis traumas gerados por essa característica da doença que ela procura agir.

*Eu não vejo a fibrose como uma coisa traumática (...) É perigoso? É arriscada? É um problema pulmonar, é uma síndrome que a gente sabe que não tem cura, é uma bactéria chata, às vezes. É chata. Às vezes, eu xingo: 'Oh, que bactéria maldita, tinha que aparecer agora no fígado?!' Mas eu falo de boca pra fora, porque (...) tudo é um aprendizado. (Paula)*

Mantendo a possibilidade de perder sua filha em um horizonte distante, não se fixando nos limites e ameaças impostos pelo evidente avanço presente da doença, minimizando os traumas gerados por uma situação que não é controlável quanto uma gripe, Paula procura assegurar uma estabilidade no enfrentamento da situação. Como corolário dessa estratégia ela apresenta os ganhos obtidos em um processo de aprendizagem, elaborado a partir de sua experiência enquanto cuidadora de uma criança com fibrose cística.

*Eu não sabia lidar com úlcera. Hoje eu já sei como lidar com uma úlcera. O meu marido morreu de úlcera. Então, tudo vem pela experiência. E a doença eu não vejo como uma coisa traumática. Se você cuidar... que nem, no caso dela, uma boa alimentação, você tá sempre no pé, dando os remédio adequado, concordando com o que os médicos falam. Eu acho que você tem que ter um certo acordo com os médico também, porque não adianta o médico falar A e você fazer B. Eu acho que se você entrar de acordo com os médico, com os especialista, se você tiver à sua volta pessoas que entenda que isso não é uma coisa ruim, uma coisa contagiosa, como muitos pensa, eu tenho certeza, se for assim, como eu levo, eu não vejo trauma nenhum. (Paula)*

Se a aprendizagem é uma dimensão acentuada por Paula na elaboração de seu papel de cuidadora, é porque ela tem o grande desejo de transmitir aos outros pais e à população em geral informações, conselhos, experiências. Ela cita, inclusive, que em dada ocasião sentiu-se motivada para fazer uma campanha para a compra do equipamento necessário para a realização do exame de cloro-sódio (teste de suor), em sua cidade. Além

disso, Paula salienta a importância dos profissionais de saúde e da população em geral conhecer a fibrose cística.

Essa divulgação colaboraria para a diminuição do estigma que recai sobre o doente, na medida em que a fibrose cística é tomada ordinariamente pela população leiga como uma doença transmissível. Ademais, possibilitaria um reconhecimento maior da experiência de adoecimento e das características do cuidado a ser realizado, de maneira a legitimar o papel de doente e de cuidador.

Paula reconhece que necessita de diversos tipos de apoios para enfrentar a doença. Em primeiro lugar, dos profissionais de saúde, com quem parece manter uma relação respeitosa, porém pouco ou nada submissa; mas também, conforme veremos mais adiante, também da escola, da prefeitura, da comunidade.

A valorização da sintonia entre o médico, o paciente e seus familiares mostra como Paula entende ser importante o referencial técnico para a organização dos cuidados. Isso não quer dizer que ela siga à risca todas as orientações dos profissionais de saúde de maneira a conduzir os cuidados de maneira rígida. Conforme já foi dito, ela conduz os cuidados com bastante flexibilidade, para permitir à Cibele uma grande liberdade em seu dia a dia. Assim, essa sintonia não implica uma sobreposição de papéis, mas sim a sua complementaridade (ainda que esta não evite alguns tensionamentos).

Paula menciona que, durante os primeiros meses após o diagnóstico, lançava incessantemente aos profissionais do Ambulatório perguntas e mais perguntas sobre a doença, o tratamento, a assistência. Para ela, a assimilação das informações técnicas fez parte da sua incorporação do papel de cuidadora “pró-ativa”. Ela não recuava mesmo quando era censurada pelos profissionais. Assim, quando Paula procura se contrapor à outra mãe, que mantém uma atitude resignada e desanimada frente à doença, ela mostra como seu aprendizado no papel de cuidadora passou pela apreensão do maior número possível de informações técnicas sobre a doença.

*Então, não tinha aquela [reação]: ‘Ah meu Deus!’ Não. Agora, eu conheço uma mãe (...), essa já não aceita. Porque no dia em que eu vim embora com a Cibele, ela me falou uma frase assim que eu acho que a gente não deve fazer isso... Se um filho teu veio com um*

*problema no mundo é porque tanto ele como você, você tem aquela missão pra cumprir. Que nem ela falou (...): ‘Se eu soubesse que meu filho ia nascer assim (...) eu preferia ver ele morto.’ Eu não. Eu já penso diferente (...) Eu acho que, se você teve um filho, e ele tem isso, vamos cuidar. Eu tô feliz hoje por ela ser fibrocística, e eu saber o que é e eu saber como lidar. Fiz curso, li livro (...) eu enchia o saco do Dr. André, do Dr. Rubens, ia lá perguntar. Até um dia que o Dr. André falou assim: ‘Paula pára um pouquinho, eu acho que você vai ficar histérica.’ E eu falei: ‘Não, eu não vou ficar histérica. Eu quero saber o que é que é.’ (...) Então, eu pergunto, eu procuro investigar, eu procuro saber, pra amanhã ou depois, vamos supor, eu tô num lugar e ela tem algum problema e eu: ‘Não, ela tem tal coisa.’ Eu não sabia o que era cianose, cianose pra mim era uma doença grave, depois que eu descobri que era falta de oxigênio. Então, a gente tem que aprender. Se você tem um filho que tem problema, você tem que aprender pra poder ajudar eles (...) Eu acho que você tem que lutar, se você tiver que entrar em campanha, se você quiser fazer uma campanha, que nem eu tava tentando fazer, é bom porque você não incentiva só os outros, você incentiva seu filho também. Pô, a minha mãe tá lutando por mim. (Paula)*

Paula explicita a relação entre o saber e o poder ao inscrever-se no lugar de uma cuidadora que aceita uma missão que lhe é destinada por Deus, e que a levará por um caminho desconhecido (do tratamento), onde ela deverá enfrentar seus próprios limites de maneira a fortalecer-se para conduzir sua filha com entusiasmo. Não é uma escolha, uma opção, mas uma obrigação “aprender para poder” ajudar, cuidar, conduzir. O compromisso com esta “missão” passa assim pela aceitação do desafio (de uma situação imposta), pela ruptura dos limites (emocionais, de informação, da posição passiva) e pela capacidade de agir de modo a incentivar uma valorização do tratamento pela positividade. Abdicar dessa atitude em favor de uma posição menos otimista, passiva, pesarosa, significa para Paula negar o próprio filho. Daí a necessidade de afirmar o seu contentamento em ter descoberto e aceito a doença de sua filha.

Por vezes, a valorização da positividade no tratamento implica evitar o contato com outros pais de crianças doentes.

*Dependendo do caso e do estágio da doença, talvez isso até venha a prejudicar ‘Ah, a filha de fulano tá assim, será que a minha...?’ Porque eu nunca pensei nessa fase, quando veio a notícia da [morte de] Viviane [outra paciente atendida no ambulatório], eu comecei a pensar (...) Eu falei ‘Não, sai pensamento que isso não te pertence.’ Porque eu não quero... eu quero que as coisa que a Cibele tiver que acontecer, que nem veio no primeiro supetão. Porque, se você pensar antecipado, talvez até você chame. Que nem, a estória do fígado foi novidade. Tá, mas eu me estabeleci, eu não estou questionando (...) Não adianta você pensar ‘Ah, como é que vai ser? Será que vai ser bom? Será que ela vai sair bem? Será que vai ser entubada?’ Eu procuro não pensar. (Paula)*

Portanto, o conhecimento buscado por Paula dirige-se a eventos ocorridos no itinerário terapêutico de sua filha. Ela não está interessada em conhecer situações hipotéticas e suas probabilidades de ocorrência, nem em acompanhar o processo de adoecimento de outras crianças. Nesse sentido, ela está muito mais interessada em receber informações e orientações dos profissionais, assimilá-las em seu dia a dia e retransmiti-las a quem possa interessar-se pela sua experiência. Não há, aparentemente, a busca de uma troca efetiva de experiências e informações, seja com os profissionais de saúde, seja com os outros pais. Isso condiz com a sua preferência por tomar contato de forma repentina com as novas fases do processo de adoecimento de Cibele.

Apesar de receber o diagnóstico como uma “missão” que Deus confiou-lhe de maneira justa à sua capacidade de superação, ela não procura desenvolver uma reflexão muito espiritualizada em seu “aprendizado” sobre a doença e sobre os cuidados. Na realidade, ela se interessa por um conhecimento prático que a auxilie a identificar problemas e definir soluções, no plano cotidiano (portanto, presente), da maneira mais ágil possível. Esse conhecimento advém tanto das informações e orientações técnicas passadas pelos profissionais de saúde, quanto pela sua própria experiência de vida. Assim, Paula refere o fato de ter sido diagnosticada com um tumor, aos quatorze anos, ou mesmo o fato de ter cuidado do marido com uma úlcera grave, como experiências relevantes para a construção de seu papel de cuidadora.

Pelos mesmos motivos, Paula vê com ressalvas o contato de sua filha com outras crianças fibrocísticas. Ainda sobre o tema da morte, suscitado pelo caso de Viviane (com quem Cibele teve uma convivência mais longa), Paula faz alguns comentários sobre a forma como esse tema diz respeito a um horizonte de preocupações que deve ser afastado de seu cotidiano familiar.

*Eu não falei na frente dela [Cibele], [mas] ela ficou meia traumatizada com a morte da Viviane. Porque a Viviane (...) era dois anos mais velha do que ela. Ela [Cibele] levou um choquinho, ela falou: 'Hum.' E eu falei: 'Só que Cibele vamos por na cabeça o seguinte, a, a Viviane já tava crônica, tava demais (...) Você não, você já tem uma vida mais ativa, ela já era mais paradinha.' Então, eu faço certas comparações pra ela e ela acalmou, mas na hora ela levou um choquinho. Eu também levei, eu também levei. Só que (...) eu não procuro passar o meu medo que dá, de repente, pra ela. Porque (...) vai ser pior. Então, eu não vejo como uma doença. Eu vejo como uma experiência, eu vejo como um modo de futuramente eu poder ajudar as outras pessoas também, porque a gente tá no mundo é pra isso. Então, eu vejo a fibrose assim, como uma doença comum que, se você tratar, você tem longos e longos anos de vida (...) basta você levar, porque tudo é grave, tudo é grave. Eu vou cortar uma carne, eu posso cortar minha mão, é grave. Eu acho que tudo é grave, mas vai da maneira que você vai cuidar (...) Se você ficar todo o dia 'Ah, meu Deus do céu minha filha tem fibrose (...)'* *Aí você torna a doença grave, porque além de você estar se martirizando, você está martirizando o paciente também, você tá deixando ele louco. (Paula)*

As ameaças impostas por tudo o que representa uma doença grave, como a fibrose cística, são repetidamente afastadas ou diminuídas na maneira como Paula enfrenta o problema. Considerar a fibrose não como uma “doença”, mas como uma “experiência” é o modo encontrado por ela para amenizar e encontrar sentido (aprendizado, ajuda ao próximo) em uma situação de grande vulnerabilidade, a qual só aumenta com o tempo.

Da mesma maneira, Paula procura identificar a noção de cronicidade com a noção de gravidade, jogando ambas para longe de seu cotidiano presente. Há três maneiras principais com que Paula realiza esse artifício: ela entende que sua filha não está em um

estágio de cronicidade-gravidade avançado da doença; ela afirma que a fibrose cística é um problema de saúde menos grave do que um câncer ou a Aids; ela afirma que tudo na vida é grave, dependendo da maneira como a pessoa encara.

Quando Paula afirma que a Viviane “já estava crônica”, ou seja, em um estágio bastante avançado da doença, em contrapartida ao caso de Cibele, a qual não “está crônica”, ela sustenta um modo de encarar a doença que não se fixa nas limitações impostas pela progressão da doença (e, no limite, pela própria morte).

*Crônico é quando a doença chega ao estágio de te jogar na cama. Aí eu vejo como uma coisa séria. Eu acho que enquanto você tá andando, enquanto a Cibele puder montar numa bicicleta e poder sair, enquanto ela poder entrar dentro de uma piscina, enquanto ela puder sair comigo, passear comigo, com mochila, sem mochila de oxigênio, eu não acredito ser crônico (...) Porque (...) antes de descobrir, o meu medo era esse (...) era um câncer no pulmão. Eu falei: ‘Se ela cair, como que eu vou cuidar de uma criança assim?’ (...) Não sei, ninguém sabe o dia de amanhã. Mas hoje, eu não vejo ela como uma crônica grave. E sim uma crônica fácil de você lidar, basta você querer... e ter vontade também e paciência. Porque tem que ter muita paciência. Tem. Com esse gênio aí? Nossa, tem que ter muita paciência, ela é bem geniosa, bem, bem, bem rebeldinha mesmo. (Paula)*

Paula toma, assim, o conceito de cronicidade a partir da noção de doença incurável (permanente) somada à noção de doença grave (progressivamente incapacitante, impermanente). As mudanças no processo de adoecimento de Cibele são ameaçadoras, pois fazem lembrar seu caráter progressivo e a necessidade de uma adaptação do cotidiano aos novos cuidados (ainda que, por vezes, no caso de Cibele, pareça ocorrer o contrário, ou seja, a adaptação dos cuidados ao cotidiano já estabelecido). Por isso, tais mudanças são vividas de modo muito intenso, sendo rapidamente assimiladas no cotidiano normalizado. Assim, se a doença não é estável, pelo menos o cotidiano deve ser estabilizado. Diminuir o impacto da doença no cotidiano significa diminuir efetivamente sua gravidade. Um bom caminho para diminuir o impacto no cotidiano seria não intensificar os limites às atividades

de Cibele e contar com uma rede de apoio que legitime e ajude a sustentar os cuidados necessários à manutenção de seu estado de saúde.

*Eu sei que daqui pra frente tem muitas barreiras ainda. Ainda mais sabendo que o fígado também já foi atingido. Então, ela tá praticamente com cinco órgãos do corpo atingido. Mas vamos levar ela com uma vida normal. É assim que eu vejo a doença. Porque você não pode ficar brigando com a doença. Você tem que fazer com que ela se estabilize. Eu acho que a melhor forma de estabilizar é você tratado o fibrocístico como uma criança normal, e não fazendo dele um cálice de cristal e querer guardar ele pra não quebrar. Porque eu acho que quando chegar a hora é a hora. Cê tem que tratar, você tem que cuidar, você tem que educar, estudar. Só que também a gente precisa de apoio, apoio de Conselho Tutelar, apoio daí da escola, isso é muito difícil, é muito difícil você achar... Que nem, ela faltou todos esses dias, o conselho tutelar me liga lá direto. Aquele dia que você ligou, em seguida, o Conselho Tutelar já me ligou 'E a menina não vai ir pra escola?' 'Mas ela está internada.' 'É, mas você precisa da declaração.' 'Mas eles só vão me dar depois que ela sair.' Então, é um conjunto de problemas, é um conjunto muito grande. Porque as pessoas olham a Cibele assim e falam 'Não, ela não tem nada.' Então, tudo bem, você olha pra ela e não vê nada. Mas ninguém sabe o por dentro, não sabe as noite que ela tosse a noite inteira. Pra mim então, eu acho que tinha que ter mais gente, porque isso o povo não conhece, a fibrose cística ninguém conhece. E eu quero tratar ela como uma criança normal... até a hora que Deus achar que der. Esse é o meu (risos), é o meu ato. (risos) Eu acho que expliquei bem, né. (Paula)*

No trecho acima, Paula sintetiza várias das idéias trabalhadas até aqui, acrescentando alguns elementos que fornecem uma visão mais aprofundada da condição do doente e do cuidador. Assim, o enfrentamento do desafio de cuidar de uma criança com uma doença como a fibrose cística implica a busca da estabilidade frente às diversas situações instáveis que se apresentam ao longo do itinerário terapêutico.

Para isso, o cuidador é obrigado a assumir uma série de deveres (“tem que”): em primeiro lugar, não pode brigar contra a realidade da situação enfrentada, mas deve atuar no sentido de ser co-responsável pela sua produção (e pela sua normalização!); assim, ele deve basear sua ação no eixo dado pelo tratar/cuidar/estudar/educar; por fim, ele deve ter em conta que a rede de cuidados gerada em torno da criança doente não deve isolá-la dos outros (não-doentes!), mas deve sim inseri-la em um cotidiano normalizado.

No entanto, muitas são as barreiras a serem transpostas, tanto biológicas quanto sociais. Se de um lado, os órgãos internos são progressivamente atingidos pelo avanço da patologia, de outro lado os órgãos “sensoriais” devem ser trabalhados no sentido de identificar na realidade interna e externa da doença possibilidades de sínteses existentes no plano das representações sociais em torno da doença.

A realidade da doença vista sob uma perspectiva externa é, em geral, bastante diferente da realidade vivida “por dentro” da doença. Por vezes, essa divergência impõe barreiras intransponíveis, quando aquilo que é evidente (visível) para o “Eu” se oculta completamente para o “Outro”, ocasionando processos de deslegitimação do papel de doente e do papel de cuidador. Em outras ocasiões, esse encontro entre aquele que vive “por dentro” e aquele que vive “por fora” da situação conduz a vias de acesso a redes de apoio que diminuem o impacto das limitações orgânicas impostas pela doença na vida cotidiana. Neste último caso, não há a identidade completa de pontos de vista sustentados por aqueles que vivem a condição de cuidador ou de doente e aqueles que não vivenciam essas condições; porém, entre as diferentes perspectivas destes sujeitos, há pontos de aproximação a partir dos quais se trava uma aliança em favor da construção de uma rede de cuidados em torno da criança doente, mais favorável a uma relação colaborativa e solidária entre os seus membros (portanto, menos marcada pela vigilância punitiva existente na relação tutelar).

Cuidar de Cibele (“até quando Deus permitir”), definida nos termos acima descritos, passa a ser a grande missão assumida por Paula: o seu “ato”. É visível a importância que o papel de cuidadora assume em sua vida, afinal, este passa a ser encarado como um ofício.

### ***Lidando com a negatividade***

Paula salienta que, diferentemente dela, Cibele encara sua doença com pouca aceitação. Desde o diagnóstico da doença, Cibele vivenciou com intenso sofrimento a descoberta da fibrose cística e a definição do tratamento.

*Agora a reação dela com as enzima foi uma piada, foi uma piada. Dr. Alceu. me chega com dois vidros de enzima pra ela (...) A cena não sai da minha cabeça, porque veio aquela junta de médico, de enfermeira, tinha umas técnica fazendo estágio naquela época... bom, imagina, o quartão lá cheio, de médico, de não sei o que, o Dr. Alceu pega dois comprimidos: 'Toma, Cibele, cê tem que tomar.' Ela olhou pra cara dele, olhou pros comprimidos e falou: 'É ruim, não vou tomar.' (Paula)*

*Joguei no chão. (Cibele)*

*Eu pra fazer uma criança tomar remédio faço o maior carnaval. [Mas eles]: 'Não, cê tem que tomar...' Eu peguei e falei: 'Cê faz o seguinte, vai todo mundo embora. Sai todo mundo!' [Profissionais de saúde]: 'Não, mas a sra. tem...' [Paula]: 'Ela vai tomar, calma.' Saiu todo mundo, mas ela chorava, mas ela chorava. Aí eu fui correndo e falei: 'Dr. Alceu ela pode tomar o que tem dentro da cápsula?' Ele falou: 'Pode, ela não precisa tomar a cápsula inteira, ela tomando o que tem dentro já é o suficiente.' Fui lá, abri um, vi um monte de bolinhas [e disse]: 'Ah, Cibele vamos contar bolinhas.' Vai daqui, vai dali, chegou a janta dela e eu falei 'Cibele, vamos tomar esses dois comprimidos?' Ela olhou bem, tomou pronto e acabou. Agora, se ele tivesse continuado ali ia dar confusão. Ia dar encrenca, ela não ia tomar de jeito nenhum. (Paula)*

Essa cena dá uma idéia da maneira como Cibele reagiu à internação repentina e prolongada a que foi necessariamente sujeitada no momento do diagnóstico de sua doença. Devemos lembrar que Paula também sustentava uma posição de desconfiança e/ou resistência naquele mesmo momento, quando decidia se autorizava ou não a internação de sua filha: *Lidar com médico profissional é uma coisa, agora você lidar com residente é outra. Então, você fica (...) na dúvida. (Paula)*

Além disso, diante do estado de saúde gravemente debilitado apresentado por Cibele, ela teve que receber alimentação por sonda, usar máscara de oxigênio, dentre outras medidas terapêuticas. Mesmo com toda a resistência à internação e ao tratamento como um todo (e talvez por isso mesmo!), Cibele manteve sempre a convicção de que aquele era um momento passageiro, não se deixando abater. Paula afirma que sua filha sempre teve a firme convicção de que a doença não iria gerar uma forte dependência em relação ao tratamento. Assim, ainda durante a internação, Cibele promete que se saísse em uma semana do hospital, ela iria por cinco domingos à igreja. Sua mãe conta que não levou aquilo a sério, desconversando o assunto. Porém, quando Cibele recebe alta, na semana seguinte, ela liga para uma amiga da família e pede auxílio para cumprir sua promessa.

*Só que nós num tinha o concentrador, nem a mochilinha, só tinha o cilindro. Pois ela foi de sonda, com o cilindro, dentro da igreja. Então, ela é otimista. (...) Talvez seja isso que ajude bastante ela, também. Independente dela não aceitar (...) a doença (...) ela sabe que ela vai, mas ela volta (...) O único problema dela hoje é o seguinte, ela não admite mais a sonda, ela não admite. (Paula)*

Esse episódio é bastante emblemático dos conflitos existentes na relação que Cibele mantém com os cuidados (e seus cuidadores). Como sua mãe, ela não se dobra à ordem médica instaurada na rede assistencial, contrapondo-se sempre que julga necessário. Porém, diferentemente do que se passou com sua mãe, Cibele recebeu de forma muito negativa tanto o diagnóstico de fibrose cística quanto a obrigatoriedade de seguir um tratamento ao longo de toda a vida. Na fase inicial de seu tratamento, ela precisava respirar através de uma máscara de oxigênio. Durante o dia, ela usava uma mochila onde carregava o equipamento, à noite, o cilindro. Paula conta que depois de algum tempo começou a perceber que sua filha desligava ambos os equipamentos, sem que ela percebesse.

Paula conta que sua filha chegou ao ponto de querer suicidar-se. Este foi um momento dramático que aparentemente não foi superado até hoje.

*Onde nós morávamos era assim, a cozinha aqui no meio, aqui era um comodozinho e aqui era o banheiro. Meu menino [único irmão de Cibele, mais velho] vinha entrando e eu vinha saindo do banheiro, e ela tava com a mão na faca. Meu filho foi e tirou. Era uma faca*

*branca enorme que eu tinha. Fez tratamento psicológico, ficou (...) quinze dias internada, tomou antidepressivo (...) Só que assim, a Cibele ainda, até hoje, ela não aceita. Ela não liga pros remédio, ela não liga pra nada, ela não tá nem aí. Se o remédio está por perto ela toma, se não tá, ela come. Ela não tá esquentando a cabeça com nada. Pra ela é como se fosse uma gripezinha. Então, eu acho que nessa área da fibrose cística, uma equipe de psicólogo, de psiquiatra tinha que tomar conta das crianças. Porque (...) é uma coisa que eu já aceitei, é... vai fazer o que? É uma coisa que Deus deu e a gente não tem como fugir (...) Mas eu acho que na área da fibrose cística tinha que ter mais acompanhamento, mais tempo, eles têm muito pouco tempo, é uma equipe pequena. Os residente, eles não trata só da fibrose, é de pulmão, de não sei o que, de asma, bronquite. Eles não estão assim se especializando na fibrose cística. É o que eu vejo ali na pediatria e no ambulatório. (Paula)*

Certamente, esse episódio possui uma complexidade muito grande, sendo necessária uma investigação mais aprofundada sobre os diferentes pontos de vista sustentados pelos sujeitos envolvidos, para uma compreensão mais ampla sobre os aspectos psicológicos e sociológicos em jogo. Porém, de antemão, sem a preocupação de averiguar a exatidão do relato de Paula, ou mesmo de enveredar em uma análise mais detida sobre o episódio, salta aos olhos a dramaticidade da situação narrada por Paula. Assim, a tentativa de suicídio de Cibele, ocorrida em um longo período marcado por sucessivas perdas, instaura uma situação dramática não só pela vida posta em risco, mas também por colocar em xeque a própria sustentabilidade da dinâmica familiar e por desafiar duplamente a capacidade de resposta da equipe de saúde – no sentido de salvaguardar a saúde física e mental de Cibele e de apoiar a estabilidade da dinâmica familiar. Desse modo, Paula preocupa-se com as reações de sua filha à morte do pai, ao diagnóstico e tratamento da fibrose cística, e espera que o trabalho desempenhado pelos profissionais de saúde forneça as condições propícias para a superação dessa situação. Daí a cobrança por um maior número de médicos “profissionais”, de psiquiatras e de psicólogos na equipe do Ambulatório. No fundo, Paula cobra uma atuação mais ampla da equipe, uma atenção integral à saúde de sua filha e uma atuação mais profunda sobre a relação que Cibele mantém com seu problema de saúde.

O sofrimento sentido por Cibele é acentuado por perdas ocorridas em sua rede social. Essas perdas surgem a partir de processos estigmatizantes.

*Ela tem sofrido muita discriminação. Porque o fibrocístico tem aquela tosse, parece tuberculose, parece uma bronquite. Então, o que é que acontece? Houve muita discriminação, muita gente se afastou dela. Às vezes criança de escola, as próprias mães. Sabe, ela sofre com isso. Talvez, talvez seja por isso que ela não aceite a doença, por causa desses fatores. A discriminação pela fibrose é muito grande, é muito grande. Porque quando você fala 'A minha filha é fibrocística.' 'Hã...' Então, já sai de perto. Ela mesma vê na escola. Ela já foi rejeitada na escola, por causa disso. Aqui mesmo, aqui ninguém conversa, ninguém fala, sabe, as vizinha aqui ninguém liga pra ninguém. Então, eu acho assim, na minha opinião, que a fibrose cística, ela tem que se expandir mais, ter mais médico, mais divulgação, a divulgação é muito importante. (Paula)*

Essas perdas e esses processos estigmatizantes são acentuados a partir da mudança repentina de Paula e Cibele para outra cidade da região de Campinas. Isso porque há alguns meses seu irmão foi preso, indo parar na Febem, devido a um delito cometido no bairro onde moravam. Paula conta com ressentimento que foi obrigada a abandonar tudo o que tinha conquistado ali para mudar-se para um lugar desconhecido, em uma casa sem móveis, fria, localizada em um bairro periférico, onde não conseguia travar relacionamentos mais próximos com ninguém. Ela deixou para trás toda uma rede de apoios constituída por setores da prefeitura de sua cidade (remédios, ambulância, etc.) e membros da comunidade onde morava, uma vez que o delito cometido por seu filho foi realizado exatamente contra um membro dessa rede social comunitária. Tanto Paula como Cibele relatam sérios problemas de adaptação na cidade em que foram morar, em especial no tocante à escola.

Os desafios normalmente implicados no enfrentamento de uma situação como essa aumentam diante da falta de uma rede apoio que auxilie na sustentação dos cuidados de Cibele e diante de processos de estigmatização cada vez mais severos que ela passa a sofrer na escola.

A partir dessa situação conjuntural, mas também diante da trajetória de vida de Cibele, o tratamento da fibrose cística (mais do que a doença em si) representa para ela uma condição limitante de sua vida.

*O que eu espero da fibrose? Que ela vai embora de uma vez (...) É ruim porque tem que ficar toda hora tomando remédio (...) Eu quero que ela vai embora, pra eu poder ir pra escola. Porque daí meus amigos não vão querer mais ficar brincando comigo. (Cibele)*

*Você acha que ela vai sumir algum dia? (entrevistador)*

*Não, por causa que falaram pra mim que é uma doença genética que não tem mais cura, não tem mais o que fazer... Que é tipo uma cicatriz: ficou pra sempre. (Cibele)*

É importante lembrar que a fibrose cística, em geral, não produz marcas corporais muito visíveis (cicatrices aparentes), o que colabora para a desconfiança mantida por parte da rede social do doente a respeito da realidade patológica. Porém, a sua presença é revelada pelo tratamento, em especial, quando o comprometimento da função pulmonar já está bastante avançado. Portanto, não é de se estranhar que Cibele identifique o dano ocasionado pela doença com o próprio tratamento. Especialmente quando os cuidados propiciam conflitos presentes nos relacionamentos travados em sua rede social. Assim, se o absenteísmo escolar priva Cibele da convivência com os colegas de turma, a obtenção de alguns ganhos secundários na escola, como sentar-se perto da professora, poder ir várias vezes ao banheiro, etc., gera alguns conflitos com o restante das crianças. Cibele conta que na escola, onde estuda atualmente, seus colegas a chamam de “metida”, em decorrência desse tratamento diferenciado. Ela menciona explicitamente que é excluída de brincadeiras e de conversas realizadas pelas outras crianças da escola. Além disso, ela afirma ter sido empurrada por colegas na escada da escola, supostamente pelo mesmo motivo. Por todas essas razões, Cibele:

*Quer viver como as outras [crianças]. Ficar até tarde na rua (...) Esquentou um pouquinho e ela viu uma piscina, ela já quer se jogar dentro. Ela acha que ela pode. Então, ela não aceita (...) Tem dia que ela acorda meio revoltada e ela fala: ‘Ah, por que é que eu*

*nasci? Por que eu nasci desse jeito? Por que é que eu tenho que ser assim?’ Então, ela não aceita. Ela não aceita. Meu menino também não aceita, ele não se conforma. Ele fala ‘Pô, a gente já não tem pai, agora a irmã é desse jeito!’ (Paula)*

Mesmo assim, como Paula já havia comentado, Cibele parece uma menina bastante alegre e ativa, com muita facilidade para relacionar-se com os outros. Ela brincava animadamente com a filha de uma vizinha, enquanto eu conversava com sua mãe. Surpreendeu-me o fato de sua mãe ter decidido mudar-se para outro estado, repentinamente, e ela não parecer estar receosa ou mesmo curiosa com a novidade. Ao final da entrevista, acabei ajudando-as com a mudança, uma vez que iam para Campinas, passar uns dias antes de embarcar de vez para longe. Na caminho, paramos para comer, ao chegar a Campinas indiquei uma pensão para ficarem. Assim, pude passar um dia inteiro com as duas. E realmente Cibele é uma menina muito desprendida e alegre.

Porém, mesmo com toda a sua alegria, quando pergunto se ela pensa na fibrose cística e o que pensa a respeito, ela vai direto ao ponto:

*Penso se eu vou viver muito ainda. (Cibele)*

*É? E o quê que você acha? (entrevistador)*

*Que eu acho que vou. (Cibele)*

Cibele é uma menina muito decidida, mesmo quando mostra as suas dúvidas, inseguranças, fragilidades. Certamente, a clareza com que aponta as perdas sofridas na mudança para sua nova escola reflete o contraste entre a realidade deixada para trás e a vivida atualmente. Assim, muito embora Paula tenha encontrado dificuldades para matricular sua filha em algumas escolas, a partir do diagnóstico de fibrose cística, durante a maior parte do tempo Cibele teve uma experiência escolar bastante positiva, em sua cidade natal.

Paula conta que enfrentou uma forte indisposição da diretora da escola onde Cibele estudava, no momento do diagnóstico, para permitir a matrícula da menina, sob o argumento de que a escola não estava preparada para receber uma paciente crônica (possivelmente, dependente de oxigenioterapia durante o período escolar). Diante dessa situação, a secretaria de ensino do município encaminha Cibele para uma escola que tinha

grande abertura para crianças com problemas de saúde (física ou mental). Além de ser do lado de sua casa, esta escola realmente propiciou uma grande integração de Cibele com as outras crianças. Cibele estudava em uma sala mista constituída por crianças sem problemas de saúde e crianças com algum tipo de problema ou necessidade especial. Além disso, no momento de seu ingresso, ela foi apresentada aos seus colegas e aos pais de seus colegas, sendo mencionado seu problema de saúde de maneira breve, porém bastante elucidativa. Por fim, a diretora designou uma monitora para apoiar Cibele em sua permanência na escola, acompanhando-a ao banheiro com a mochila de oxigênio, ao lanche, etc.

O que Paula e Cibele encontrarão nesta nova mudança, na ruptura radical com toda a sua rede de apoio (comunitária, assistencial...), é impossível saber. Paula vê nesta empreitada uma grande oportunidade para um recomeço (especialmente para seu filho, que deverá ser libertado por bom comportamento muito em breve). Ela escolheu a capital de um estado onde seus filhos supostamente encontrarão oportunidades novas de vida, diferentes daquelas ofertadas por uma pequena cidade do interior. Nessa cidade há um ambulatório que atende crianças fibrocísticas e existe uma associação de pais que oferta apoio aos familiares dessas crianças.

Certamente há ganhos e perdas nessa aposta, porém uma coisa é certa: entrará em uma nova fase de vida, em que seu desafio dirige-se a formar uma rede social de apoio que a auxilie a lidar com a progressão da doença e a encontrar entre as positivities e as negatividades de seu processo de adoecimento o bom termo do cuidado e da felicidade.

Quando Paula fala das fases desse processo de adoecimento, ela menciona a incrível capacidade de Cibele para enfrentar as situações difíceis:

*Olha, ela teve fases ruim, teve fase boa, teve fase que ela precisou da sonda pra ela repor o peso. Essa fase, essa fase foi cansativa. Foi porque ela espirrava, a sonda saia. Ela tossia demais, a sonda saia. Às vezes o estômago estava cheio demais, cê tem uma cota pra encher, um 'ml' certinho. Ela teve fases ruins sim (...) Essa fase psicológica que eu falei pra você. Mas (...) eu sempre falo uma coisa (...): a Cibele ela não nasceu pra viver, ela vive pra nascer. Porque cada dia que passa vive uma nova Cibele. (Paula)*

### **Levando a normalidade na medida do possível...**

As três entrevistas que compõem este estudo de caso foram realizadas separadamente em uma sala do DMPS/Unicamp. Vanessa e Fábio formam um casal bastante jovem, com uma única filha, Tatiana.

Nascidos e criados em uma pequena cidade da região de Campinas, Fábio e Vanessa iniciam, ainda adolescentes, um namoro de três anos. De origem rural, tendo cursado até a 5ª. série (recentemente concluiu o ensino médio por ensino à distância), Fábio viveu toda a sua infância e vida de solteiro em um sítio, com sua família. Tendo os dois a mesma idade, casam-se aos vinte anos. Nessa ocasião, Fábio decide mudar-se para a cidade, onde arruma um emprego como operário de fábrica. Com apenas um ano de casamento, nasce Tatiana.

Por ocasião do nascimento, ainda na maternidade, Tatiana apresenta o que foi considerado, na época, uma reação alérgica. Após uns quatro ou cinco meses, apresenta um quadro de pneumonia grave e prolongado. Além disso, a pediatra ainda diagnosticou refluxo e anemia, desafiando as medidas de controle adotadas até então. Esta profissional acaba por encaminhar sua paciente para um pediatra pneumologista de Campinas, o Dr. Rubens. O casal marca uma consulta em seu consultório particular, onde ele informa sobre as hipóteses diagnósticas mais prováveis para o caso. Pela primeira vez, Fábio e Vanessa entram em contato com o nome Fibrose Cística: *“Aí encaminhou pra cá [HC/Unicamp], o primeiro exame que fez já deu [fibrose cística], daí começou a nossa vida...”* (Vanessa)

Com a sensação de que o resultado dos exames não revelaria uma realidade fácil de enfrentar, mas sem esperar realmente encontrar-se diante de uma doença grave, a revelação da doença de sua filha causa grande choque ao casal, instaurando uma ruptura em sua trajetória de vida. Aliás, quando perguntados sobre as fases do itinerário terapêutico de Tatiana, ambos destacam o diagnóstico como momento mais difícil de suas vidas, enquanto que a fase atual é caracterizada por certa estabilização.

*Ah... Foi duro, foi, foi choque. Até meu irmão que me trouxe. Meu irmão e minha cunhada. E nós dois [Fábio e Vanessa]. Nós saímos do hospital, na calçada, lá, quase chorando. A gente sabia que coisa boa não era, era coisa grave. Mas acabou assimilando e correndo atrás. (Fábio)*

*Ah, foi difícil. No começo a gente não entendia nada, porque foi assim: quando o primeiro exame que deu a fibrose cística, que a gente estava lá no ambulatório e entrou aquele monte de médico e falou, na hora a gente ficou assim: 'O quê que é isso?' Então, levou um tempo pra gente descobrir a gravidade da doença, pra aprender a lidar com isso... Foi muito difícil pra mim e pro meu marido, no começo. Não que não seja ainda, né, é difícil ainda, mas agora a gente vai aprendendo a lidar com a doença, com a situação. Mas no começo foi muito difícil. (Vanessa)*

Duas reações apresentaram-se com força no momento do diagnóstico: a revolta e a premente necessidade de fazer alguma coisa (ainda não muito clara naquele momento). Essas reações estão intimamente relacionadas, de um lado, à dificuldade de assimilar todo um novo conjunto de informações, conceitos, procedimentos, e, de outro lado, ao desafio de (re)construir a sua própria realidade familiar, sua trajetória de vida, suas expectativas presentes e futuras. Assim, Vanessa e Fábio contam que suas primeiras idéias e sentimentos após a comunicação do diagnóstico foram:

*Revolta. O por quê... disso. Por quê eu tinha que passar por isso? Por quê que minha filha tinha que ter essa doença? No começo foi muita revolta, mas agora... (Vanessa)*

*Naquela época a gente tinha poucas informações sobre isso. O que vinha em mente era: vamos correr atrás para ver o quê que precisa fazer. Aí, com o tempo a gente foi vendo a gravidade da situação, você vai assimilando, você vai aceitando o quê que tem, o quê que é, o quê que pode vim a acontecer, o que você tem que fazer pra melhorar. Até esses dias teve discussão sobre o botom que eles estão querendo pôr e a gente tá precisando de mais informações sobre realmente o que é, como é feito, quais os cuidados que a gente tem que ter... A gente está um pouco desinformado sobre isso. Aqui não tem ninguém que tenha feito o uso do botom. Ah, mas no momento você fica meio chocado, você não sabe o quê que é. Como eu falei pra você: eu morei no sítio até vinte anos, depois entrei num trabalho na fábrica, a gente veio do sítio não estava por dentro dessas coisas. Com o tempo você vai aprendendo tudo, né. Mas de início, a gente ficou meio aéreo, não sabia o quê que era direito, mas*

*depois foi indo, indo... foi aprendendo, ficando mais experiente sobre o assunto. Agora você já sabe o que é, a gente vai tocando, graças a Deus. Tá na luta, já faz mais de 10 anos que tá nisso aí, mas tá bem.*  
(Fábio)

A assimilação do diagnóstico de uma doença grave nunca é fácil, mas certamente fica mais difícil quando não se tem qualquer referência sobre o problema a ser enfrentado. Além disso, o fato de Tatiana apresentar sintomas que não eram vistos como sérias ameaças à sua vida, ainda que fossem clinicamente importantes, provavelmente aumenta o choque diante do cenário aberto pelo diagnóstico. Inicialmente, o universo da doença aparece de modo distante, mas rapidamente ele passa a ser incorporado no âmbito familiar.

Assim, a primeira fase – marcada pelo choque, pela transformação radical do cotidiano e dos projetos de vida familiar – é agravada pelo fato da fibrose cística ser uma doença pouco ou nada conhecida pela população em geral e, mesmo, por uma parcela substantiva dos profissionais de saúde.

*Então, a gente passou pra família aqui, porque ninguém sabia o que que era. Ninguém tinha nunca ouvido falar sobre isso. Até, lá em (...) [nossa cidade], você falava com alguns médicos, nem eles sabiam o que que era. De início a gente explicava: 'É assim, assim, assim...' O pouco que a gente sabia a gente explicava. [No entanto] ficava meio perdido, não sabia o que que é. Depois de um tempo foi... porque no começo a gente veio muitas vezes aqui. Chegou a vir até três vezes por semana para fazer tudo certinho, o que tinha pra fazer... Aí foram surgindo novos medicamentos, novos remédios.* (Fábio)

Vemos claramente como a falta de referência familiar sobre a doença dificulta a sua assimilação, requisitando do casal grande esforço para afirmar a sua realidade, conforme compreendida naquele momento. O fato dela não imprimir marcas corporais específicas que evidenciem a sua presença, diferenciando-a de outros problemas de saúde, atua na assimilação do diagnóstico, seja por parte do paciente, de seus pais, da família mais ampla ou dos membros da rede social. Isso porque, de um lado, diminui a estigmatização do doente; de outro lado, porém, dificulta o reconhecimento e a legitimação de sua

condição específica de saúde. Assim, tanto os profissionais de saúde têm dificuldade para fazer o diagnóstico diferencial, quanto a rede social dos pacientes tem para integrá-lo em seus relacionamentos cotidianos.

*Até hoje (...) eu acho que minha sogra, meu sogro... eles não entendem bem o que é isso. Apesar de que, às vezes, nem eu entendo muito bem. É lógico que demorou um pouco. Porque na família do meu marido e na família minha, a única que tem problema de saúde é ela. Então, demorou. (Vanessa)*

Esse processo de assimilação foi favorecido pela grande quantidade de vezes que o casal teve que levar a sua filha ao ambulatório. Vale ressaltar que a grande dependência que imediatamente se instaura, a partir do diagnóstico, entre a família e o serviço de saúde também atua, pelo menos, em dois sentidos: significa uma ruptura no cotidiano e no universo familiar; ao mesmo tempo possibilita a construção de novas referências para as ações e atenções que compõem o (novo) cotidiano familiar. Nesse sentido, as experiências de cuidado irão, gradativamente, compor as referências necessárias ao processo de “familiarização” da doença. No entanto, mesmo após a incorporação dos cuidados (e da doença) nas relações familiares, continua difícil (talvez impossível) a completa superação das perdas sofridas. Algo permanece não resolvido, uma questão continua a incomodar: o por que.

*Às vezes ela pergunta assim: ‘Mãe, por que eu tenho fibrose cística?’  
Aí eu falo: ‘Nem eu sei te responder essa pergunta Tatiana. Você nasceu assim.’ Mas eu falo pra ela: ‘Você tem que aprender a conviver com isso, como se fosse uma coisa normal, né.’ (Vanessa)*

A falta de resposta sobre a questão é um incômodo do qual os pais de Tatiana procuram afastar-se. Para tal, agarram-se à organização dos cuidados, como um mastro que os leva ao encontro de uma realidade palpável e inequívoca. Quando insisto sobre a questão e pergunto a Vanessa a que ela atribui o surgimento dessa doença na vida de sua filha, obtenho a seguinte resposta: “Ah, é difícil”. Segue-se então um grande silêncio.

Vanessa não ignora o caráter genético da Fibrose Cística, mas o que permanece fora da explicação biomédica da doença é exatamente o que causa incômodo: falta uma justificativa para o sofrimento instaurado em suas vidas.

As interações sociais travadas por Fábio, Vanessa e Tatiana em sua rede social e nos serviços de saúde possibilitam a construção de determinadas interpretações sobre as realidades enfrentadas, atuando como referências para as suas ações. Sem eliminar o sofrimento e a incerteza, essas interações conduzem a uma série de negociações em torno do cuidado, da divisão de tarefas, das expectativas, dentre outros pontos, a partir dos quais ocorre a legitimação do papel de cuidador assumido por Fábio e Vanessa, instaurando-se certo equilíbrio em suas vidas.

Isso não quer dizer que o casal espere dos outros as respostas para as situações enfrentadas. Pelo contrário, é a partir do compartilhamento de uma condição comum (casados, cuidadores) que Fábio e Vanessa irão assumir um posicionamento a partir das interações sociais concretizadas em sua rede social, suficientemente sólido para converter-se nas bases de seu relacionamento com a doença e com a sua filha. Assim, quando perguntada sobre as conversas mantidas com a família, imediatamente após a comunicação do diagnóstico, Vanessa é enfática ao responder: “Converso muito com o meu marido, porque era nós dois que estava ali.”

Apesar de estarem acompanhados de parentes no momento do diagnóstico, é sobre o casal que recai o peso da situação, são os dois que devem encontrar dentro de sua condição de recém casados, de suas trajetórias de vida, de suas condições objetivas de existência, elementos para reagir frente ao problema. Ao mesmo tempo em que apóiam o casal, os “de fora” da situação também atuam de forma a exigir deste uma reação comprometida com todo o tratamento e com a realização dos cuidados. Esta reação implicou, no caso de Tatiana e Fábio, na reafirmação dos laços comuns que os unem diante do mundo.

Essa situação não diminui a importância do apoio familiar para a organização dos cuidados. Tanto do ponto de vista pragmático (operacional, econômico, etc.) quanto do ponto de vista emocional, a família entra como um componente importante da rede social do casal. Assim, as avós de Tatiana destacam-se como cuidadoras diretas, na ausência de seus pais. Porém, a família de Fábio, como um todo, tem sido bastante importante em relação a apoio operacional (transporte, etc.) e econômico ao casal, e em relação às vivências cotidianas de Tatiana. Boa parte da família de Fábio (pais, irmãos, primos) mora

na mesma rua que ele. Assim, mesmo que a visita não seja uma prática usual entre Fábio e seus irmãos, há uma forte convivência cotidiana familiar entre todos.

*Minha prima que é minha melhor amiga (...) eu brinco mais com ela.*

*[Ela] Mora na mesma rua minha. (Tatiana)*

Tatiana costuma brincar com seus primos sem se sentir limitada pela doença (corre, pula, joga) e sem ser tratada pela família de forma claramente diferenciada. Isso não impede que a sua condição de saúde perpassa as relações familiares, especialmente no tocante à sua educação. Assim, apesar de afirmarem não haver distinção entre Tatiana e as outras crianças da família, Fábio e Vanessa alertam que:

*A minha sogra tinha uma mania assim, de falar: 'Ah, [a] menina é doentinha, é isso ou aquilo.' E aí eu fui cortando, não é bem assim (...) ela tem dó da Tatiana, faz tudo que ela quer, mas trata ela normal (...) [Realmente] tem coisas que a gente tem dó. Isso afeta um pouco na educação, porque às vezes você vai corrigir e você pensa assim: 'Ai, meu Deus, tem problema de saúde...' Não que eu não corrija, mas tem certas coisas que eu deixo [de] fazer por causa disso. Tipo assim: às vezes, a Tatiana é muito teimosa, às vezes conversando você não consegue, eu não consigo educar ela, então, às vezes eu tenho que bater, vamos dizer assim, então, na hora que eu vou bater, eu tenho dó. Às vezes eu bato, né, eu tenho que hoje... falei uma, duas, três vezes, não adiantou... Aí quando eu bato, eu fico com aquele remorso. Entende, não tem saúde, e a gente ainda fica judiando. (Vanessa)*

*As pessoas que eu vejo, que nem, meu pai e minha mãe, que são os avós dela, tratam ela um pouquinho diferente, por causa do problema de saúde, então tem um pouquinho mais de cuidado (...) mas mais dos meus pais e dos pais dela, porque vó já é protetora. Com um probleminha de saúde mais ainda. Agora, quanto às outras crianças não. Normal, brincam como se ela não tivesse nada (...) [Embora] (...) a família não tá bem informada como a gente tá, mas tá mais ou menos, também não estão tão por fora. Sabem da gravidade da situação. Principalmente meus irmãos que vivem mais com a gente. Agora, os outros mais distantes, as crianças, não sabem muito bem do assunto. Então, tá normal. (Fábio)*

Se a educação, a princípio, coloca em questão os valores sociais incorporados pela família, no caso de uma criança com uma doença crônica a capacidade para identificar e controlar os efeitos pedagógicos do que é dito e do que é feito é desafiada em maior grau, requisitando uma severa vigilância dos pais em relação ao filho e ao restante da família. Se a proteção familiar é um fator desejado por todos (e especialmente esperado nos pais e avós), ela terá que ser negociada de maneira que sejam evitadas situações de diferenciação que prejudiquem o processo de desenvolvimento normal de Tatiana. Difícil tarefa essa de identificar e garantir a normalidade (ou o efeito normalizador) do gesto pedagógico diante da constatação da anormalidade patológica. O processo de normalização deve neutralizar (ou pelo menos diminuir) os rótulos da doença ou do papel de doente, sem negar a própria existência da doença (e da diferença). É aceitável que os avós sejam super-protetores, mas os pais devem estar atentos para controlar os efeitos dessa maneira de se relacionar com a criança doente – uma vigilância que recai sobre eles mesmos.

Assim, quando perguntada sobre possíveis desentendimentos entre ela e seu marido em relação à realização dos cuidados, Vanessa não tem dúvidas:

*É difícil. Às vezes eu estou corrigindo a Tatiana e ele se intromete no meio, aí eu falo: 'Fábio, peraí' (...) ele vem me corrigir perto dela: 'Fábio, não pode ser assim. Se você quer me corrigir, tem me chamar no canto (...) conversar eu e você, não com ela ali.' Porque daí você já viu. Você não consegue educar. Porque o pai tem um jeito de pensar e a mãe tem outro. Então, até hoje acontece muito isso (...) Acho que mais com a doença dela, com o tratamento dela. Porque eu pego muito no pé da Tatiana, ele não. Eu já pego muito no pé dela, pra comer, pra fazer inalação. Às vezes, ela senta na mesa e ela fica enrolando pra comer, tem que ficar falando. E aí ele não gosta. Às vezes, a Tatiana responde e daí eu vou corrigir, ele já se intromete no meio. (Vanessa)*

Apesar de ambos afirmarem que os conflitos conjugais jamais ameaçaram seu casamento, na medida em que não se diferenciam daqueles corriqueiramente esperados em qualquer casal, percebe-se como a vigilância sobre os cuidados, aumentada diante de uma doença grave, pode intensificar as disputas sobre o melhor modo de conduzir a educação dos filhos e de estipular o papel paterno e materno na relação com estes.

A escola desempenha um papel importante no processo de normalização do cotidiano e na concretização dos cuidados e da educação de Tatiana, desde os cinco anos, aliviando em parte a pressão sobre o casal. Assim, apesar sentir medo e culpa ao levar sua filha (doente) para a escola, Vanessa afirma que:

*A professora dela é muito boa (...) Todas, desde (...) o parquinho até agora, na quarta série, todas as professoras que a Tatiana teve foram muito boas. Cuidam dela pra mim. A professora dela (...) na hora da merenda, ela vai atrás da Tatiana (...) Quantas vezes ela falou isso pra mim: ‘Vanessa, hoje eu fui atrás da Tatiana, pra dar a comida’ (...) Porque, às vezes, as crianças na hora da merenda vão brincar e esquecem um pouco. E daí ela cuida da Tatiana pra mim, na hora do recreio. (Vanessa)*

Na medida em que a escola assume adequadamente os cuidados familiares, substituindo a mãe e o pai na vigilância das crianças e no estabelecimento de regras de convívio, abre-se um espaço mais amplo para que ocorra o processo de normalização da situação enfrentada. Não só Vanessa e Fábio se beneficiam da inclusão da escola na rede de cuidadores de Tatiana, mas esta mesma considera a escola um elemento importante do seu cotidiano.

*Porque a Tatiana eu acho ficava muito em casa. Aí, quando ela começou a ir na escolinha ela começou a se envolver com outras crianças, começou uma outra vida pra ela (...) Ela gosta muito de ir na escola (...) a escola pra ela fez um bem muito grande. Porque, às vezes, ela está em casa doentinha e eu levo mesmo assim, ela quer ir, eu levo e falo pra professora: ‘Hoje a Tatiana não está bem. Qualquer coisa você me liga e eu venho buscar.’ Aí no final do dia a professora fala assim pra mim: ‘A partir do momento que ela entra aqui, ela esquece que ela estava com aquela dor, ou que não estava passando bem.’ Porque daí começa ter as obrigações da escola, entra em contato com os amiguinhos lá e ela esquece. Acho que a escola foi a melhor coisa pra Tatiana. Muito bom. (Vanessa)*

Todos os três – pai, mãe e filha – afirmam que Tatiana nunca sofreu qualquer tipo de discriminação na escola, tendo sido acolhida sem distinção pela direção, professores e alunos. Vanessa, desde o início, informou a escola sobre o problema de saúde de sua

filha, sendo chamada para conversar mais sobre o caso. Jamais encontrou resistência ao ingresso ou permanência de Tatiana na escola. Aparentemente, ainda que haja uma preocupação especial de sua professora em relação à sua alimentação, as atividades e relacionamentos escolares de Tatiana não são influenciados pela doença.

*Ah, gosto de estudar, brincar também na escola, escrever (...)  
qualquer texto... [Brincar] De pega-pega, de esconde-esconde, ah,  
brincar de casinha, de boneca, de amarelinha... [Gosta de correr?]  
Gosto. [Corre bem?] Corro. (...) [E as crianças lá na escola?] (...)  
São bacanas (...) [Se dá bem com elas?] Dou. (Tatiana)*

O fato de não serem identificados processos de estigmatização de Tatiana, em sua escola, permite que a doença não seja escondida. Assim, ela fica mais visível em alguns momentos do tratamento, dentre os quais se destaca o antibiótico.

O tratamento com antibiótico dura quinze dias, sendo realizado atualmente a cada seis meses. Buscando diminuir o desgaste envolvido na internação, os pais de Tatiana utilizam o serviço prestado pelo Pronto Atendimento (PA) da Unimed, em sua própria cidade. Assim, durante o tratamento, a menina comparece duas vezes ao dia no PA para receber o antibiótico, sem grandes interrupções em suas atividades normais. Após a primeira dose de antibiótico, pela manhã, ela vai com um *plug* no braço para a escola, para casa, e depois retorna ao ambulatório para receber a segunda dose do dia.

Tatiana afirma não se incomodar em ter de fazer o antibiótico e de usar o *plug* durante o tratamento, mesmo que ele chame atenção para o seu problema de saúde. Assim, quando questionada sobre o interesse dos colegas sobre a fibrose cística ou sobre o pequeno dispositivo em seu braço, ela responde:

*Perguntam do plug quando me vê, e eu falo que eu tô fazendo  
tratamento. [E perguntam mais alguma coisa?] Não. [Você acha  
chato?] Não. (Tatiana)*

Sem sentir-se doente ou identificar na doença um peso em sua vida, Tatiana afirma que jamais deixou de fazer alguma coisa que queria por causa da fibrose cística. No entanto, ela revela que o momento em que se sente mais incomodada com sua condição de

saúde é exatamente quando é obrigada a comparecer ao ambulatório da Unicamp: “É porque eu moro longe. Eu falto da escola e eu não gosto. (Tatiana)

Ainda que o tratamento e a doença permeiem, sem dominar, as conversas em casa (com seus pais) e na escola (com seus amigos), isso parece não ocorrer com seus primos. Tatiana confessa sentir-se um pouco envergonhada de conversar sobre esse assunto com seus primos. Assim, quando perguntada sobre a convivência com eles, Tatiana responde:

*Vejo todo dia (...) [Eles sabem que você tem fibrose?] Sabem. [Eles já vieram perguntar alguma vez pra você sobre isso?] Não, nunca.(...) [E você já teve vontade de falar sobre a doença?] Não (...) Tenho vergonha (...) Ah, mas tem vez que eu falo, tem vez que eu não falo. [E quando você fala, você fala o quê?] Ah, eu falo que eu tenho problema no pulmão. Que eu já operei... (Tatiana)*

A entrevista não permitiu apontar os fatores associados à vergonha sentida por Tatiana, porém torna-se evidente que apesar de não produzir relações estigmatizantes na sua rede social, a fibrose cística traz alguns estranhamentos. Portanto, ainda que a doença não seja posta em relevo em seus relacionamentos cotidianos, ela afasta Tatiana periodicamente de suas atividades “normais” e implica em uma condição diferenciada em relação às outras crianças.

É interessante notar como o sentido de normalidade vai se conformando nas situações enfrentadas, de maneira que a quebra da rotina, mais do que a própria doença (biomedicamente definida), passa a constituir a fonte de incômodo (anormalidade), na medida que implica em uma quebra da estabilidade já conquistada por aqueles que já internalizaram (sem esconder ou negar) a doença.

Desse modo, as pessoas “de fora”, algumas vezes, não compreendem como alguém pode conviver bem com as situações enfrentadas por causa de uma doença grave, como a fibrose cística. Quando peço a Fábio que imagine o que diria para alguém que viesse perguntar sobre essa doença, ele diz:

*Que é uma doença grave, que requer uma série de cuidados (...) uma doença genética, ela nasceu com isso, atinge principalmente pulmão e pâncreas, você tem que fazer inalações em casa direto, ela toma oxigênio pra dormir agora, fisioterapia é essencial pra ela, tem que tomar o remédio por causa do pâncreas, porque as enzimas que ajuda (...) a perspectiva de vida passada pra gente é de vinte anos (...) Eu sempre falo: do contrário é uma vida normal, eu passo isso pras pessoas que perguntam pra mim. Até tinha falado pra enfermeira da fábrica, ela perguntou pra mim como que era e eu expliquei (...) Coincidentemente, a enfermeira trabalha na fábrica e trabalha no PA (...) aí ela chegou e perguntou se eu achava que era uma vida normal: 'Isso aí é uma vida normal?' Eu falei, tirando essas coisas, é normal. Não seria uma vida normal se ela ficasse em casa, só de cama, não fosse em parque, não fosse em cinema, não fosse passear, não viajava... Foi pra praia esses dias, a gente vai na Aparecida do Norte todo ano. É normal, tirando o remédio que tem que tomar e os antibiótico que tem que fazer... leva a normalidade na medida do possível. Passaria isso pra pessoa. (Fábio)*

Apesar da instauração inicial de um estado de crise com o diagnóstico (crise que se recoloca em determinados momentos do itinerário terapêutico de Tatiana), a fibrose cística não impediu a construção de um cotidiano assentado em atividades valorizadas por todos os membros da família. Assim, a quebra temporária ou definitiva desse cotidiano aparece como uma situação grave, anormal, inesperada, fora do controle e das expectativas traçadas por aqueles que vivem por dentro essa situação.

Além de encontrarem na família e na escola um apoio essencial para a concretização dos cuidados de sua filha, Fábio e Vanessa localizam no trabalho importantes pontos de sustentação para a estabilização de seu cotidiano.

Fábio conta com seus colegas de trabalho como fonte de apoio emocional para manter-se firme frente às dificuldades encontradas. Como ele mesmo refere, todos seus colegas e seu chefe sabem do problema de saúde de sua filha e mostram-se sempre interessados na evolução do caso, de maneira que Fábio pode desabafar seus sentimentos, anseios e preocupações.

*Meus colegas de trabalho, moralmente, eles dão apoio. Alguns chegam e oferecem: 'Olha, se você precisar disso, precisar que eu leve em Campinas, pra cá e pra lá...' Mas a gente não precisou, mas estão sempre apoiando. Às vezes você vai trabalhar um pouco preocupado com o problema dela, principalmente quando vem aqui [na Unicamp]. Às vezes você vem aqui, a consulta é assim, assim, assim..., dificilmente você sai animado, saio sempre meio desanimado. Então a gente vai trabalhar, os colegas passam e vê que a gente tá meio aborrecido, chega e conversa. Porque é bom pra gente desabafar (...) Eu acho que é muito importante também. É duro você ficar se martirizando, só você na sua cabeça, você fica louco. Começa a ferver. Então, é bom você falar. Você descontrai, esquece um pouco dos problemas. Isso ajuda bastante. (Fábio)*

Vanessa também encontrou no trabalho uma válvula de escape para aliviar o peso da situação enfrentada em casa. Mesmo possuindo o ensino médio completo, ela trabalha, há cerca de três anos, como diarista, fazendo faxina na casa dos outros. Há poucos meses, Vanessa começou a trabalhar como empregada doméstica, ficando todos os dias fora de casa. Para isso, contou com forte apoio familiar.

Fábio passou a responsabilizar-se por pegar sua filha na escola e por levá-la aos serviços de saúde, tarefas antes delegadas exclusivamente a sua esposa. A flexibilização do horário de trabalho na fábrica, através da instauração do banco de horas, há cerca de três anos, permitiu esse maior comprometimento de Fábio com os cuidados (ainda que, desde o início, tenha acompanhado a filha a todas as consultas médicas, ausentando-se apenas das sessões terapêuticas). De outro lado, as duas avós de Tatiana também foram acionadas para cuidarem da menina enquanto seus pais trabalham.

Assim, as mudanças na divisão de tarefas relativas ao cuidado de Tatiana parecem ter sido bem assimiladas por todos, sem conflitos, gerando ganhos diversos para o casal e para Tatiana.

*Distrai um pouco a cabeça da gente. Por causa do dinheiro, posso comprar o que eu quero, ajudo na minha casa e uma que você distrai a sua cabeça. Não é o que eu queria pra mim, mas é o que eu posso no momento. Então eu acho que é muito importante sim. (Vanessa)*

*Agora os dois estão trabalhando, vamos intercalando tudo e a nossa responsabilidade dividiu. O trabalho tem a vantagem que é a seguinte: ajuda na casa, ela pode ter as coisas que ela quer, não depende só do meu dinheiro mais. E quanto a cuidar da casa eu gosto, da menina também, eu gosto de ficar com ela, de levar ela na fisioterapia, no médico, às vezes eu levo ela sozinho também agora (...) Por uns quatro, cinco anos, ela [Vanessa] que vinha [para Unicamp] sozinha, porque eu não podia perder o serviço também. Agora não. De uns três anos pra cá eu consigo acompanhar mais de perto. De três anos pra cá equilibrou a responsabilidade nesse ponto. [E isso é] Bom, muito bom. Bom pra ela, bom pra mim, que convivo mais com a menina. Sei mais do problema dela, tô mais por dentro do que se passa (...) Mais informado, eu posso ajudar melhor também. Recai um pouquinho da responsabilidade em cima de mim também, e não fica só em cima dela. A semana passada eu trouxe ela sozinho, minha mulher já não precisou se preocupar, pôde trabalhar sossegada. Então, nesse ponto melhorou bem, sim. Sem contar financeiramente. Cada um ganha o seu, os dois tocam a casa e sobra um pouquinho pra cada um fazer o que quiser. (Fábio)*

A divisão de responsabilidade, portanto, apareceu como algo importante para ambos. Conforme afirmado, o compartilhamento de cuidados – anteriormente assumidos unicamente por Vanessa – gera uma maior autonomia de ambas as partes. Vanessa passa a ganhar seu próprio dinheiro e ter uma “janela” para fora do cotidiano familiar. Fábio aproxima-se de sua filha e do universo da doença, possuindo assim maior domínio sobre os cuidados necessários à manutenção do estado de saúde de Tatiana. É interessante notar que, ao assumir maior responsabilidade em relação aos cuidados, Fábio sente-se reconhecido em seu papel de cuidador e aliviado em relação ao seu papel de provedor. Quando perguntado sobre as possíveis mudanças em seu relacionamento com Tatiana, ele diz que:

*Ah, muda. A gente acaba ficando mais próximo, acaba se aproximando mais. Porque a Tatiana é bem chegada em mim, acho que é até mais eu que na minha própria esposa. Muda nesse sentido, a gente fica mais próximo. Todo dia eu vou pegar ela na escola. Como a mulher está trabalhando, todo dia eu pego. Acaba aproximando mais os filhos, e eu acho isso bom, acabo ficando mais*

*do lado dela. Amo demais ela. Melhora. Melhorou bem. Uma proximidade bem maior. (Fábio)*

Essa transformação da divisão de tarefas satisfaz e gerou uma maior estabilidade no cotidiano familiar. Porém, isso não impediu que, há cerca de dois anos atrás, o casal vivesse um momento bastante crítico. Entremeando a fase inicial (marcada pela ruptura e instabilidade) e a fase posterior (de consolidação de um cotidiano estável), surge uma cirurgia, a qual resultou na retirada de um terço de um dos pulmões de Tatiana. Atuando menos como um divisor de águas que marcasse nitidamente o fim de uma fase e o início de outra, e mais como refluxo de uma turbulência já vivida, esse episódio significou para o casal um momento de grave desestabilização emocional. Assim, não obstante a assimilação da doença e a construção das identidades de doente e de cuidador terem sido conquistadas ao longo dos seis primeiros anos, a perda de parte substantiva de um pulmão evidencia, de um lado, a gravidade (biomédica) da situação, e, de outro lado, a instauração de uma nova situação-limite, marcada pela quebra da rotina normal da família. Além de lidar com as incertezas em relação aos resultados da cirurgia e ao processo de recuperação, Fábio e Vanessa têm que lidar com a evidente irreversibilidade de um caminho percorrido em direção a um desfecho conhecido ou imaginado (afastado temporalmente pela cirurgia, mas certamente por ela reafirmado em sua existência) – a perda de sua filha.

*Quando ela fez cirurgia de pulmão, o Dr. Rubens disse pra mim em fevereiro que ela precisava fazer a cirurgia (...) de fevereiro até (...) julho, eu com o meu marido, a gente parece que parou de viver a nossa vida. A gente ficou só vivendo a vida dela. Porque era da preocupação com a cirurgia dela. Porque era uma cirurgia de grande porte, ela tinha que tirar um terço do pulmão... Era a nossa preocupação. Então, foi assim um momento muito difícil, porque a gente ficava pensando como que ia ser, como que ia ser a recuperação dela, se ela ia conseguir resistir a essa cirurgia. Que era pequenininha, ela tinha cinco anos acho, quando ela fez. Então, foi muito difícil, muito difícil. Esses meses aí eu acho que foi os piores meses que a gente passou. Depois, ela fez a cirurgia e a Tatiana se recuperou... ótima. Nossa, a gente fez um drama antes, eu acho, eu e o Fábio, mas no final, assim, graças a Deus, foi tudo bem, não foi nada daquilo que a gente pensou. Ah, a gente imaginava*

*como ia ser a recuperação dela, que ia ser uma recuperação dolorosa, que ia dar aqueles pontos, que ela ia ficar doente com isso, com aquilo. E no fim não foi nada disso. Foi tudo em paz. Então, foi um momento difícil. (Vanessa)*

Vanessa chega a mencionar que seu marido teve que tomar calmantes no período imediatamente anterior à realização da cirurgia, dado o seu estado emocional. As incertezas quanto aos procedimentos empregados no tratamento e as suas repercussões na vida de Tatiana dificultam a assimilação desse episódio. Mais uma vez, eles vêem-se diante do desconhecido, do incontrolável, da afirmação da gravidade da situação – uma situação-limite que desestrutura a estabilidade conquistada.

No entanto, se a cirurgia significou um momento dramático para os seus pais, Tatiana não lidou com a situação da mesma forma. Quando perguntada sobre a cirurgia, limita-se a responder: “*Foi fácil.*” Em realidade, ela parece incomodar-se muito mais com a obrigação de fazer as inalações todo dia do que com necessidade de passar excepcionalmente por uma cirurgia. Assim, quando perguntada se costuma ficar chateada por ter fibrose cística, ela responde: “*Não, é que tem que fazer inalação todo o dia, tomar remédio.*” A inalação e as idas aos serviços de saúde parecem incomodar especialmente Tatiana devido à interrupção de seu dia a dia (escola, brincadeiras, etc.).

Tanto seu pai quanto sua mãe consideram que Tatiana não apresenta resistências ou grandes incômodos com relação ao tratamento; pelo contrário, eles afirmam enfaticamente que ela aceita bem os procedimentos realizados, mantendo inclusive uma excelente relação com os profissionais de saúde que a atendem. Assim, quando perguntado sobre as amizades de sua filha, Fábio inclui em sua resposta os profissionais que a atendem.

*Na rua, na escola, lá no PA onde a gente faz tratamento, você precisa ver como os enfermeiros gostam dela. Nossa Senhora! Até quando tem que fazer antibiótico, é bem sofrido pra ela. Ela gosta de ter amizade com todos os enfermeiros lá, todo mundo gosta dela. Dá presente pra ela. É aquela alegria quando vai lá (...) Ela vai fazer antibiótico na veia, fica olhando, não vira de lado não, quer ver furar e ver como funciona. O ruim é quando começa a furar e não achar, aí ela reclama, mas não chora, nada. (Fábio)*

Em relação à via de administração do medicamento (endovenosa), Tatiana também não demonstra nenhuma preocupação, ao contrário de seus pais, que identificam ser este um momento sofrido para ela: “*Eu acho que pra ela é muito dolorido.*” (Vanessa) Para diminuir o sofrimento inerente ao tratamento, seus pais e os profissionais de saúde procuram manter um clima leve nos atendimentos, cheio de festa e de brincadeiras, o que vem reforçar o bom relacionamento de Tatiana com seus cuidadores.

*Uma criança triste ela não é. A Tatiana é muito feliz, porque eu nunca fiquei colocando, assim, na cabeça dela as coisas da doença. Ela sabe que ela tem um problema de saúde, que tem que fazer inalação, tomar medicamento, fazer o tratamento direitinho. Mas eu não fiquei colocando essas coisas na cabeça dela não. Eu acho que é uma criança feliz, faz tudo o que quer, praticamente faz tudo o que quer. Eu com o Fábio, a gente colocou um pouco de responsabilidade pra ela também. Mas ela é uma criança feliz (...) Então, a gente sempre procura fazer com que aquele tratamento seja, normal, que passe (...) ser mais leve. Ainda o pessoal lá, que atende ela lá (...) no PA da Unimed (...) fazem ficar divertido. Porque às vezes, tem que furar, tomar injeção, dói, acha a veia (...) perde a veia tem que furar de novo. Então, fazem com que a situação seja menos dolorosa. (Vanessa)*

Ao mesmo tempo em que Fábio e Vanessa se preocupam em incentivar uma postura responsável de Tatiana frente ao tratamento, eles estão atentos para o perigo de amedrontar sua filha, de aumentar o peso da doença, gerando o efeito inverso. O apoio dos profissionais de saúde aparece como algo importante para o sucesso dessa operação, assim como o acesso a um serviço próximo à sua casa, eliminando a necessidade da internação.

Em relação às ocasiões em que ela teve que ficar internada, especialmente nos primeiros anos de tratamento, Vanessa afirma ter procurado minimizar o peso da situação dando presentes, combinando coisas que interessavam a sua filha. Em ambas as situações, vemos que a presença dos ganhos secundários e a não interrupção das atividades cotidianas são importantes para adesão ao tratamento.

Fábio e Vanessa têm a preocupação de tornar mais leve, também para eles, o convívio com a doença. Para isso, reafirmam sempre a importância de voltar as atenções para o presente, deixando de lado conjecturas sobre o futuro. Isso não quer dizer que ignorem a gravidade da doença; pelo contrário, é exatamente por estarem sempre diante dela que procuram se concentrar em criar um espaço aberto para os ganhos presentes.

*Eu não tenho pensado muito não, porque eu já sei o que vem pela frente, né? Então, eu não fico colocando na minha cabeça, assim... Tem pessoas [que] ficam pensando no futuro. Eu penso no hoje, no amanhã. Não fico pensando como vai ser o futuro. Porque a fibrose cística é uma doença que você não sabe o dia de amanhã. Hoje a Tatiana tá bem, e amanhã? Então ela sabe que é um caminho muito difícil. (Vanessa)*

*É um caso, eu acho, mais grave. Porque a gente sabe que o pulmão dela tá bem... como se diz... bem... [breve silêncio] (...) Tem bronquiectasia espalhada pelo pulmão inteiro (...) Não engorda. Pra você ter uma idéia, ela vai fazer onze anos, ela pesa 22 kg, bem magrinha, tem o caso do botom, lá, que a gente quer ver se coloca pra ver se melhora. O fígado dela também não é normal, é alterado (...) Então, é considerado grave. Se perguntar, a gente tá ciente que o caso dela é grave. Tem casos na fibrose cística que é menos, cê sabe que ataca mais o pulmão e menos o pâncreas, menos o pâncreas e mais o pulmão... O dela é grave. A gente tá ciente disso. (Fábio)*

Entre a certeza da gravidade presente e a incerteza da realidade futura, Fábio e Vanessa procuram ligar-se ao cotidiano presente como existência primeira em suas vidas, talvez como a única possibilidade de organizar suas expectativas, de concretizar seus desejos, de afirmar sua condição de cuidadores. Abrindo mão de grandes idealizações futuras, eles garantem a positividade em suas vidas.

Isso não quer dizer que o futuro seja evitado ou não seja cotejado em suas vidas. Porém, a organização das atividades cotidianas e das expectativas é disposta numa temporalidade que gira em torno dos cuidados, da evidência dos ganhos e perdas presentes,

fiando-se pouco em um futuro nebuloso (ainda que este permaneça como fonte de preocupação).

Encontrar outros pais que vivenciam os cuidados com crianças fibrocísticas é bastante importante para Fábio, ainda que seja algo pouco concretizado até o momento. Ele refere que sua esposa mantém contato com uma ou duas mães de crianças com fibrose cística. Isso auxilia não somente em questões práticas, mas principalmente para ter uma referência sobre a experiência que Fábio e Vanessa vivenciam, enquanto pais de uma criança com doença grave.

*Porque você sabe como que tá a vida do outro. Às vezes você tá nesse caminho aqui: você sabe que (...) eu tô aqui? (...) Então, você estando informado da vida do outro, você vê que é mais ou menos a mesma coisa. Que nem a gente fala, a gente tem um problema na mão, que é o caso dela, que é difícil, mas você vê casos piores, então você acaba, você acaba agindo melhor no tratamento dela. Você vê (...) não tem que olhar pra frente, tem que olhar pra trás da gente tem coisas muito piores. Então, não reclamar como tá (...) Você vê o que a outra pessoa tá lutando, tá passando pelas mesmas dificuldades que você e tá na luta. E isso incentiva você a continuar lutando, não desanimar. Que todo mundo, cada um tem sua cruz pra carregar. Tem o seu caminho a seguir. Então, eu acho muito importante sim, você saber como está a outra pessoa pra você continuar tocando a sua. (Fábio)*

As comparações com outros “casos” permitem ao casal compreender melhor o processo de adoecimento de sua filha e a posição que eles ocupam como cuidadores de uma criança com uma doença grave. Fábio aponta, de um lado, uma posição comum aos cuidadores (ser lutador, carregar uma cruz, sofrer sem desânimo), e, de outro lado, situações diversas enfrentadas por cada um (há casos piores ou melhores). Sobressai a necessidade de, uma vez traçada a temporalidade do processo de adoecimento crônico, olhar para os passos presentes (e passados) sem antecipar as pedras no caminho.

Portanto, a dimensão do futuro não está fora da vida familiar (banida ao esquecimento, ou evitada a todo custo), mas ela está contida em limites que garantem a estabilidade presente. Assim, quando Tatiana questiona seus pais:

*'Pai, eu vou ter que tomar esse medicamento quando eu ficar moça? Quando eu casar? Será que eu vou conseguir casar?'* Outro dia ela perguntou assim pra gente. *'Não, Tatiana, você vai sim. Você vai fazer uma faculdade...'* (Vanessa)

## **Conclusão**

Se a aceitação inicial da doença passa pela urgência na realização dos cuidados adequados, a compreensão da gravidade da doença e das transformações instauradas na vida familiar pelo diagnóstico e tratamento só ocorrerá com o tempo e a partir do enfrentamento de algumas situações bastante concretas.

O *botom* é um bom exemplo desse tipo de situação. Trata-se de um dispositivo a ser instalado no estômago, a partir de um procedimento cirúrgico, para permitir maior controle do estado nutricional do paciente. A princípio, do ponto de vista médico, tanto a cirurgia quanto o dispositivo são considerados bastante simples. A cirurgia é realizada através de endoscopia e, ainda que no caso de crianças exija anestesia geral, o paciente tem alta médica no mesmo dia. Quanto ao dispositivo, trata-se de uma sonda instalada no abdômen, bastante discreta, por onde pode ser injetada alimentação líquida preparada para equilibrar o estado nutricional do paciente, permitindo maior e mais rápido ganho ou perda de peso, conforme a necessidade. O dispositivo conta com uma pequena e discreta tampa (daí o nome *botom*), de modo que o paciente pode realizar suas atividades normais sem problemas, como ir à escola, praticar esportes (inclusive natação), etc. Segundo o Dr. André, muito utilizado em outros países, como os Estados Unidos (EUA), este dispositivo tem encontrado forte resistência por parte dos pais, o que tem contribuído para a sua pouca utilização no Brasil. Ainda assim, o Ambulatório de Pediatria da Unicamp conta com alguns pacientes usuários desse dispositivo.

Tive a oportunidade de presenciar o esforço do Dr. André para informar, acalmar e convencer Fábio e Vanessa sobre a importância e simplicidade da instalação e uso do *botom*, em uma conversa no corredor do Ambulatório de Pediatria do HC/Unicamp, enquanto os aguardava antes da entrevista. Mesmo que seja simples, esse dispositivo instaura novamente uma situação de insegurança, à semelhança do momento do diagnóstico. Fábio e Vanessa não parecem estar convencidos dos possíveis ganhos a serem alcançados a partir da instalação do *botom*. Essa situação requer um esforço maior por parte da equipe de profissionais, para convencer o casal sobre a importância dessa possibilidade terapêutica.

A menção espontânea do *botom*, por Fábio, quando perguntado no início da entrevista sobre o momento do diagnóstico, certamente reflete uma preocupação do momento (devemos lembrar que a entrevista ocorreu logo após a conversa com o Dr. André, a respeito do dispositivo); porém, é interessante notar como ele menciona o *botom* justamente quando é solicitado a descrever uma situação enfrentada há cerca de dez anos atrás. Ambas as situações parecem radicar-se num mesmo sentimento, num mesmo desafio, qual seja, o de tomar decisões com graves conseqüências para si e sua filha.

Fábio e Vanessa retornam a uma posição fragilizada diante da falta de conhecimentos técnicos, de experiências que sirvam de referência e da urgência para a tomada de decisões. Partindo desta posição fragilizada, eles devem alcançar uma posição que assegure, diante das incertezas, certo grau de acerto em seu papel de cuidador, frente ao diagnóstico ou frente às novas etapas do tratamento. Para isso, devem munir-se do máximo de informações e referências possíveis sobre a situação enfrentada. Na falta delas, Fábio e Vanessa buscam apoiar-se nos laços que os unem em uma mesma posição (casados, pais, cuidadores), para a tomada de decisão. Uma decisão que põe em jogo a legitimidade presente de seu papel de cuidador e o futuro de sua filha.

Evidencia-se assim o caráter contraditório da relação existente entre os pais de pacientes pediátricos e os profissionais de saúde, caracterizada pela complementaridade e oposição. Ao mesmo tempo em que Fábio e Vanessa buscam apoiar-se (e investir-se) nas referências técnicas fornecidas pelos profissionais, eles se fragilizam diante da inevitável dominação médica, ficando à deriva, sem uma referência própria ou mais próxima de sua

existência cotidiana. A dominação médica é reforçada ao sustentar um ponto de vista técnico que apresenta um caminho natural e necessário a ser seguido no tratamento, ainda que completamente desconhecido pela família de Tatiana.

Além de apresentar-se como um objeto novo que demanda novas informações, o *botom* significa um novo conjunto de cuidados cotidianos para Tatiana e seus pais. Se do ponto de vista médico espera-se uma rápida adaptação de Tatiana a esse tipo de dispositivo, de maneira que os cuidados necessários possam ser empreendidos sem grande dificuldade; ainda assim, a inexistência de outra criança próxima que faça uso desse dispositivo dificulta a aceitação de algo ainda bastante abstrato para o casal. Além disso, o *botom* sinaliza para o agravamento do caso.

Pensando esse episódio a partir da trajetória familiar, vemos como ele põe em causa mais do que um simples desconhecimento de aspectos técnicos sobre um tratamento específico. Elementos da trajetória familiar e da experiência de cuidados elaborados ao longo do itinerário terapêutico são acionados para garantir não só uma decisão tecnicamente bem sucedida, mas emocionalmente equilibrada e socialmente legitimada.

O forte atrelamento do cotidiano familiar ao universo dos serviços de saúde, instaurado pelo diagnóstico de fibrose cística, ao mesmo tempo em que impôs uma ruptura no universo familiar de Fábio e Vanessa, facilitou a passagem para uma fase posterior de estabilização dos sentimentos, das expectativas e dos cuidados. Essa nova fase permitiu a elaboração de algum grau de autonomia da família em relação aos profissionais de saúde, refletido no menor número de vezes que necessitam ir aos serviços de saúde e na possibilidade de questionar a oportunidade de determinados procedimentos. Aos poucos, o casal assimilou informações e consolidou pontos de apoio a partir dos quais conseguiu manter um posicionamento ativo, não somente frente a sua filha e aos membros de sua rede social, mas também frente à própria equipe de saúde que os atende. Isso evidencia como a acoplagem existente entre cuidadores leigos e os cuidadores especializados é modulada, com o passar do tempo, a partir da alteração das relações (mútuas) de dependência entre os profissionais de saúde e os pais dos pacientes pediátricos.

A discussão realizada em torno do botom é exemplar, pois mostra que, apesar de manter certa semelhança com o momento do diagnóstico a situação agora enfrentada não se assemelha exatamente com a anterior, na medida em que Fábio e Vanessa conseguem manter uma resistência maior, exigindo dos profissionais maior flexibilidade na condução da situação.

Enfim, dimensionar a gravidade da situação enfrentada e normalizá-la através de interações sociais que permitam a elaboração de identidades estáveis e não estigmatizadas, em um cotidiano de vida estabilizado, não é um processo linear, constante, sem ênfases, sempre em um mesmo sentido. Trata-se de um caminho percorrido aos solavancos, com desvios, barreiras, desenhando traçados tortuosos que por vezes retornam aos mesmos pontos, mas já de maneira diferente. Os fluxos e refluxos provocados pelas situações concretas encontradas no itinerário terapêutico do paciente e dimensionadas na trajetória familiar dos seus cuidadores permitem a elaboração de diferentes tipos de experiências relativas ao adoecer, ao cuidar, ao normalizar.

Ainda que metas sejam traçadas nos processos de adoecimento e de normalização, o ponto de chegada não é o que mais importa, uma vez que o grande foco de atenções não é um futuro idealizado, mas sim os sujeitos presentes. Isso não significa que a idealização ou a dimensão de futuro não existam nos cuidados familiares dirigidos aos pacientes fibrocísticos, mas seus acentos tomam pesos diferentes.

## **A vida através dos olhos: controlando a identidade**

### ***O nascimento da criança doente***

D. Fernanda e Sr. Rodrigo nasceram e cresceram em uma pequena cidade da região de Campinas, onde se conheceram com cerca de vinte e cinco anos de idade em um encontro de jovens católicos. Iniciaram, então um namoro de sete anos, casando-se em seguida. Durante os primeiros cinco anos de casamento, procuraram construir as bases emocionais e materiais de sua vida conjugal, dedicando-se à casa e ao trabalho – ele como operário de uma fábrica e ela como secretária de uma oficina mecânica. Somente após esse período, decidem ter filhos. Planejando engravidar, D. Fernanda afasta-se do trabalho. Logo

engravida, tendo um período gestacional sem complicações clínicas. Rebeca é uma menina muito aguardada por seus pais. Ela nasce aparentemente sem problemas de saúde; porém, logo começa a ter muita “diarréia”, dificultando bastante o ganho de peso – D. Fernanda afirma que aos 3 anos a menina pesava apenas 9 quilos. Essa situação gera grande preocupação para D. Fernanda e sua família (em especial, sua mãe). Nesta fase, anterior ao diagnóstico de fibrose cística, D. Fernanda relata ter ouvido de muitos familiares e de médicos tratar-se de um problema que ela saberia (ou deveria saber) gerenciar. Porém,

*Com oito meses, quase que a gente perdeu ela, porque (...) tapou tudo os brônquios, ela não respirava mais, ela não chorava. Só que nós não sabia que ela era fibrocística. E eu levava ela no médico e o médico achava que, como ela era filha única, ele achava que a gente tinha que ter mais filho, que ficava pegando muito no pé, que era para mim dar chá, que a menina não tinha nada. Sabe, escutei assim que era problema psicológico meu, que a menina era muito elétrica. Sabe aquelas coisas? Eu levava ela no médico, ela não parava. Então, eu acho que eles queriam que eu levasse ela morrendo. E... nossa, escutamos bastante. (D. Fernanda)*

Sem ter nenhum diagnóstico que explicasse aquele quadro – revelando uma patologia orgânica como responsável pelo problema intestinal e respiratório de sua filha – e em meio à profusão de “palpites”, D. Fernanda passa a fazer suas próprias conjecturas. Assim, comparando sua filha com um sobrinho, cinco anos mais velho, ela observa que o ritmo da respiração dos dois é bastante diferente. Descontado o aspecto etário, D. Fernanda nota que Rebeca possui uma respiração bastante acelerada e forçada, fazendo com que a região superior dos ombros (trapézio) ficasse afundada, de forma semelhante a uma saboneteira, segundo suas próprias palavras. Ela passa então a relacionar esse sintoma a um suposto problema cardíaco. Ainda que isso não ajudasse a explicar o evidente problema intestinal que afetava sua filha, esta era uma idéia que a ajudava a enfrentar aquela situação, uma vez que diminuía um pouco a sua aparente “ineficiência” materna.

Como forma de compensar o fato de quase nada “parar no estômago” de Rebeca, ela procurava fornecer uma alimentação mais “forte” para sua filha. Ao mesmo tempo, levava a menina a diversos médicos (pediatras e gastroenterologistas) na tentativa frustrada de achar alguém que solucionasse os problemas de Rebeca.

Não obstante tais esforços, a magreza de sua filha aumentava cada vez mais, sendo que ao atingir dois anos de idade, a sua avó materna afirma veementemente para D. Fernanda que ela perderá sua filha, caso não mude a situação. Outras pessoas alertam para a possibilidade da menina ter simioto, uma vez que ela apresentava feições semelhantes às de pequenos macacos. Assim, D. Fernanda sentiu-se impelida a utilizar todos os recursos disponíveis, inclusive benzedadeiras.

Um dia, houve uma pediatra dentre os médicos consultados que, após exaurir o seu repertório diagnóstico e terapêutico, decide indicar uma pneumologista pediatra de Campinas para investigar possíveis alergias. Conforme salientado pelo Sr. Rodrigo, essa pediatra age de modo bastante profissional e humilde, conduzindo o casal e sua filha ao início de um caminho em que encontrarão finalmente um nome para o problema de Rebeca, e com o nome uma doença grave.

Essa pneumologista pediatra, ao examinar Rebeca, suspeitando de fibrose cística, solicita o exame de cloro-sódio ou teste do suor, como é mais conhecido. Porém, D. Fernanda alerta que Rebeca já realizara o referido exame, com cerca de um ano de idade, por solicitação de um pediatra de sua cidade. Naquela ocasião, o resultado do exame foi negativo, para grande alívio do médico que afirmou ao casal (sem mencionar a fibrose cística como hipótese diagnóstica investigada): “Graças a Deus que esse exame deu negativo, porque senão ia ser um outro tipo de tratamento”. E assim o problema de Rebeca foi diagnosticado (em parte) como refluxo, recebendo um tratamento paliativo.

Mesmo já tendo realizado anteriormente o exame, Rebeca é levada a um outro laboratório para fazê-lo. A menina é chamada mais duas vezes para refazer a coleta, sob a justificativa de que a quantidade de suor inicialmente obtida não fora suficiente, inquietando bastante seus pais. Finalmente, é confirmado o resultado positivo, de maneira que a sua pediatra a encaminha para a Unicamp (onde também trabalhava) para confirmar o diagnóstico e seguir o tratamento. D. Fernanda e Sr. Rodrigo afirmam ter ficado em pânico ao receber o resultado do exame, apontando falhas em sua comunicação.

*Fiz três exames. Daí deu que ela era fibrocística. Daí deu, fui na (...) [pediatra e ela] falou: ‘(...) vou passar você com o Dr. André, que eles já são especialistas.’ Só que quando eu cheguei lá na*

*UNICAMP, eu já tinha ficado desesperada antes, porque eu fui num laboratório aqui, porque eu queria fazer os outros exames em São Paulo. Eu queria ir no Fleury fazer. Então, eu acho assim, como era uma doença crônica, tinha que ter total certeza. Daí cheguei a ouvir [da equipe do laboratório] que a minha menina ia durar até doze anos. Eu entrei em parafuso. Porque diz que a doença era crônica, que não passava dos doze anos... E era mesmo. E não passa mesmo. Mas hoje tem tratamento. Só que na época ele falou... ninguém falou isso pra mim (...) Sabe, eu acho assim, que não devia nem abrir a boca já que não é especialista, mas assim, eu quase enfartei. Daí pegou, daí chegamos lá com o Dr. André, ele fez de novo todos os testes do suor de novo, fez DNA meu, dela e do meu marido. Daí deu o dela com o do meu marido que é o 508Δ500F (...) demorou acho que cinco anos para falar que eu tenho um erro genético também, mas não é igual aos dois. Já é um outro erro genético. (D. Fernanda)*

D. Fernanda fala com grande ressentimento desse episódio, pois o resultado veio como uma condenação de morte para sua filha. Hoje, bastante informada sobre a doença, sobre os métodos diagnósticos e terapêuticos, sobre os prognósticos, ela critica severamente a atitude da equipe do laboratório. Mesmo sabendo que a expectativa de vida dos portadores de fibrose cística, na época do diagnóstico de sua filha, fosse mais baixa que a atual, em vista da evolução do tratamento, D. Fernanda condena veementemente o fato de terem sido feitos comentários a respeito do assunto, de maneira simplista e rápida, por um não-especialista (alguém que não era, inclusive, o principal responsável pela condução da investigação diagnóstica).

Podemos notar que, para D. Fernanda, um caso de doença crônica requer instituições e profissionais de saúde com reconhecida competência e especialidade na matéria em questão, de forma a garantir a precisão e confiabilidade das avaliações. Transparece em sua fala a complexidade e a gravidade que envolve, a seu ver, uma doença crônica. A maneira como ela menciona a variação da mutação genética de sua filha e de seu marido e a demora sentida para conhecer a sua própria mutação também revelam a necessidade de uma grande exatidão na obtenção e apresentação dos resultados dos exames. A composição de um conjunto de informações acerca desse universo novo, somada à

observação dos sintomas mais evidentes, auxilia a construção da realidade da doença para quem a vivencia por dentro (ainda que num momento de primeira aproximação).

*[A minha era] Outra mutação. Então ficou assim. Daí, a gente ficou pensando: Da onde veio? Quem que trouxe? Porque nós somos portadores, porque lá trás tem pessoas que tem: meu pai, minha mãe (...) Só que na época meu pai já era falecido, porque ele faleceu quando eu estava grávida de um mês (...) Minha mãe já não aceitava. Sabe, nunca teve ninguém na família, ela foi a primeira. Daí (...) ficou aquela coisa. Por que ela? Por que ela? Por que ela? Por que eu? Daí entra a religião junto, aquelas coisas (...) você fala: 'Meus Deus, eu namorei certinho, eu casei certinho, por que minha filha? O que eu fiz de errado? Tanto é que eu tomo anti-depressivo até hoje. Eu, meu marido. (D. Fernanda)*

A dificuldade em receber esse diagnóstico, agravada pelas circunstâncias da sua comunicação, parece traduzir-se nessa necessidade de obter cada vez mais informações científicas que ajudem a compor um cenário mais coerente para o acontecido. A busca incessante de explicações talvez responda à necessidade de obter-se uma justificativa, a qual permanece inquietantemente fora do alcance do casal, pelo menos naquele primeiro momento. Tal como ocorreu com Vanessa e Fábio, pais de Tatiana, a falta de uma referência familiar sobre a fibrose cística dificultou a aceitação do diagnóstico. Assim, quando questionada sobre as hipóteses dos familiares sobre o problema de saúde de Rebeca, antes da descoberta da fibrose cística, D. Fernanda nos diz que:

*Eles nunca acharam assim que tinha uma doença crônica. Vamos dizer assim: a gente só tinha ela, eu podia tratar ela bem. Então ela não era uma criança, ah, como é que eu vou falar, doente. Você olhava nela você não achava que ela era doente. Porque ela não era assim, vamos dizer assim, minguadinha. Ela era elétrica. Então... A minha mãe ficou revoltada [diante do diagnóstico], ela falava assim: 'Mas por quê a menina? Por quê a menina? Por quê a menina?' Agora as minhas irmãs já começavam a ser mais apoio pra gente. Eu ligava... Eu tenho uma irmã lá que eu falo que ela é psicóloga, então ela é um bom orelhão. (D. Fernanda)*

A revolta materna e a própria afirmação de que sua filha não parecia estar doente, já que não era “minguadinha”, contradizendo afirmações anteriores que atestavam um nítido problema de ganho de peso, mostram a dificuldade na aceitação do diagnóstico. Torna-se difícil coadunar o diagnóstico com os sintomas anteriormente observados, uma vez que estes foram significados inicialmente dentro de outros parâmetros (fora dos quadros de uma doença grave). A assimilação desse diagnóstico implica a reelaboração de experiências anteriores, onde algumas linhas de interpretação (tênuas, porém significativas) haviam sido construídas.

*Quando eu fiquei sabendo, eu fiquei muito ruim, é horrível! Você pergunta assim: ‘Por que não deu em mim?’ A única coisa que você pergunta muito é: Por quê? Por que? Eu não conseguia falar do problema da minha menina, eu chorava muito. Eu ficava perguntando: ‘Por quê? Por quê? Por quê?’ Hoje eu não pergunto mais por quê. ‘O que eu faço? No que eu posso ajudar ela?’ Mas só que a primeira coisa, quando você sabe, você pergunta: ‘Por quê?’ (...) E aquela angústia de achar que você vai perder aquilo que você mais ama. É horrível, é horrível! Eu não desejo pra ninguém.*  
(D. Fernanda)

A ruptura drástica com a sua vida cotidiana e familiar, implicada na reelaboração daquelas linhas de interpretação, abre uma ferida simbólica ou realiza um corte existencial na compreensão de si mesmo, insuficientemente preenchido com dados científicos por demais abstratos. A ameaça sofrida por D. Fernanda é sentida em primeiro lugar em relação à sua filha, mas em um sentido mais amplo estende-se a toda sua vida familiar (“Eu namorei certinho...”).

A falta de uma experiência mais próxima com a “realidade” da doença dificulta dimensioná-la na vida familiar (como uma realidade próxima) e apreendê-la como uma doença real. Sr. Rodrigo, muito mais do que sua esposa, procura munir-se ao máximo de informações técnicas para lidar com a situação. Assim, instaura-se uma divisão de papéis no casal.

*Olha, pra falar a verdade, eu nem gosto muito de saber. Não sei se é porque deixei essa parte com ele (...) Às vezes chega um remédio novo assim que ela vai ter que tomar. Ai! Não gosto nem de ficar lendo muito porque dá a impressão de que daí vai acontecer tudo que está ali na bula (...) [Já o Rodrigo] é assim: deu uma bacterinha, ele vai lá no computador. (D. Fernanda)*

Talvez por haver essa divisão, o Sr. Rodrigo tenha estendido com maior rigor à equipe da Unicamp as críticas do casal sobre a maneira como foi conduzida a fase inicial de comunicação e assimilação do diagnóstico.

*Uma bomba! (...) A gente não esperava por isso. A gente sabia que tinha alguma coisa errada, mas a gente não esperava por isso. Aí, ninguém falava pra gente assim: ‘Olha, trata-se disso.’ Um jogo aberto mesmo: ‘Olha, fibrose cística, a mucoviscidose, como alguns chamam, é isso!’ Nem mesmo na Unicamp eles fizeram isso, não sentaram com a gente e falaram: ‘O diagnóstico é esse.’ (...) Às vezes a gente tem que enfrentar a realidade do jeito que ela é, não adianta. E aí começa já começa aquela história, como a gente é curioso, e tem hoje um monte de recurso na mão, a gente procura saber. A gente acaba sabendo... mas assim, a pessoa quando se fala muito em doença, você acha muita literatura por aí que fala a coisa real. Sendo que isso varia de pessoa pra pessoa. Então, quando a gente soube assim, no contexto geral, do que se tratava, aquilo caiu como uma bomba na cabeça da gente. Eu e ela, a gente olhava um pra cara do outro e chorava, porque... Fazer o quê? (Sr. Rodrigo)*

Diante dessa ruptura, desse choque, desse peso do desconhecido, o casal olha para si e busca transformar a inconformidade da situação com a sua trajetória de vida em uma ação construtiva de novas expectativas. Da mesma maneira que os pais de Tatiana, num primeiro momento D. Fernanda e Sr. Rodrigo olham para os alcances e limites de seus laços matrimoniais e encontram aí forças para elaborar uma ação positiva. A resposta à pergunta “Fazer o que?” leva a uma aceitação e a uma ação: construir-se como um cuidador bem orientado.

*Mas, graças a Deus, aí passou aquele período, a gente começou a procurar se informar melhor, procurar conversar mais com os médicos, procurar tentar entender quais são as maiores*

*complicações comparando até com o caso dela. E com o tempo a gente foi, foi se colocando (...) numa postura mais de (...) enfrentar. Para nós, pais, quanto mais doesse e a gente enfrentando, seria melhor pra ela. E foi o que nós fizemos. Aceitamos, encaramos. Não foi fácil. Não é fácil, sabe, a gente olhar para um filho e saber que existe um problema de saúde, um problema sério, e a gente sabe que é sério, não é fácil. É só quem está na nossa pele para poder dizer, e poder afirmar aquilo que a gente está dizendo. Mas com o tempo a gente foi aceitando, foi encarando de frente o problema, fomos aprendendo a tratar dela da forma correta, seguindo o tratamento rigorosamente. (Sr. Rodrigo)*

Fazer do sofrimento um movimento de construção, sem negar a perda representada no fato de olhar para a sua filha e reconhecer nela uma criança com uma doença grave, significa para o casal a possibilidade de não entregar-se ao luto, ao desânimo, ao desencantamento com o mundo. A fé cumprirá um papel importante, junto com a ciência, para alicerçar esse movimento, conforme veremos mais adiante.

A associação de pais (FibroCis) cumpriu um papel importante na elaboração desse movimento de construção de uma nova realidade de vida para D. Fernanda e Sr. Rodrigo. Em primeiro lugar, ela apresentou-se como uma via para a obtenção dos insumos necessários à realização do tratamento. Mas logo ela se tornou uma fonte de informação e um meio de aproximação com o universo da doença.

*Logo de início (...) a Marta já se aproximou, já foi apresentando a Associação, já foi (...) se colocando à disposição, ajudando, facilitando os caminhos pra gente na obtenção de medicamentos, no caso de enzimas e de algumas outras coisas na época. Então, isso foi, de certa forma, aproximando. Aquelas reuniões que eles, a gente costuma fazer lá (...) Eu me lembro que eu participei de uma ou duas lá mesmo dentro da UNICAMP. (Sr. Rodrigo)*

A seguir, ela significou a descoberta de que existem muitos pais de crianças com a mesma doença. Nesse sentido, ela possibilitou tanto o estabelecimento de um laço de solidariedade entre os que enfrentam a mesma situação, quanto o rápido conhecimento de casos de crianças fibrocísticas com diferentes graus de gravidade. Assim, perpetua-se um

processo de formação identitária, através da demarcação de semelhanças e diferenças entre os pais dessas crianças.

*Eu me envolvi com a associação, a Fibrocis (...) A gente procura participar de reuniões, procura se envolver mais, se aproximar mais dos médicos. Hoje eles dão mais informações pra gente, a gente tem um contato muito grande com outras pessoas... Então, tudo isso foi somando e foi dando força pra gente seguir. Diferente da gente seguir num barco sozinho no meio do oceano. Não, a gente hoje sabe que existe bastante pacientes... têm pacientes que são até mais graves que ela, a gente sabe disso, como têm os que são bem menos, têm uma mutação bem mais leve. Então, a gente foi se apoiando nisso e foi conseguindo levar. (Sr. Rodrigo)*

*A Marta também é uma grande amiga (...) Quando a gente tá com muito problema, que nem assim os antibióticos não estavam dando certo naquela época, a gente ligou pra ela, ela conversou muito com a gente por telefone, ela se torna uma amiga, sabe. Ela é muito boa, ela põe o filho dela como exemplo, que ela também tem um fibrocístico, ela sabe o que a gente sofre, o que a gente passa, das angústias dela. Então, a associação é muito boa. A Marta é muito esforçada (...) Conhece todo mundo, sabe quem pode, quem não pode. Conhece a gravidade de cada problema das crianças. (D. Fernanda)*

Atuando tanto como uma fonte de apoio material e informativo, quanto como um espaço de troca com outros pais, a Fibrocis representa um elemento importante no processo de construção da rede de cuidados e cuidadores que se forma em torno de Rebeca, a partir do diagnóstico de fibrose cística. A própria condução do tratamento depende do papel desempenhado por essa entidade, na medida em que garante o fornecimento de insumos terapêuticos e representa uma fonte de apoio emocional, trazendo segurança em uma situação nova e instável enfrentada por Sr. Rodrigo e D. Fernanda. Sem o fornecimento de medicamentos e suplementos alimentares garantido pela atuação da Fibrocis junto ao poder judiciário e pelo gerenciamento da distribuição desses insumos no HC-Unicamp, os pais de Rebeca não teriam como garantir o tratamento de sua filha, uma vez que não poderiam assumir o seu custeio.

Assim, a atuação da Associação garante o fornecimento desses insumos e a construção de uma identidade coletiva para os pais que, como Sr. Rodrigo e D. Fernanda, encontram na Fibrocis força para lutar pelos direitos, enquanto um sujeito coletivo.

*O papel da entidade no tratamento eu acho fundamental, porque (...) existe uma questão de uma organização. Quando você se organiza em torno de um assunto, você tem mais força para poder lutar para ter aquilo que é de seu direito. Por exemplo, os medicamentos que hoje a gente tem é gratuito. Se não fosse esse espírito de luta, essa batalha que existe (...) com as associações junto aos órgãos públicos, a gente não teria. E muita gente, com certeza, não teria condições de dar um tratamento adequado para um fibrocístico, porque é muito caro (...) Então, eu acho que o papel da entidade, não só no aspecto financeiro, ajudar nessa parte de medicamento, mas assistência social. Você vê a Fibrocis hoje, ela tem projetos junto à Prefeitura Municipal, a gente faz... a entidade... um projeto social. São feitas visitas com assistente social, a Marta faz parte dessas visitas, eles vão em algumas famílias, fazem distribuição de cestas básicas (...) Acho extremamente fundamental. Inclusive, foi lá que conseguimos, como eu já disse, aprender um pouco mais sobre o assunto e como lidar com os difíceis momentos da doença. A meu ver, falando como pai, a entidade é algo assim, extremamente fundamental na condução de um bom tratamento. Pena que muita gente não entende e não dá valor pra isso. (Sr. Rodrigo)*

O Sr. Rodrigo fala enquanto pai, mas também a partir de sua experiência de cinco anos como membro da diretoria da entidade. Ele conta que essa experiência colocou-o em contato direto com os outros pais que trabalham voluntariamente na Associação, gerando uma troca de visões, sentimentos e informações bastante importante. Além disso, essa experiência serviu para dirimir qualquer dúvida quanto aos aspectos éticos e administrativos presentes na condução da entidade, aumentando a sua confiança na lisura e amplitude do trabalho assistencial por ela desempenhado.

Trata-se de um trabalho constante, sem fim, tanto porque as demandas por parte dos pais não cessam (assim como o ingresso de novos pais sob sua responsabilidade), quanto porque a atuação política da Associação deve manter-se firme para garantir a

perpetuação do tratamento. Além disso, conforme apontado acima, a Associação representa um espaço de constituição de um sujeito coletivo – pais de crianças fibrocísticas -, onde o encontro com os outros sujeitos da rede de cuidados construída em torno desses pacientes se dá de maneira a “empoderar” aquele sujeito coletivo.

*A questão da manutenção dos medicamentos que a gente tem hoje, isso é uma briga constante, a gente está sempre envolvido, muito embora exista um apoio muito grande da Associação Brasileira, da Associação Paulista, lá em São Paulo. Mas a associação aqui tem um trabalho importante nessa manutenção desses direitos que a gente tem. Acho que esse tem sido um grande desafio hoje. Outro desafio importante, que eu considero de extrema importância, é a própria informação. Existe uma preocupação muito grande por parte da entidade em estar sempre fazendo reuniões com os pais, reuniões a título de informação, passando informações às vezes científicas. O Dr. André, o Dr. Rubens, sempre algum deles estão por lá, estão fazendo assim, alguma apresentação que a gente pede. Eles dão um apoio muito grande. Então, essa parte de informação, é fundamental no trabalho da entidade (...) Tudo isso visa o quê? Não só reunir médicos e profissionais de saúde, mas também os pais, pacientes, trazer informação, colocar na mesa aquilo que se tem de novidade, de expectativa. (Sr. Rodrigo)*

Apesar de a Associação manter-se com poucos recursos financeiros – oriundos de doações esporádicas e de contribuições de seus associados – e de funcionar com base no trabalho voluntário de alguns poucos associados, vemos como ela possui diversas responsabilidades e constitui um importante espaço de formação identitária para os pais das crianças fibrocísticas. Dentre essas responsabilidades destacam-se: a difusão de informações através de seu site, de informativos impressos, de seminários e palestras feitos pelos profissionais de saúde; o monitoramento feito informalmente, as dificuldades enfrentadas pelos pais na organização dos cuidados, através de conversas no ambulatório e de telefonemas para as residências dos pacientes; a representação jurídica dos interesses dos pais.

A partir dos apontamentos que acabam de ser feitos em relação aos depoimentos do Sr. Rodrigo e da D. Fernanda, podemos afirmar que a Fibrocis atua na viabilização do enfrentamento simbólico e operacional da fibrose cística por parte dos familiares das crianças doentes.

Quando perguntado se a fibrose cística é uma doença grave, Sr. Rodrigo afirma tratar-se sem dúvida de uma doença grave.

*Porque é uma doença (...) crônica e até o momento não existe cura. E tudo aquilo que não existe cura, muito embora se você tratar uma gripe com descaso ela também vai ser grave. Mas é diferente você tratar uma gripe e tratar uma fibrose cística. É grave? A meu ponto de vista é grave. É muito grave. Mas, uma vez feito um diagnóstico e você seguindo um tratamento adequado, acho que você tem grandes chances de ter excelente resultado e a qualidade de vida, que é o que a gente busca. (Sr. Rodrigo)*

Sr. Rodrigo não localiza nenhum aspecto patológico específico de maior gravidade, mas enfatiza que tudo gera preocupação. Em contrapartida, D. Fernanda aponta os problemas pulmonares como maior fonte de ameaça.

*É o pulmão. É o pulmão mesmo. Sabe, dela tiver uma pneumonia, o pulmão ficar muito cheio, eu não conseguir fazer a limpeza, vai tomar muito antibiótico, depois vai ficar internada, depois o antibiótico não dá certo. Esse é o meu maior medo mesmo. Dela pegar uma bateria resistente. Porque eu falo que sol, friagem, não mata ninguém. O que mata são as bactérias. Então, meu medo maior é esse. (D. Fernanda)*

Deve-se lembrar que as lesões causadas aos pulmões, conhecidas como bronquiectasias, são irreversíveis e afetam fortemente a função pulmonar. Por isso mesmo, os óbitos existentes entre as crianças em tratamento, em geral ocorrem devido a complicações respiratórias.

Se de um lado a gravidade da fibrose cística é assimilada e minimizada através da organização de um conjunto de cuidados, por outro lado ela aumenta com o tempo, já que se trata de uma doença progressiva. O fato de não ter cura impõe o caráter crônico da

doença (e instaura parte de sua gravidade). O fato de ser progressiva conduz a uma temporalidade bastante complexa, onde o crônico não significa enfrentar o mesmo, o permanente, o imóvel (implicando uma gravidade que se recoloca em novos termos, de maneira sempre desafiadora). Se os sujeitos implicados no cuidado devem atuar sobre a gravidade, transformando-a através da busca de positivities (qualidade de vida, organização do cotidiano, etc.), eles mesmos transformam-se em relação a uma realidade dinâmica, cujo ritmo é dado pela confluência da progressão da doença, dos avanços terapêuticos e das experiências de cuidado.

Por isso mesmo, D. Fernanda continua a falar sobre a gravidade da doença da seguinte maneira:

*Por causa dela ser progressiva. Eu acho ela muito grave, eu acho que é uma doença, vamos dizer assim, que é do dia-a-dia. Não é uma coisa assim que você tem uma pneumonia, sarou, você sarou, nem que você tenha outra lá pra frente. É todo dia. Um dia o intestino tá bom, outro dia não tá: 'Ai, que será que comeu? Será que comeu alguma coisa? Será que a enzima foi pouca?' Você não tem como você controlar certinho. Daí passou a fase do intestino, nossa, mas ela está tossindo muito. Hoje eu já estou escutando. Então, eu tô falando com você mas eu já tô escutando. Porque ela tem que fazer fisioterapia. (D. Fernanda)*

A organização dos cuidados cotidianos em relação a uma realidade ao mesmo tempo mutável e persistente conduz a uma incessante necessidade de desenvolver o senso de observação e de atualizar o conjunto de informações. Cada qual irá incumbir-se de desempenhar um papel ativo em uma dessas direções. D. Fernanda na execução e avaliação da eficácia dos cuidados; Sr. Rodrigo, na obtenção de informações atualizadas.

A necessidade de obter informações e orientações técnicas demonstrada pelo Sr. Rodrigo é bem maior do que aquela sentida pelos pais de Tatiana. É importante destacar que, apesar de ambos terem nascido e crescido em uma pequena cidade do interior, o Sr. Rodrigo possui maior escolaridade (ensino médio completo) e acesso aos meios de

comunicação (internet, etc.) do que Fábio. Além disso, este último passou boa parte de sua vida em um sítio. Soma-se o fato de que o Sr. Rodrigo e D. Fernanda, apesar de contarem com a ajuda de alguns familiares mais próximos, cuidam de sua filha praticamente sozinhos. Por fim, apesar de existir uma clara divisão de tarefas no casal, de modo que D. Fernanda jamais tenha voltado a trabalhar, assumindo o ofício de cuidadora de Rebeca, desde o início ambos participam das consultas e realizam determinadas tarefas do tratamento, exigindo uma atualização maior quanto às informações e orientações fornecidas. O Sr. Rodrigo, inclusive, conta com orgulho que participou de quase todas as consultas realizadas até hoje.

O sucesso da divisão e compartilhamento de tarefas traduz-se na confiança e gratidão que ambos mantêm mutuamente.

*Não é porque eu estou na presença dela [D. Fernanda] não. Eu sempre falo isso. Ela é uma mãe exemplar, ela cuida muito bem da menina, muito, muito bem... Então eu saio de casa, vou trabalhar e eu trabalho com tranqüilidade porque eu sei que alguém aqui em casa está cuidando muito bem da minha filha. Eu acredito que isso seja um ponto muito positivo pra gente ter chegado no resultado que a gente chegou. Tem evolução? Tem. Mas eu tenho certeza que se ela não tivesse sido cuidada como ela está sendo cuidada, a coisa seria bem pior. (Sr. Rodrigo)*

*Olha, pra falar a verdade pra você, sorte que eu tenho um marido que é um amor, ele é uma maravilha. Um é a bengala do outro, eu falo. Porque senão já tinha largado mesmo, porque não é fácil. Só que assim: Mas tem ela, né? Então, é tudo ela. A nossa vida assim, se tornou pra ela, é tudo pra ela. (D. Fernanda)*

Todos esses fatores ajudam a compreender os motivos que levam o casal a exigir rigorosamente um nível de dedicação e de atenção dos profissionais de saúde correspondente àquele demonstrado por eles. Esse ponto ficará mais claro quando forem colocadas algumas questões relativas ao modo como é organizada a consulta médica ao longo do tratamento. Por hora, vale salientar que o rigor com que o casal cobra de si e da equipe de profissionais ações e informações possibilitou gerar uma autonomia frente à doença.

*A gente procurou encarar, procurou olhar de frente para o problema e aprendemos a viver, a viver com a fibrose cística e não para a fibrose cística. Não ser escravo dela. Passamos a viver com ela, ela passou a fazer parte da nossa vida. Então, vamos encarar.*  
(Sr. Rodrigo)

A incorporação do universo da doença e do tratamento no cotidiano do casal deu-se através de uma grande dedicação aos cuidados, caracterizada pela exatidão técnica das informações e das ações, possibilitando ao casal organizar-se enquanto cuidadores bem orientados. Aprender os procedimentos técnicos e apreender uma atitude pró-ativa frente à doença passam a ser uma mesma coisa na realização dos cuidados assumidos pelo casal. A possibilidade de não ser subjugado pela doença passa pela capacidade de manter um domínio técnico no ato de cuidar. A familiaridade com os procedimentos permite normalizar os cuidados no cotidiano familiar, ainda que o sofrimento não deixe de existir.

*Porque (...) são coisas diferentes. Você ser escravo de uma situação (...) Acho que uma coisa seria você ser escravo, você se conformar que tem um fibrocístico dentro de casa e pensar no pior. A outra não, é você aprender: 'Não! Como eu faço para viver com isso dentro de casa? Ah, vou ter que submeter ela a um tratamento de inalação, não sei o quê..., antibiótico...' Então, você viver... aquilo fazer parte não da vida dela só. Por exemplo, administração de enzima, faz parte da vida dela. Mas é duro pra gente encarar isso daí: 'Olha, o meu filho cada vez que comer um pedaço de bolo vai ter que tomar um comprimido. Cada vez que quiser comer um chocolate, vai ter que... Cada vez que sentar na mesa vai ter que ter dois pratos: um de comida e um de medicamento do outro lado. É difícil encarar isso aí, mas é mais importante você viver, aprender que isso aí vai fazer parte da sua vida e você encarar isso aí.*  
(Sr. Rodrigo)

Trata-se de uma linha divisória tênue, porém bastante importante, que distingue “ser escravo” ou “ser senhor” da situação. Tênué porque ambas as posições absorvem as atenções e preocupações de quem cuida de uma criança com uma doença grave e ambas as posições implicam perdas: das idealizações pregressas, de atividades de trabalho e/ou de lazer, de ganhos materiais, etc. Importante porque, em um caso, o mal que atinge a família

permanece vindo de fora, não incorporado, não ressignificado na trajetória de vida e no cotidiano familiar. No outro caso, o mal é digerido, repartido, comungado, vivenciado como algo que faz parte da própria dinâmica familiar, e, por isso mesmo, ele é “domesticado”. Tomar os cuidados como um ofício significa estar, sim, atrelado a uma situação de aprisionamento, mas também pode significar autonomia para designar as formas do viver – da criança doente e de seus cuidadores (“fazer parte da vida não só dela”).

A internalização do problema e a construção de uma postura ativa em relação aos cuidados não significam assumir concretamente o mesmo papel na divisão de tarefas existente no casal. Assim, alguns limites devem ser postos de maneira muito clara, de modo que concessões sejam feitas e as expectativas de ambos satisfeitas, na obtenção de um bem comum.

*Ele não me ajuda muito porque ele trabalha, então como sou eu que fiquei pra cuidar dela, a gente deixou bem claro que casa é tudo segundo plano, eu vou cuidar dela. Se ela tiver cuidada e der pra fazer mais alguma coisa eu faço. Mas não é mais importante eu limpar banheiro não. O mais importante é ela. E com o que ele ganha dá pra manter eu, ela, tudo (...) Então, o que é que a gente chegou à conclusão? De que rico a gente não vai ficar mesmo. Então ele trabalha. Só que faz assim, tudo que é medicamento, ele sabe tudo: o que ela toma, quanto ela toma, certinho. Agora, o que dar e quando dar, ele confia em mim. Eu dou no horário, eu trato dela (...) Se eu falar assim para ele ‘Ó bem, precisa de medicamento’ (...) ele liga, (...) vai na farmácia (...) vai no hospital buscar. Nessa parte ele ajuda muito mesmo. E quando ele vê que eu tô debilitada assim, ele que me ergue. Porque eu acho assim, que eu caio mais do que ele. Cada um sofre de um jeito. (D. Fernanda)*

Na medida em que reorganizam o seu dia a dia e definem papéis complementares na organização dos cuidados, D. Fernanda e Sr. Rodrigo constroem positivities em suas vidas, vivenciam por dentro o problema enfrentado e procuram garantir uma visão não desencantada, mas tampouco ilusória da realidade. Viver *com* a doença e não *para* a doença passa a ser um desafio enfrentado a partir da identificação

presente da providência divina e da providência científica como elementos estruturantes de sua vida familiar, e não como uma ação exterior que está para acontecer em um futuro improvável.

*Uma pessoa que acredita em Deus, que tem Deus... Não que a gente espere que Deus venha fazer milagres aqui dentro, a gente acredita que Ele tem poder para isso. Ele pode curar minha filha hoje. Mas não se questiona o porquê Ele não faz. Mas (...) a religião na vida das pessoas traz uma certa confiança, uma certa paz para a gente poder se controlar, para a gente se preparar para enfrentar os problemas. Eu penso que com Deus (...) é fácil, sem Deus é impossível (...) Não sou contra nenhuma outra religião. Eu sou católico. Se você falar: 'Eu sou evangélico. [Sr. Adriano] Ótimo. Está feliz? Vive? Te ajuda? Ótimo.' Qualquer religião, desde que traga para a pessoa algo bom para você se preencher, eu acho importante, eu penso que seja extremamente importante. E aqui a questão religiosa a gente leva muito a sério. A gente não é fanático, não tem nenhum fanático aqui. Mas a gente procura seguir a nossa religião da melhor maneira possível, inclusive passando isso pra ela (...) Acho que estrutura mais. Cria uma estrutura mais sólida. (Sr. Rodrigo)*

*Eu costumo dizer assim: já é difícil com Deus, sem Ele seria impossível. Porque balança muito. A primeira coisa que balança na gente quando a gente sabe que a filha da gente tem uma doença crônica é a fé. Sabe, é muito difícil. Mas daí o que acontece? Eles que se tornam nosso apoio daí. Não é porque eu tenho uma filha doente que Deus deixou de amar ela ou eu. Porque Ele pôs a gente e Ele tá cuidando. Tanto é que Ele pôs o Dr. André, o Dr. Rubens... E muda muito. (D. Fernanda)*

A fé em Deus é central na vida de Rebeca e de seus pais. Estes vêm de uma tradição familiar católica. Tanto D. Fernanda quanto Sr. Rodrigo cresceram como católicos praticantes. O pai do Sr. Rodrigo, além de ter trabalhado como funcionário público, foi ministro da igreja e sua mãe catequista.

Apesar de participarem ativamente dos ritos da igreja católica, ambos destacam a importância de não praticarem a fé em Deus de maneira “fanática”; eles encontram na fé uma força para agir diante do sofrimento e uma luz para reconhecerem as dádivas postas no caminho. Entre essas dádivas estão aqueles que os apóiam de maneira fundamental em suas vidas – os profissionais de saúde que ofertam saberes, cuidados e compromisso com o bem-estar de sua filha. Desse modo, o fortalecimento da fé não deve criar ilusões, negando a ciência.

*Eu não misturei (...) a doença dela com a igreja (...) Quando a gente tá com problema a gente reza, ela reza também, ela pede uma solução, sabe.... Aí quando tudo passa, a gente fala foi solucionado, a gente agradece. A gente não pode também ser muito fanático, tem que ter tudo um certo limite (...) Não é porque você é católica que você não vai ter dor de barriga, não vai ter as coisas...  
(D. Fernanda)*

A preocupação de reconhecer os limites da ciência e da religião auxilia o casal a manter uma visão encantada do mundo, mas não ilusória ou dicotômica. Eles não esperam fórmulas mágicas que venham solucionar todos os seus problemas, mas acreditam que o seu empenho será recompensado numa realidade presente. O reconhecimento dos ganhos na qualidade de vida de Rebeca e na vida familiar do casal é fundamental para revigorar esse compromisso com um cuidado apoiado na fé e na ciência.

Embora haja a preocupação de não opor a crença religiosa à crença na ciência, como se fossem dois mundos totalmente distantes, formados a partir de fenômenos regidos por leis e forças diferentes, sem relações entre si; não obstante procurarem interpretar o processo saúde-doença e o itinerário terapêutico a partir das relações existentes entre o plano divino e o plano científico, Sr. Rodrigo e D. Fernanda identificam alguns limites existentes entre os valores que orientam a religião e aqueles que orientam a ciência.

Isso fica bastante claro quando eles contam como enfrentaram o desejo de ter outros filhos, após o diagnóstico de Rebeca. Embora esse desejo tenha existido desde o início do casamento, com a descoberta da doença de Rebeca ele ganha novos contornos. De um lado, surge o medo de ter outro filho doente, uma vez que a fibrose cística é uma

doença hereditária. De outro lado, D. Fernanda tem grande receio quanto ao futuro de Rebeca, caso ela e seu marido já não estejam vivos ou aptos para cuidarem dela. Assim, ela acredita que, se Rebeca tivesse irmãos, ela contaria sempre com algum tipo de apoio familiar.

*Eu penso (...) dela não ter mais irmãos. Porque que nem eu, eu não tenho nem pai nem mãe (...) Então eu fico pensando: e se eu não tivesse meus outros irmãos? Eu penso assim: tudo que vira “ex” não é parente da gente... Ex-marido, ex-sogro, ex-cunhado... não tem o sangue da gente. Por mais que você tenha uma diferença com o seu irmão, ele é seu sangue. Você acaba voltando. E agora minha preocupação é só essa mesmo: de eu não estar aqui no futuro. Mas isso quem vai prever. Sei lá, porque o amanhã é só pra Deus mesmo.*  
(D. Fernanda)

Ter filhos, nesse caso, significa um risco (presente) e uma segurança (futura). A própria Rebeca chegou a expressar reiteradamente a seus pais o desejo de ter irmãos. Diante desse impasse, os profissionais de saúde ofertaram ao casal a possibilidade de realizar uma inseminação artificial. Nesse caso, a ciência garantiria a gestação de um filho sem fibrose cística. Porém, não foi esse o caminho seguido pelo casal.

*Existe uma questão (...) bem particular da nossa vida, que seria ter o filho de forma natural. Até já nos foi proposto: ‘Olha, mas já existe hoje, através da genética, você pode separar o que é fibrose cística...’ Pra nós, na verdade, é uma questão assim moral. Se a gente tiver que ter um filho, a gente vai ter que correr o risco de ter um outro filho fibrocístico. (Sr. Rodrigo)*

*A minha religião não permite. Eles olham mais o lado científico e eu já olho mais do lado do coração. Porque eu acho que fecundou. Daí ela falou assim pra mim: ‘Se for fibrocístico a gente descarta’. Mas se fecundou é meu filho. Entendeu? Eu não sei explicar pra você. Eu acho que depois daqui, eu não sei, cada pensa de um jeito, sendo de religião católica ou não, mas eu acho que depois daqui a gente tem que prestar conta, a gente não veio no mundo à toa (...) Eu vou falar assim: ‘Eu joguei tudo no lixo?’ Sabe, é uma coisa assim... Pra eles não. Falou: ‘Ah, cada um com a sua cabeça’. Mas vou falar, eles olham mais do lado científico, eu não. (D. Fernanda)*

Nesse caso, os limites entre os valores científicos e os valores religiosos colocam-se com clareza, apontando dois caminhos opostos. De um lado, a ciência propõe o máximo nível de intervenção e controle possível sobre a vida (do feto, da família); de outro lado, a religião reivindica a própria vida, com todas as suas incongruências, riscos, sofrimentos e recompensas. Conforme já mencionado, Sr. Rodrigo e D. Fernanda evitam lidar de forma dicotômica com os valores científicos e religiosos; porém, ao mesmo tempo, não estão cegos para a importância de suas diferenças.

Uma terceira via de solução seria a adoção de um filho. Porém, novamente a idéia de risco (futuro) dificulta a sua aceitação.

*Eu até pensei, em adotar uma criança (...) Até eu falava que eu queria adotar um menino de cor ou uma menina de cor... porque loirinho todo mundo quer. Só que... olha só o que passou também pela minha cabeça: eu tenho medo de um dia eu partir e ficar essa pessoa e não tratar bem ela (...) Porque não são irmãos. Por mais que você pegue pequenininho, por mais que você cuide (...) Então, também descartamos. (D. Fernanda)*

Assim, eles preferem não assumir riscos e abdicam da idéia de ter mais filhos. Sem violar valores éticos, científicos ou religiosos, sem correr novos riscos no plano profano ou sagrado, eles procuram centrar-se no desafio que têm nas mãos: cuidar bem de sua filha.

*Então, a gente conversou, ele também, ela também pedia. Agora ela não pede mais porque senti, conversei com ela direitinho, as chances de outro irmãozinho ser igual ela. [Então] ela não quer. (D. Fernanda)*

É com os olhos no presente que D. Fernanda e Sr. Rodrigo imaginam o futuro – um tempo por demais incerto e desconfortante. Eles devem agir agora para minimizar as perdas futuras. Essa deve ser uma estratégia assumida também por sua filha. Daí a importância de, por um lado, não esperar fórmulas mágicas que forcem os limites da vida; e, por outro lado, não manter uma atitude resignada diante das dificuldades, de abandono de si mesmo ao próprio destino, de decepção frente às expectativas traçadas. É nesse sentido

que se faz uma aliança entre a ciência e a religião, pois nenhuma delas deve criar ilusão, revolta ou resignação. A fé que se cria a partir dessa aliança deve gerar força e reconhecimento.

*E a Rebeca também, eu ensinei ela... Assim porque (...) se eu falava assim: 'Deus te cura, Deus não sei o que...' Daí ia chegar uma época que ela vai crescer, que ela vai entrar na adolescência e ela vai começar a perguntar porque o outro pode e ela não pode. Eu já sei que vem tipo, vai viajar, ela vai ter que levar o aparelho... vai ser aquele, aquelas coisas... A gente já sabe que vai passar tudo por isso mesmo. Então o que acontece? Eu (...) não deixei ela por Deus como se depois (...) Daí Ele não vai curar. Não é que Ele não cura. Ele vai botando as pessoas no caminho da gente pra ir (...) conseguindo carregar a cruz da gente. Daí o que acontece? Ela vai culpar Ele. Então, eu achei que daí com o tempo ela ia revoltar contra Ele. Mas ela é uma pessoa (...) muito religiosa, ela tem muita fé. Ela conversa muito com Nossa Senhora. Porque nós somos católicos, mas somos freqüentadores mesmo. (D. Fernanda)*

Essa atitude alinha-se com um posicionamento defendido pela equipe médica, qual seja, o de garantir a qualidade de vida através de um conjunto de cuidados que ajam em favor da manutenção orgânica de seu corpo e da inserção das crianças fibrocísticas num cotidiano o mais próximo da normalidade possível. Através desses cuidados, soma-se aos ganhos (sociais e biológicos) presentes a possibilidade de usufruir em maior grau de novos recursos terapêuticos que venham a ser desenvolvidos. Aqui se instaura uma contradição, pois, de um lado, há a preocupação de evitar idealizações sobre a cura da doença em favor da focalização de um presente palpável; de outro lado, há a aposta no avanço progressivo da ciência como uma realidade dada (ainda que imprevisível). Assim, o olhar para o presente significa duplamente vivê-lo em sua plenitude e encontrar nele a porta de entrada para um futuro ideal. Funda-se assim a expectativa do “milagre científico” (devidamente contida dentro de parâmetros que assegurem a perpetuação dos cuidados).

*Eu vou falar a verdade pra você: eu procuro viver o hoje. Sofri muito pelo amanhã já, não vou falar que eu não sofri não: 'O que será que vai acontecer? Será que vai ficar internada?' Que nem lá, falece um,*

*falece outro e a gente conhece, conversava com a mãe, via a criança... No ano passado mesmo eu tive um choque: morreu acho que três que eu conhecia e ela [Rebeca] não fica nem sabendo. Sabe, a gente conversa entre a gente só mesmo. Mas eu acho assim... que nem o Dr. Rubens fala: 'A gente não sabe... Tem que tratar bem hoje para que se a cura vier amanhã, ela estiver bem... pra conseguir'. É tipo assim quem precisa de um transplante: precisa estar bem hoje porque se o transplante chegar, você pode receber o transplante. É a mesma coisa (...) O Dr. Rubens, ele é muito otimista. Se você conversar com ele, sabe, ele é muito otimista sobre a fibrose, ele acha que vai vim a cura. (D. Fernanda)*

Ainda que esse otimismo anime o casal a manter-se firme nos cuidados presentes, à medida que cresce a expectativa numa cura futura (mais ou menos próxima) também aumentam as chances de decepção. Assim:

*A gente teve um baque de cinco anos, a gente estava esperando uma coisa assim, pela genética, de cinco anos já, o estudo, e deu negativo, não funcionou. Porque é tudo assim: é uma coisa que vai pesquisar demora dez anos, mais que eu, aquela pesquisa. Depois chega lá no final, não dá certo. Então, a gente vai ter que esperar mais dez anos. Então, eles acham assim que a gente tem que cuidar bem das crianças hoje, pra quando chegar daqui a dez anos, se vier alguma coisa, elas estiver bem para receber aquilo. Um pulmão melhor... e o que mais estraga neles são os pulmão. Infelizmente. Porque é uma doença progressiva, mesmo com o tratamento, ela é progressiva. A gente sabe, eles não escondem. Então... (D. Fernanda)*

De um lado, a incorporação da cronicidade de uma doença grave, como a fibrose cística, foi importante para a organização da vida cotidiana, diminuindo seu impacto negativo, na medida em que foram alcançados ganhos presentes para todos (papéis, conhecimentos, sentimentos). De outro lado, o caráter progressivo da doença, ameaçando a vida de maneira cada vez mais contundente, conduz facilmente à esperança de uma salvação futura como via para manter-se firme no presente. Assim, ainda que estejam conscientes do avanço da doença, evitando firmar-se num futuro incerto, D. Fernanda e

Sr. Rodrigo guardam no íntimo a esperança de alcançarem um dia a cura definitiva, rompendo de vez com a corrente que os liga a essa doença crônica.

*A gente sempre sente assim uma expectativa muito grande por parte dos médicos. Que num futuro, não muito distante, a gente tenha grandes avanços na ciência para trazer pra gente a cura.*  
(Sr. Rodrigo)

Conforme afirmado, essa grande expectativa em relação a uma cura dos homens, bastante incerta até o momento, apesar de produzir decepções, acaba por auxiliar a manutenção de um ânimo presente. Trata-se de um jogo complexo e perigoso, pois pode apresentar o efeito contrário – de decepção com os avanços científicos e com os homens da ciência. Porém, até o momento, tem auxiliado a manutenção dos cuidados. Ademais, à medida que as atenções voltam-se prioritariamente para o presente, as chances desse jogo produzir efeitos negativos são minimizadas. Nesse sentido, o reconhecimento dos frutos existentes no caminho é fundamental.

A saúde presente de sua filha é fruto de um trabalho conjunto, de muitas pessoas que assumiram um mesmo compromisso, ligados por um forte laço de obrigação e afeto. Nas tramas das relações tecidas entre os profissionais de saúde e o Sr. Rodrigo e D. Fernanda sustenta-se a própria vida de Rebeca.

*Olha, eu posso... se eu fosse fazer elogios àquela equipe multidisciplinar, eu acho que eu ia ficar o resto da tarde falando pra você um monte de coisa boa. Como eu já disse, me surpreende ser um hospital público e ter pessoas lá dentro que tratam a gente como a gente é tratado lá. A gente é recebido lá como se fosse da família, pelo Dr. André, Rubens e toda a sua equipe. Então, sempre que existe uma sugestão ou alguma coisa que a gente acha que não está legal, a gente procura sempre passar, a gente conversa muito com a Marta, que a Marta está muito ligada a eles (...) E a gente sente que eles estão sempre empenhados em melhorar, em procurar oferecer pra gente o melhor atendimento. Lógico, a gente vai lá e a gente já sabe: demora, demora... Mas é uma coisa normal, isso aí... E eu penso que é importante essa participação, não só do pai como da mãe, pra gente ter, assim, uma aproximação maior da equipe médica.* (Sr. Rodrigo)

Esse acolhimento recebido no Ambulatório da Unicamp, identificado no Dr. André e no Dr. Rubens, mas que se estende por toda a equipe de profissionais de saúde que lá atendem, incluindo a Marta, da Fibrocis, é tido como surpreendente e fundamental pelo Sr. Rodrigo e pela D. Fernanda. Forma-se assim uma malha institucional de cuidados e de cuidadores que agem de maneira acoplada com a família (e vice-e-versa).

O grau de compromisso, de responsabilidade e de profissionalismo encontrado naquele serviço não se limita às condutas nas consultas e/ou sessões terapêuticas. Essa relação é construída através de um canal aberto estabelecido entre a família e esses profissionais, a partir do qual é garantido um apoio integral e amplo às suas necessidades. Nesse sentido, o personalismo que permeia essas relações e o vasto acesso aos profissionais colaboram para o fortalecimento de uma relação mútua de respeito e confiança que ultrapassa os limites formais que separam os cuidadores técnicos dos leigos, sem, no entanto, apagá-los. D. Fernanda e o Sr. Rodrigo salientam a possibilidade de poderem ligar a qualquer hora para a equipe médica e serem efetivamente atendidos, amparados, como um exemplo do compromisso estabelecido entre eles.

*Quando eu ligo para o Dr. André: 'Dr. André, é o Rodrigo que está falando.' Ele já sabe quem é. Não que eu queira ser melhor, mas todos deveriam ser assim (...) Depois de muitos anos, hoje eu me sinto muito bem amparado em termos de médico, de medicamento, da própria entidade que considero assim, fundamental nessa assistência aos portadores de fibrose cística. Eu sinto que a minha filha está nas mãos de bons médicos. Bons não, falar bons seria pouco (...) excelentes médicos, pessoas dedicadas, pessoas que fazem parte da... hoje fazem parte da vida da gente. Falar em Dr. André, Dr. Rubens, Dr. Chico e outros lá e n outros médicos lá que fazem parte daquela equipe, [e que] hoje fazem parte assim da nossa família como um todo... são pessoas que a gente tem assim uma confiança muito grande. E que te passam (...) uma confiança muito grande, porque você vê que eles fazem aquilo com amor, não tem dia, não tem hora (...) É uma coisa assim extremamente profissional (...) Médicos que (...) pelo nível que eles estão dentro de uma universidade, são professores, são mestres e dão toda essa atenção pra um paciente. Então a gente sente assim, uma confiança muito*

*grande. A gente se sente amparado de todas as formas. E estamos aí aguardando que eles venham trazer uma novidade boa para a gente. (Sr. Rodrigo)*

*Mas eu posso falar pra você que o Dr. Rubens, o Dr. André, eles são que nem um paião mesmo pra gente. Não tem hora, cheguei a ligar 2 horas da manhã para o Rubens, ele medicar, mandar ligar daqui a meia hora, ele estar acordado esperando. O Dr. André, também nas férias dele, coitado... Porque eu faço de tudo para não ligar, porque eu acho também que eles são pais, eles também são esposos, a gente já tem consciência, porque a gente sabe que é crônico, não adianta ficar... O que eu posso resolver, eu resolvo. Mas tem uma hora que não... Passa daquilo que eu sei, também, que precisa da orientação deles. A hora que for. Você deixa o recado, as esposas deles passam, eles ligam de volta, eles são paião mesmo pra gente. Eu tenho um amor muito grande por eles. Porque eles são, antes deles serem médicos, eles são bem chegados da gente, sabem o nome de todo mundo, eu não sei como que eles guardam. E eles são pesquisadores. Antes de serem médicos, eles são pesquisadores mesmo. Eles fazem com amor aquilo que eles fazem. Então eu acho assim, que quando tem uma perda, a gente sente, a gente que somos pais, mas eu acho que eles sentem muito mais. (D. Fernanda)*

Vemos como é forte a relação estabelecida entre a equipe de profissionais e a família de Rebeca. No caso do Dr. André e do Dr. Rubens, pela posição que ocupam na equipe e pela proximidade que mantêm com a família, o vínculo estabelecido torna-se mais forte ainda. Eles são tomados dentro das próprias relações familiares que compõem o cotidiano de Rebeca – são médicos, são pesquisadores, são pais. Eles agem a partir desses vários lugares e, por isso mesmo, são pilares de sustentação da rede de cuidados que se estabelece a partir da relação entre a equipe de profissionais e a família. O compromisso assumido por esses profissionais com a família de Rebeca é caracterizado por um grau de afeto e dedicação próprio das relações familiares, próximas, privadas. Estes relacionamentos, aparentemente, não cabem nas representações sociais sobre um serviço público de saúde, em geral caracterizado pela escassez de recursos humanos e materiais, e pela impessoalidade na realização dos fluxos e processos. Evidentemente que o ambulatório de Pediatria da Unicamp não é o único serviço público que rompe com essa imagem, mas

no caso dos pacientes com fibrose cística, em especial, o faz de uma maneira bastante radical, em vista do apoio encontrado pelos pais na equipe de profissionais de saúde e na Fibrocis. Isso explica as críticas feitas pelos pais de Rebeca a alguns aspectos da organização do atendimento em um hospital-escola.

*Olha, eu penso que, por ser um hospital, digamos assim, um hospital público, eu acho que o atendimento lá é muito bom. É claro que existem falhas. Por exemplo, uma questão: no começo, o médico residente fazia toda a avaliação, examinava, tirava todas as dúvidas, tal... Depois vinham todos os médicos na sala e a sala enchia de médico. E no começo a gente pensava: 'Puxa, o quê que é isso aqui? Minha filha é uma cobaia? Alguma coisa? Aquele monte de médico pra aprender aqui...' E a gente não entendia muito bem isso. (Sr. Rodrigo)*

*Eu ia lá e eu sentia que a minha filha era um rato, pra falar a verdade pra você. Chegava lá, entrava eu, ela e a residente. Daí falava pra residente tudo o que estava acontecendo, tal, tal. De repente, enchia a sala de gente e eles falavam entre eles. E eu era ignorante até então nos problemas dela. Hoje não, hoje eu já faço minhas perguntas também, trago meus... E eu ficava só escutando: 'Meu Deus, eles falam entre eles e parece que o rato ali é minha filha, sabe.' Porque eles estavam falando dela mas não pra mim. Pros residentes, eles estavam lá também (...) Vinha embora e tinha dia que eu vinha chorando de lá. Teve dia que eu chorei lá também (...) dependendo do que falavam pra gente, eu já chorava lá mesmo. Porque a gente também já estava abalado. Eu chorava lá mesmo, perto de todos os médicos mesmo. (D. Fernanda)*

A comunicação do diagnóstico de uma doença grave não é algo simples, na medida em que instaura medo e insegurança para os pacientes e/ou familiares diante de um universo desconhecido e ameaçador que os abraça. Porém, participar da consulta médica como um sujeito com quem não se fala a não ser para comunicar decisões e orientações já estabelecidas através de critérios, linguagens e processos totalmente desconhecidos e alheios certamente torna mais difícil ainda a assimilação desse momento e dessa realidade. A metáfora da cobaia enfatiza uma realidade presente e inerente àquele serviço de saúde, qual seja, o fato das patologias observadas nos pacientes serem objeto de conhecimento,

tanto no sentido pedagógico (para os alunos e residentes) quanto no sentido científico (para os pesquisadores) daqueles que realizam a assistência.

Cria-se assim uma situação conflitante, pois a forma de organização do atendimento clínico explicita o lugar de “objeto” de observação e intervenção ocupado pelos pacientes (e familiares), ao mesmo tempo que mantém uma abertura para outro tipo de relacionamento com os pacientes, já detalhado anteriormente, em que a equipe coloca-se no lugar do outro (de pai).

Nessa situação conflitante, os residentes passam a representar o processo de “coisificação” dos pacientes, na medida em que: (1) trazem impessoalidade ao atendimento, já que nunca são os mesmos e, em geral, estão centrados nas patologias (*disease*) e não no processo de adoecimento vivenciado pelos pacientes e familiares (*illness*); (2) aumentam a “publicização” do caso, na medida em que aumentam e repercutem entre si as discussões de caso; (3) enfatizam a normatividade própria do campo da saúde, na medida em que aderem em maior grau aos protocolos e decisões consensuais na equipe clínica, sem grande abertura para escuta e negociação com os pacientes, dada a sua condição de (ainda) médicos aprendizes.

*Eles vinham para discutir [entre si] o que fazer. E agora parece que eles estão tentando levar isso para uma outra sala, e depois [o] médico residente só traz ali [na sala] pra nós (...) a conclusão. E a gente não gosta disso. (Sr. Rodrigo)*

*Então chegava lá, conversava entre eles e trazia a solução. Só que eu achei em várias consultas que quando chegou lá ela não passou aquilo certo que eu queria que falasse. A residente não passou para o médico. Daí eu vim embora descontente. Então, dos dois lados eu fiquei descontente. Daí o que é que aconteceu? Eu achava mesmo que tinha que fazer isso, tinha que ir lá, conversar, porque através desses residentes é que vai começar a surgir os perfis que eles são obrigados a fazer pesquisa, fazer essas coisas. E eu sou muito a favor disso (...) Porque se tem o medicamento que tem hoje, é porque outros pesquisaram, com outras criança (...) A residente vinha... porque eles não tem tempo de cuidar de um por um, tem vezes que a gente vai lá e tem quinze crianças, fora os encaixes. (D. Fernanda)*

O atendimento feito pelos residentes acaba sendo tomado pelos pais de Rebeca como algo não desejável, porém necessário a uma instituição pública de ensino e pesquisa, a qual atende um grande número de pacientes. Eles admitem que a pessoalidade no atendimento clínico concretizada pelo Dr. André, pelo Dr. Rubens e outros membros da equipe clínica não pode ser mantida sempre. Porém, eles esperam que o compromisso assumido por esses “professores-pesquisadores-pais” não seja quebrado. Para evitar essa ruptura, esses profissionais terão a sua presença necessariamente requisitada em alguns momentos específicos da consulta, para dedicar-se não só aos seus alunos, mas especialmente aos pais de seus pacientes.

Caso isso não ocorra, instaura-se imediatamente a suspensão da confiabilidade no atendimento. Nesse caso, questiona-se a intermediação realizada pelos residentes entre a equipe clínica do ambulatório e os familiares dos pacientes. Não se trata de pôr em suspeição a moralidade ou intencionalidade dos residentes, considerando-os como pessoas de má fé. Trata-se de assumir que há no atendimento clínico um jogo de interpretações que não se reduz a um referencial técnico e a uma conduta protocolar sobre o caso. Especialmente no atendimento clínico voltado para as crianças, há uma complexa trama, composta por linhas de interpretação, em que a criança doente ou saudável deve ser encontrada, através do “enredamento” das relações profissionais e das relações familiares. Se não houver espaço para que cada linha de interpretação se estabeleça, modulando-se umas em relação às outras, rompe-se a possibilidade de instaurarem-se pontos de confluência, ameaçando assim a harmonia no atendimento. A audiência dos pais irá rapidamente diminuir (na medida em que estes recusam o lugar da escuta passiva), aumentando sua resistência a determinadas condutas e a determinados profissionais, nos quais identifiquem a origem de seu silenciamento.

*Toda vez que eu vou lá eu bato em cima disso aí: ‘Olha, vocês vão discutir? Vão. Quem tá aí hoje, o André ou o Rubens?’ ‘Ah, é o André.’ ‘Faz favor, pede para ele vir aqui, quero eu conversar com ele.’ Pode ir lá, pode discutir, traga a sua conclusão, mas eu quero falar com ele também, mesmo que venha aquele pessoal todo, não tem problema. (Sr. Rodrigo)*

*Eu chamo (...) o André ou o Rubens, porque eu gosto de falar com eles. As minhas dúvidas (...) Às vezes eu tenho alguma coisa que não tem nada a ver com a fibrose, mas que está acontecendo na vida dela (...) Você chama e eles vêm agora. Não vem mais aquele bando, mas mesmo vindo o bando inteiro, era melhor do que eles [residentes] irem e passar pra eles [Dr. Rubens, etc.] (...) Porque, às vezes, a gente espera três meses [pra passar na consulta médica].*  
(D. Fernanda)

Quando organizado de maneira a garantir a especialização de todas as linhas de interpretação, o atendimento clínico passa a ser realizado de uma maneira mais harmônica. A própria presença dos residentes passa a ser tolerada sem grande desgaste, já que a sua intermediação não impede o acesso direto dos pais ao restante da equipe clínica. Note-se que D. Fernanda e o Sr. Rodrigo não estão exigindo afirmar autoritariamente uma única verdade sobre a realidade das condições de saúde e de cuidado de sua filha, em detrimento do conhecimento técnico dos residentes que os atendem. O que eles esperam é manter uma relação médico-paciente em que as ansiedades e equívocos sejam diminuídos, através de uma interpretação e conduta negociada do caso. Através do compartilhamento de informações e decisões, eles esperam que as faltas e excessos ocorridos de parte a parte entre a equipe e familiares dos pacientes sejam identificados; e dessa maneira sejam assumidas posições sustentadas duplamente no conhecimento e na experiência. Olhar a situação “de fora” e “por dentro” dela é uma tarefa complexa, mas necessária para efetivar-se essa negociação. Será através da participação ativa e legítima de todos os atores que compõem a rede de cuidados que gira em torno de Rebeca que se garantirá a sua qualidade de vida e a eficácia do trabalho realizado tanto no ambulatório quanto em casa.

*A gente quer participar. Para que a gente tome assim, tome... não vocês tomem decisões... nós vamos tomar decisões. Porque a gente, como pai, eu procuro... acho que se tivesse um cartão de ponto lá para marcar ponto cada vez que nós vamos lá, eu posso ter certeza, eu posso garantir pra você, dos quase oito anos que ela tá lá (...) [de] todas as consultas que ela foi lá, acho que se eu como pai, não estive presente foi uma ou duas vezes, [sempre vou] junto com a minha esposa. Sempre, nós vamos os dois. Por quê? Porque a gente tá preocupado em se envolver. Eu troco hora na*

*fábrica (...) eu dou um jeito para poder estar presente. Então, eu acho que se eu faço esse sacrifício, entre aspas, não é sacrifício nenhum pra mim, mas se eu faço esse sacrifício pra estar lá presente, eu também quero participar. E eu procuro me envolver, procuro participar, procuro dar sugestão, quando alguma coisa lá não tá legal, a gente leva para o Dr. André: ‘Olha Doutor, isso aqui não tá legal...’ Então, com o objetivo de quê? De melhorar, não só pra ela, mas para todos aqueles que passam pelo ambulatório. (Sr. Rodrigo)*

A legitimidade que o Sr. Rodrigo reivindica para a sua participação baseia-se no “sacrifício” realizado ao longo de anos de dedicação, durante os quais abriu mão de outros aspectos ou atividades importantes da vida, procurando adequar-se aos ritmos do atendimento no Ambulatório. Ele firma-se no compromisso assumido em relação aos cuidados de Rebeca, tanto por ele e sua esposa quanto pela equipe do Ambulatório, para influir nas condutas realizadas em relação à sua filha e, mesmo, na organização do próprio atendimento como um todo no Ambulatório. Melhorar a qualidade de vida de sua filha implica o estabelecimento de uma relação médico-paciente em que o ponto de vista técnico e o ponto de vista leigo sobre a patologia (*disease*) sejam legitimados de maneira a lançar luzes, finalmente, sobre o processo de adoecimento (*illness*). Se essa relação médico-paciente deve estar apta para compreender e espacializar as particularidades dos casos, ela não pode se estruturar de forma distanciada de um contexto maior (institucional, profissional, coletivo).

*Falamos pra eles. Cheguei a falar que eu preferia do outro jeito, que eu gosto de conversar com o médico quando eu vou lá. E quando começaram que não vinha, a gente começou a ficar todo mundo meio apreensivo. Não era só eu: conversava com outra mãe e a outra mãe também: ‘Ah, eles não vão vim? Porque a gente queria falar com eles?’ Porque a gente sente assim, vamos dizer assim, uma segurança neles. Porque a residente cada vez que eu vou lá é uma. Então é difícil. E cada uma entende de um jeito. E às vezes eu não consigo expressar pra ela do jeito que eu quero também. Tem tudo isso... às vezes eu me expresso de um jeito muito... assim... e ela dá muita importância àquilo que às vezes não tem. Eu me expressei muito. (D. Fernanda)*

As tensões que estruturam a relação médico-paciente estão dispostas no plano geral (das estruturas sociais em que estão dispostos o saber científico, as instituições de saúde, as classes sociais), mas perpassam também o plano particular (do atendimento aos pacientes fibrocísticos realizado no Ambulatório de Pediatria do HC-Unicamp) e no plano singular (do caso de Rebeca). Assim, as demandas postas pela D. Fernanda e pelo Sr. Rodrigo não refletem somente uma idiosincrasia pessoal, mas uma questão central sentida por todos os sujeitos que compõem aquele serviço. Provavelmente por isso outros pais e mães levantem as mesmas questões, de maneira suficientemente legítima para resultar em mudanças na forma de organização do atendimento.

### ***Estigma e Educação: aprendendo a ser normal***

Sr. Rodrigo e D. Fernanda afirmam que sua filha jamais sofreu diretamente qualquer tipo de situação estigmatizante. No entanto, o afastamento de um casal de amigos, a partir da descoberta da doença, é lembrado como um momento em que houve uma atitude discriminatória por parte de um membro de sua rede social.

*Porque eu tive um amigo que era mais chegado em casa e eles se afastaram quando souberam que a minha menina era doente. Porque eles acharam, como ela tinha secreção, ela tinha tosse, tinha as coisas, ia passar para a filha dela que é da mesma idade. Então, o que é que eu fiz? Eu falei: 'Eu não vou ficar mais falando. Porque eu vou ficar contando e as pessoas vão ficar olhando ela com dó e isso vai mudar a vida dela, através dos olhos das pessoas.' Então eu não contei. (D. Fernanda)*

Antecipando possíveis atitudes discriminatórias, os pais de Rebeca optaram por não revelar espontaneamente a doença da filha, a não ser em caso de grande necessidade. Desse modo, somente alguns familiares sabem exatamente a doença de Rebeca, como suas duas tias maternas com quem têm um contato mais direto, e algumas tias-avós paternas mais distantes. O resto da família não tem uma idéia precisa da gravidade de seu problema de saúde. Seus vizinhos e a escola também não sabem que ela tem uma doença grave. Há um grande controle sobre quem deve saber e até que ponto deve saber sobre as condições

de saúde de Rebeca. Ela mesma diz não conversar sobre o assunto com amigos, professores ou familiares.

*As pessoa que a gente coloca a par dessa situação toda são pessoas que a gente sabe que, se não for ajudar, também não vão atrapalhar. Você sabe que tem muitas pessoas que gostam de atrapalhar. Ficam falando, ficam discriminando. Então, a gente procura preservar ela desse tipo de coisa (...) Na escola mesmo, a gente nunca precisou ir lá e falar: ‘Olha, minha filha tem isso...’ Porque sempre houve assim, uma coisa bem próxima: ‘Olha, ela não vai vir amanhã na aula porque ela tem consulta médica’. E ponto final (...) Mas a gente procura, de uma certa forma, preservar. Não esconder. Esconder é uma coisa, preservar é outra. (Sr. Rodrigo)*

Agindo de maneira a minimizar as ameaças à identidade de sua filha, em casa e na escola, D. Fernanda e Sr. Rodrigo procuram controlar os dizeres e os olhares que giram em torno de Rebeca e de seu problema de saúde. Isso passa pela ocultação da doença e pela discrição em relação ao tratamento. Assim, eles assumem uma estratégia de “evitação” de termos, ações, movimentos que possam revelar a fibrose cística sem uma utilidade ou motivo específico. D. Fernanda refere-se, por exemplo, às inalações como “cheirinho”, de forma a evitar um termo técnico, duro, próximo demais ao universo patológico. Na escola, somente é dito o extremamente necessário.

*A escola dela não sabe [sobre a doença de Rebeca]. Ela leva a enzima, ela toma na hora do café dela. Cheguei à conclusão assim: se fosse interferir no estudo dela, então eu iria na escola e conversaria na escola. Tipo assim, se ela precisasse ficar internada – porque ela nunca ficou internada – então, ela não precisa fazer descolonização internada, ela faz em casa. Então, eu consigo os tratamentos dela de manhã, que ela estuda à tarde, e à noite. Deixo a tarde praticamente livre pra ela estudar. Então na escola não sabe, os meus vizinhos não sabem que ela é fibrocística. E sabem, assim, que ela tem tipo um refluxo, que ela tem uma sinusite crônica, mas fibrose mesmo eles não sabem. Tias, tios... ninguém sabe também. Da parte do meu marido, tem duas tias dele que sabem, que são de fora (...) Mas de parente meu ninguém sabe que ela é fibrocística. (D. Fernanda)*

Parece ser operacionalmente tranqüila a sustentação dessa estratégia, uma vez que raramente Rebeca ausenta-se das atividades escolares devido ao seu problema de saúde. D. Fernanda, inclusive, sempre optou por manter a filha na escola no período vespertino, para evitar atrasos ou faltas em decorrência do tratamento. Desse modo, Rebeca não precisa madrugar para realizar a fisioterapia ou para fazer a inalação, antes de ir à escola. A relevância dessa estratégia é revelada pelo fato de Rebeca mudar de escola, conforme avança na série escolar, a fim de manter-se no mesmo período vespertino. Assim, ela não perde aulas e não precisa justificar faltas, revelando desnecessariamente a gravidade de sua condição de saúde.

D. Fernanda afirma que sua filha encarou sem problemas as três trocas de escola por que passou. Porém, teve um difícil período de adaptação quando iniciou a sua experiência escolar, ainda no “prézinho”. Durante três meses, D. Fernanda acompanhou sua filha à escola no período de adaptação.

*Eu acho assim: como eles são fibrocísticos, eles são muito apegado à gente. Por que? Porque uma hora você está fazendo cheirinho, outra hora você está dando enzima, outra hora você deu remédio para o estômago, outra hora antibiótico. Então, é tudo a mãe e ela, vamos dizer. E daí, quando chegou lá, cadê a mãe? Então ela ficava dentro da classe, eu fiquei três meses na escola e ela fazia assim com a cabecinha... Se eu tivesse lá, tudo bem. (D. Fernanda)*

Durante esse período, Rebeca apresentou diversos episódios de refluxo, prejudicando a absorção das enzimas pancreáticas e, conseqüentemente, ocasionando considerável perda de peso. D. Fernanda menciona ter chegado a pensar seriamente em tirar sua filha da escola. Porém, recorrendo ao Ambulatório de Pediatria da Unicamp, ela passou por consulta com uma psicóloga que fazia um trabalho voluntário junto às famílias de pacientes com fibrose cística e acabou por mudar de opinião.

*Daí ela [psicóloga] conversou com ela [Rebeca], mandou ela fazer um desenho, porque eles vão tudo pelo desenho, essas coisa... E daí ela veio conversar comigo. Foi ela que caiu do céu pra mim. Uma conversa que a gente teve, ela falou pra mim: ‘Fernanda, você está mais nervosa do que a menina’. Porque ela [Rebeca] estava só com*

*a escola e eu estava com a escola e com a saúde dela. E eu também entrava em pânico. Daí ela ensinou eu a dar soluções pra ela. Ela falava pra mim assim: 'Quando você tiver, Rebeca, com alguma coisa, que estiver tendo aquela coisa ruim, você pede pra mamãe pra conversar. E daí você conversa com a mamãe'. Tinha dia que ela conversava dez, quinze vezes. Eu chegava pra fazer alguma coisa e ela: 'Mãe, eu preciso falar de novo'. Daí a gente sentava, conversava e daí eu dava a solução. (...) Ela falava assim pra mim: 'Mãe, ah mãe, eu não queria ficar sozinha na escola'. Eu falava: 'Mas tem mais amiguinho lá, tudo, não sei o que...' [E ela]: 'Ah, mãe, mas eu não queria ficar sem você mãe, eu gosto muito de você, você não deixa eu lá?' Daí pensei, desenhei eu na mão dela, mandei fotografia, todas aquelas coisas... Mas aí fui dando solução: 'A mãe não vai embora'. Eu acho que ela tinha medo que ela fosse pra escola e eu não fosse mais buscar ela. Era essas coisa assim que ela pensava e que eu fui dando solução pra ela: 'Não, a mãe não vai, a mãe vai estar lá no horário...' Então eu não atrasava. Chegava quinze minutos antes, eu lá no portão esperando, ela olhava e dava tchauzinho, porque eu já tava lá. Fui dando solução. E daí passou. Foi uma fase só e agora não, agora ela faz inglês, faz natação, deixa lá na porta, passo só pra buscar. (D. Fernanda)*

Na escola, ela leva as enzimas e as toma sem que isso chame a atenção das pessoas. D. Fernanda afirma que se preciso for ela procurará a diretoria da escola ou professores para explicar melhor a situação, mas que isso até agora não foi necessário. Ela tem muito receio em relação às atitudes dos adultos, muito mais do que às das crianças.

*E ela leva duas enzimas pra tomar na hora do lanche. E as crianças, para você ter uma idéia, os amiguinhos não têm preconceito. Eles não perguntam. É os adultos que perguntam. Que nem, ela tem os amigos dela que vêm aqui e na hora do almoço ela tem que pôr a enzima do lado e eles falam: 'Rebeca, você não vai beber sua amiguinha?' Eles não têm preconceito assim de falar: 'Por que você toma?' (D. Fernanda)*

Outra grande fonte de preocupações de D. Fernanda é em relação ao futuro escolar de sua filha. Ela teme bastante que as mudanças ocorridas a partir da adolescência tornem-se obstáculos ao tratamento ou ocasionem uma quebra do cotidiano de cuidados atualmente estabelecido. Ela fica bastante apreensiva, em especial, ao imaginar as viagens com amigos e, mesmo, a possibilidade de Rebeca querer estudar em uma cidade distante. Assim, quando perguntada sobre os limites possivelmente impostos pela fibrose cística, D. Fernanda diz que existe:

*Limite de você poder sair (...) Agora mesmo, eu pus ela numa escola pública, porque a gente queria pôr ela numa escola particular, desde o prézinho já, era o sonho da gente. Aí eu fiquei pensando assim: eu tenho medo dela querer estudar fora, fazer uma faculdade fora. Então, já estou guardando um dinheirinho para ela fazer uma faculdade aqui mesmo, pertinho de Campinas, que ela vem pra casa (...) Eu sou superprotetora, eu não conseguiria saber que ela está lá [longe de casa]. Eu acho que eu enfartaria. Ou então eu ia junto e largava meu marido aqui. Então, quer dizer que a gente acaba sendo a gente superprotetora mesmo. Então, eu falo pro meu marido: 'Vamos pôr ela na pública e a gente guarda um dinheirinho, ela faz inglês separado, informática, tudo, e depois a gente paga faculdade pra ela ficar mais próximo'. (D. Fernanda)*

Podemos notar que esse limite não responde somente ao curso biológico da história natural da doença. Esse limite responde à relação de autonomia ou dependência instaurada tanto na organização dos cuidados, quanto nas próprias relações familiares que perpassam esses cuidados. Assim, a autonomia de Rebeca pode ser aumentada ou diminuída conforme os relacionamentos familiares e a própria organização dos cuidados se transformem no sentido de fortalecer o auto-cuidado ou a independência.

Quando perguntada se lembra de tomar as enzimas sozinha, Rebeca responde afirmativamente. Quando perguntada se ela depende da mãe para tomá-las ela vacila: “Às vezes a minha mãe (...) Na verdade, a quantidade é ela [mãe] que pega”.

Rebeca mantém, aparentemente, uma posição passiva em relação ao tratamento, sem opor-se, mas também sem tomar a sua frente. Algo esperado em uma criança de sua idade.

*Ela fala assim: 'Mãe, minhas enzimas?' Mas eu tenho que pegar e pôr tudo certinho. Ela não é uma criança que faz tudo sozinha (...) Ela é bem dependente no tratamento. Agora, de escola, essa coisas, é tudo ela. Não olho nem no caderno. Eu já deixei, eu acho que ela tem que ter responsabilidade pelo menos nessa parte. (D. Fernanda)*

Ainda assim, ela já demonstra incorporar a importância do tratamento para a manutenção de seu bem-estar. Desse modo, quando menciona que os profissionais de saúde costumam amenizar possíveis dores ou desconfortos mantendo um clima lúdico na execução dos procedimentos, ela tem a preocupação de enfatizar que ainda assim o tratamento:

*É coisa séria. Aí faço tudo direitinho. Fica melhor pra mim também, porque se eu fizer tudo errado vai piorar. Então, não adianta fazer tudo relaxado. (Rebeca)*

O receio em relação ao aumento da autonomia de Rebeca, conforme ela se aproxime da adolescência, conduz a uma atitude contraditória: de um lado, D. Fernanda procura protegê-la de ameaças físicas ou psicológicas no presente, cercanda-a de cuidados mantidos sob a “estratégia da evitação”, procurando controlar o que se diz sobre a doença e o que se faz a partir dela; de outro lado, D. Fernanda procura diminuir a carga da doença, incentivando uma boa aceitação dos cuidados, e evitando que eles imponham grandes limites às atividades cotidianas de Rebeca. Assim, D. Fernanda espera que sua filha assuma os cuidados como algo normal em sua vida, sem revolta e de maneira responsável, ao mesmo tempo em que procura controlar a execução e as implicações (físicas e psicológicas) desses cuidados, perpetuando uma forte relação de dependência entre mãe e filha.

D. Fernanda evita levar Rebeca a velórios, hospitais, à casa de pessoas que estejam doentes, em lugares próximos a fumantes, sempre no sentido de protegê-la de alguma infecção ou sentimento que possa abatê-la. Apesar disso, Rebeca realiza todas as atividades normais de uma criança da sua idade: anda de bicicleta, faz educação física, adora jogar futebol, brinca com outras crianças da escola e da sua rua. Ao mesmo tempo em que D. Fernanda assume ser superprotetora, ela tem a preocupação de mostrar a Rebeca que ela não tem que se esconder dos outros ou deixar de fazer alguma coisa por ter vergonha do seu problema de saúde.

*Depois do tratamento dela, ela melhorou muito (...) Ela tem uma vida normal (...) As únicas limitações dela é na hora da inalação, na hora da fisioterapia. Isso, para uma criança de dez anos, é muito, porque tem inalação dela que dura 1 hora. Então (...) ligo a televisão num programa que ela gosta, procuro fazer num horário que tenha alguma coisa que ela gosta, gravo alguns filmes para ela assistir na hora que ela está fazendo. Mas do resto, ela faz tudo normal. Se ela tem que ir no cinema, ela vai (...) Às vezes, ela vai no cinema com os primos e tem que tomar um lanche. Ela vai, ela leva as enziminhas dela. Porque ela tinha um pouco de receio de levar os remédios. Daí (...) eu conversei com ela e expliquei pra ela que a gente tem que ter vergonha do que é errado, que a gente faz errado. E os remédios dela não são errados, é uma coisa certa e ela nunca pode envergonhar de estar tomando. Que a gente tem vergonha dos atos errados, e não daquilo que a gente tá fazendo de bem pra gente. E eu falei pra ela que se alguém perguntar pra ela, falar, ela não tem que esconder, que não é defeito, não é feio. E problema todo mundo tem, cada um com o seu. (D. Fernanda)*

A estratégia da evitação não implica esconder-se, afastar-se, recolher-se, mas sim implica cuidar-se sem chamar a atenção, sem quebrar o ritmo das atividades, sem propiciar situações estigmatizantes. É lógico que é difícil para qualquer um, e mais ainda para uma criança de dez anos, distinguir o “preservar” do “esconder”, a “discrição” da “vergonha”. Mas este é o desafio assumido por seus pais.

## **Conclusão**

O nascimento de uma criança gravemente doente implica um longo processo de reelaboração da experiência familiar, a partir do qual a trajetória de vida é posta em causa. A busca por explicações ou justificativas somadas ao caráter urgente com que o cotidiano de vida deve se transformar para garantir os cuidados necessários ao controle da situação levam à rápida passagem de um sentimento de inconformidade com a situação para uma postura ativa, em que os sujeitos internalizam o problema.

Para que essa nova realidade deixe de ser considerada uma “bomba” – ou um objeto estranho que veio destruir a estrutura familiar – será fundamental a aproximação e envolvimento com diferentes sujeitos que irão compor a rede de cuidadores de Rebeca. A Fibrocis apresenta-se como um elemento importante dessa rede, na medida em que oferta apoio material e emocional ao casal, mas especialmente na medida em que possibilita a construção de uma identidade comum, a partir da qual o casal passa a pertencer a um novo grupo social – pais de crianças fibrocísticas.

Da mesma forma, a organização da assistência prestada no Ambulatório de Pediatria da Unicamp aos pacientes fibrocísticos desempenha um papel importantíssimo nesse processo de “familiarização” com a doença. Na medida em que a equipe de profissionais atua sobre a patologia e sobre o processo de adoecimento vivenciado por seus pacientes e familiares, eles são tomados como médicos, pesquisadores e pais, que compõem a rede de cuidadores de Rebeca.

Essa situação revela como há um complexo entrecruzamento de diferentes linhas de interpretação sobre a realidade enfrentada. É na confluência dessas linhas de interpretação que deve ser encontrada a realidade das condições (objetivas e subjetivas) de saúde de Rebeca. Nenhuma linha deve ser descartada, de maneira que as faltas e excessos sejam corrigidos. A maneira como o Sr. Rodrigo e a D. Fernanda procuram influir na organização da assistência é exemplar desse arranjo. A coexistência de diferentes pontos de vista, a partir dos quais são tomadas decisões e formulados posicionamentos em relação aos problemas enfrentados, é atestada pela forma como os valores científicos e religiosos são incorporados pelo casal.

Por fim, a incorporação da cronicidade da doença na organização dos cuidados implica a elaboração de novas expectativas e preocupações em relação ao presente e ao futuro, num complexo jogo temporal em que a gravidade da doença é apreendida como uma dimensão mutável que permanentemente coloca novos desafios e limites a serem enfrentados.

## OS CASOS DE ASMA

### O resgate de uma dívida

Daniela nasceu no interior do Paraná, vindo para região de Campinas quando era ainda um bebê. No Paraná, seus pais trabalhavam na lavoura e, logo ao chegar, conseguem serviço no corte de cana. A seguir, seu pai emprega-se em uma firma, como segurança. Essa situação, no entanto, não durou muito tempo, pois ele desenvolve trombose em um de seus pés, terminando por amputá-lo. Assim, ele é afastado por invalidez, passando a receber pelo INSS. Há pouco tempo, ele teve um derrame, necessitando do auxílio de cadeiras de rodas para se locomover. Daniela conta que, durante todos esses anos, sua mãe dedicou grande parte de seu tempo aos cuidados do marido, de forma que a piora de seu estado de saúde representou um grande peso para ela. Daniela e seus sete irmãos procuram apoiar a mãe, especialmente, nos finais de semana, quando ela finalmente sai um pouco de casa, para trabalhar como vendedora autônoma.

A aposentadoria do pai de Daniela era um provento garantido, porém, não suficiente para o sustento da família. Assim, Daniela começa a trabalhar com apenas treze anos, cuidando do filho de uma vizinha. Após um ano, ela começa a trabalhar como operadora de caixa em um supermercado, permanecendo nesse emprego durante cinco anos. Ela conta que, durante esse período, entusiasmada com o trabalho, decidiu abandonar os estudos, após completar a oitava série. Hoje, ela se arrepende bastante disso, queixando-se um pouco do fato de seus pais não terem dado grande importância ao estudo, uma vez que não a impediram de abandonar a escola.

Nesse período, ela conhece Paulo, um rapaz de seu bairro com quem começa a namorar. Após três anos de namoro, ela casa-se com Paulo, aos dezessete anos, indo morar em uma casa à que morava uma de suas irmãs, já casada. Após dois anos, eles têm um filho. O nascimento de Vitor leva Daniela a abandonar o emprego.

*Tive que sair e até hoje não trabalhei mais (...) devido o problema dele (...) eu nunca quis deixar com ninguém (eu decidi) eu mesma cuidar (...) É difícil de ter confiança. Eu voltei a trabalhar na época ele tinha uns dois anos e meio, mas aí ele teve uma crise bem forte e (...) me chamaram. Aí eu falei: 'Ah não, não vou trabalhar mais não', vou optar em olhar ele primeiro. (Daniela)*

Essa gravidez foi planejada pelo casal, de forma que Vitor foi muito bem recebido pela família, sendo querido por todos. Daniela conta que sua mãe, mesmo já tendo muitos netos (hoje, mais de vinte e seis), recebeu Vitor com muita alegria, estando sempre bastante presente em sua vida. Mesmo com a boa acolhida familiar Daniela afirma não querer mais filhos. Ela resiste aos pedidos de Vitor que, atualmente com seus nove anos, deseja muito ter irmãos.

Daniela aponta o aspecto econômico como um dos motivos para essa resistência. Paulo trabalha como mecânico de manutenção em uma indústria, desde o nascimento de seu filho. Seu salário é suficiente para garantir uma vida simples, porém, confortável para a família. Daniela teme que outro filho venha mudar essa situação, diminuindo o conforto que podem oferecer a Vitor.

Porém, Daniela revela que o grande motivo que sustenta a sua decisão em não ter mais filho é o medo.

*Fiquei tão assim com o problema dele, traumatizada (...) tenho medo de (...) dar o mesmo problema. E eu penso muito no mundo que a gente vive hoje (...) Se o mundo está assim hoje, imagina daqui (...) quinze anos. (Daniela)*

Após os vinte primeiros dias de vida, Vitor tem um resfriado e começa a apresentar chiado no peito. Passando no pediatra do centro de saúde de seu bairro, Daniela conta que Vitor fez a sua primeira inalação. Ela conta que, então, passou a levar de quinze em quinze dias seu filho para o centro de saúde, onde ele fazia inalação e tomava medicação na veia.

Daniela conta que o diagnóstico de asma foi estabelecido após um ano e meio, no Ambulatório de Pediatria do HC/Unicamp. Porém, o contato com esse hospital iniciou-se com o próprio nascimento de Vitor, estendendo-se ao longo de toda a sua vida. Quando Vitor ainda estava no berçário do hospital, ele foi escolhido para fazer parte de uma pesquisa sobre refluxo. Quando já estava em casa, Daniela recebe um novo convite para Vitor ingressar em outra pesquisa, promovida por aquela mesma instituição, desta vez sobre alergia respiratória. Desse modo, os profissionais desse serviço acabam por

estabelecer o diagnóstico e gravidade do caso de Vitor: *“Diagnosticou (...) que era asma persistente leve.” (Daniela)*

Mesmo apresentado baixa gravidade, o diagnóstico de asma preocupou bastante Daniela, pois ela já convivia com uma pessoa bastante próxima que era asmática, sem que isso trouxesse sentimentos tranquilizadores: *“Minha irmã (...) é asmática (...) você não consegue ficar perto dela, aquele barulho sabe, aquele peito, nossa Deus me livre, é insuportável.” (Daniela).*

Em contrapartida, Paulo teve asma até os dezoito anos, sempre controlada através do tratamento. Além disso, sua mãe é asmática. Valendo-se de sua experiência pessoal e familiar, ele tenta acalmar sua esposa, lembrando que no caso dele houve remissão espontânea e que a asma é um problema de saúde controlável. Porém, Daniela permanece abalada durante algum tempo: *“Acho que o pai é mais forte, a mãe que é sempre mais boba.” (Daniela)*

Mesmo sabendo do fator hereditário da asma, Daniela conta que não esperava que seu filho apresentasse esse problema de saúde, sendo surpreendida pelo diagnóstico. Além de medo, esse diagnóstico provocou culpa em Daniela: *“Eu fumei a gravidez dele todinha, então eu coloquei uma culpa um pouco em mim, porque eu achei que era o cigarro que fez mal para ele.” (Daniela)*

Contrariando os temores e anseios maternos, Vitor não apresentou muitos sintomas até os três anos, uma vez que o tratamento consegue evitar o aparecimento de crises. Porém, a partir dessa idade, quando Daniela já acreditava que não se tratava de um problema grave, Vitor apresentou uma piora repentina no seu estado de saúde. Sua mãe relaciona o fato com a entrada de Vitor na escola, ainda que não esteja muito segura disso. Nesse momento, Paulo lembra que a natação ajudou-o muito quando tinha asma e sugere fazer o mesmo com Vitor. Daniela procurou, então, aconselhar-se com os médicos, os quais concordaram com Paulo, ainda que tenham deixado claro que nem todos os casos apresentam melhoras com a natação. Assim, Vitor passou a nadar. Porém, efetivamente, esse exercício não produziu o efeito desejado.

Daniela conta que, ao longo de seus nove anos de vida, Vitor jamais teve que ser internado. Porém, dos três aos seis anos, ele apresentava pelo menos duas crises por mês. Ela conta que ele brincava bastante com seus amigos, na rua de sua casa., sendo bastante comum vê-lo entrando em casa, correndo, com falta de ar. Daniela fazia, então, a inalação, mas muitas vezes isso não resolvia. Então, Daniela solicitava ajuda de sua irmã para acompanhá-la nos serviços de saúde.

Ainda que, durante as crises, contasse com esse apoio, cotidianamente, nas inter-crisis, Daniela sempre precisou assumir sozinha os cuidados de seu filho, uma vez que Paulo trabalha durante o dia. Além disso, a maior parte das crises de Vitor ocorria à noite, quando ela não podia contar com Paulo – pois este não acordava em decorrência do cansaço do trabalho – nem com sua irmã. Apesar de afirmar não se sentir chateada com essa situação, dado que o casal estabeleceu um acordo segundo o qual ela não trabalharia fora para cuidar de Vitor, Daniela não deixa de apontar a carga que isso representava em sua vida.

*Eu não ligava porque [o Paulo] tinha que ir trabalhar (...) [e] se eu larguei o emprego, foi para olhar [o Vitor] (...) Então, eu tinha que estar ali, mas não foi nada fácil não, passei um pedaço com ele. Não gosto nem de lembrar, meu Deus do céu, foi terrível. (Daniela)*

Mesmo diante de todo o esforço necessário para controlar Vitor, sua Daniela o descreve como um menino bem comportado, que não dá trabalho na escola. Ela só se queixa de que ele é muito teimoso: *“Ele nunca quer estar errado” (Daniela)*. Ela conta que Vitor costuma dar-se bem com os amigos. Porém, ele é muito nervoso, não aceitando ser contrariado. Nas ocasiões de desentendimento com os amigos ou com a família, Vitor fica tão nervoso que costuma chorar de raiva ou jogar aquilo que tiver em suas mãos.

Daniela acredita que tenha passado seu próprio nervosismo para seu filho. Além disso, nos primeiros anos de vida de seu filho, ela e seu marido permitiam que Vitor fizesse o que queria: *“Eu acho que foi da gente ter mimado muito, a gente tem uma parte de culpa.” (Daniela)*

Desse modo, nos anos seguintes, como efeito compensatório dessa falta de limites, Daniela conta que precisou agir com muita firmeza em relação a Vitor. Com o tempo, ela acredita que foi assumindo o papel de chata, pois quando seu marido chegava em casa, passava o tempo todo brincando com Vitor, continuando a fazer todas as suas vontades. Ela conta que o fato de Vitor ser filho único dificultou o estabelecimento de um ponto de equilíbrio. Assim, por vezes Vitor é mimado, em outras ocasiões ele é cerceado: *“Eu pego muito no pé dele (...) eu prendo muito ele (...) porque é um só, (...) mas ele é um menino muito bom, só nervosinho, mas é bonzinho.”* (Daniela)

Até os cinco anos, Vitor costumava resistir ao tratamento, dificultando bastante a realização das inalações. Daniela conta que suava para conseguir cuidar de Vitor, durante as crises. Ela relata um episódio em que precisou levar Vitor para o hospital para fazer uma radiografia, pois o aparelho do centro de saúde estava quebrado. Nem Daniela, nem Vitor haviam entrado antes em uma ambulância, e o menino estava muito assustado com aquela situação. Assim, foi muito difícil colocar Vitor dentro da ambulância, para levá-lo ao hospital. Chegando ao hospital, tiveram que amarrar Vitor com um lençol para realizar o exame. Daniela ficou muito impressionada com aquela cena, pois seu filho esperneava e gritava, demonstrando ter uma força muito maior do que ela conhecia. Daniela conta que, em vista de seu estado emocional, os profissionais que atendiam Vitor solicitaram que ela saísse da sala, para que pudessem realizar o exame mais tranquilamente: *“A médica [disse] ‘mãe você está pior do que ele (...) sai de perto e deixa a gente aqui.’”* (Daniela)

Daniela afirma sempre ter mantido um bom relacionamento com os profissionais que atenderam seu filho, ao longo desses anos todos. Ela se queixa um pouco do rodízio de residentes no Ambulatório de Pediatria do HC/Unicamp, porém, não acredita que isso diminuiu a qualidade do atendimento, sentindo-se sempre bem acolhida.

Antes de dar qualquer medicação prescrita pelos médicos para Vitor, Daniela sempre procurou saber do que se tratava e quais seriam seus efeitos. Ela conta que todas as suas dúvidas eram sempre esclarecidas. Porém, nem sempre as informações recebidas conduziram à adesão ao tratamento. Daniela conta que, certa vez, recusou-se a utilizar a “bombinha”, dirigindo-se à médica nos seguintes termos: *“Eu não vou dar (...) isso. Eu não sei se é ignorância minha, mas eu fiquei sabendo que vicia e eu não quero que ele fique*

*dependente disso.” (Daniela)* Nesse caso, uma terapêutica alternativa foi indicada pela médica e seguida por Daniela.

A mãe de Daniela, também, já demonstrou resistência ao tratamento indicado para seu neto. Ela procurou insistentemente convencer a filha a não fazer inalação em Vitor, porque, com o tempo, isso levaria ao enfraquecimento de seu coração. Daniela chegou a conversar sobre o assunto com a médica, preocupada com a possibilidade de prejudicar a saúde de Vitor. A médica informou que não havia esse perigo e que ela deveria utilizar a inalação nos momentos de crise.

A possibilidade de Vitor viciar-se ou passar a vida dependente de medicamentos assusta bastante sua mãe. Ela revela que, apesar de sempre valorizar a assistência prestada pelos profissionais de saúde, esse receio levou-a, inclusive, a introduzir alterações na terapêutica indicada. Assim, apenas por um breve período, Daniela administrou os medicamentos na dosagem e frequência indicada pelos médicos. Ao longo desses anos todos, ela procurou diminuir gradativamente a frequência e dosagem dos medicamentos prescritos, na medida em que Vitor se mantinha sem crises asmáticas.

Trata-se de uma situação bastante complexa, em que não há a recusa total ao tratamento ou a deslegitimação do ponto de vista sustentado pelos profissionais de saúde. Daniela procura “filtrar” as recomendações médicas a partir de suas próprias observações, critérios e valores. Há, portanto, um conflito de pontos de vista, em que a expectativa de cura desempenha um papel importante na interpretação de Daniela sobre o processo de adoecimento de Vitor, revelando uma dimensão recém aberta em sua vida, a qual passa a ocupar um lugar central na organização dos cuidados e na incorporação do papel de cuidador.

*É duro viver em função de um medicamento. Hoje, ele toma, mas (...) ele ainda não toma da maneira que era para ele tomar, porque eu tenho (...) muita fé em Deus. Eu sou evangélica e (...) por isso que eu falo que hoje ele está curado. Porque, na verdade, por mim, ele nem necessitava mais ficar tomando esses remédios que eles [médicos] passam hoje. Mas, assim, eu também não posso desconsiderar o que eles falam. Então, eu ainda continuo, mas não do jeito que era para*

*ser (...) Estou diminuindo a medicação dele por conta própria, porque a gente sabe quando o filho necessita do remédio também.*  
(Daniela)

O contato de Daniela com a doutrina evangélica não é recente, pois sua mãe já a levava aos cultos, quando pequena. Ela conta que, junto com suas irmãs, chegou a participar do coral da igreja. Porém, a partir da adolescência, deixou de ir aos cultos, interessada que estava em descobrir outras possibilidades que o mundo tinha a oferecer. Há cerca de dois anos, a religião passou a representar, novamente, um aspecto importante de sua vida. Daniela revela que, atualmente, essa experiência religiosa permite trabalhar a sua espiritualidade de uma maneira impensável em seu primeiro contato com a igreja.

Daniela procura estimular a participação de Vitor nos cultos, sem, no entanto, forçá-lo a ir à igreja ou a acreditar na doutrina evangélica. Ela conta que seu filho gosta de acompanhá-la, mesmo que, por vezes, permaneça em casa com seu pai. Paulo, quando adolescente, também era evangélico, não se opondo à fé de sua esposa.

Daniela não costuma falar sobre os problemas de saúde de Vitor com os outros membros da igreja: “*Só com Deus mesmo, Ele sabe já das nossas necessidades*” (Daniela). Mesmo assim, essa experiência religiosa mudou completamente o jeito de cuidar de seu filho, na medida em que a participação na igreja representa um grande apoio espiritual.

*Eu era uma pessoa muito nervosa, eu não tinha mais paciência com ele [Vitor]. Nossa, eu era impaciente (...) Eu tinha que ficar ali, no pé dele, para ele não correr, para ele não... Então, eu fiquei uma pessoa muito estressada, muito nervosa. Aí, depois que eu me converti, (...) eu mudei totalmente.* (Daniela)

Para Daniela, a fé em Deus conduziu a uma dupla cura: das angústias que a afligiam e da dependência de Vitor em relação aos medicamentos. Não foi somente a partir do reingresso na igreja que Daniela passou a modificar a forma de administrar os medicamentos, ela já assumia essa estratégia há muito mais tempo, sempre orientada pela busca da cura – ou seja, da não dependência medicamentosa. Porém, a melhora do estado de saúde de Vitor associada ao reencontro de Daniela com Deus confirmou o acerto da estratégia terapêutica adotada, propiciando alívio para os seus temores. Atualmente, ela

sente-se mais segura e contente com os resultados positivos alcançados pelos cuidados realizados, ao longo desses anos todos.

*Hoje, eu posso dizer que ele não tem nada (...) em vista de antes. Hoje, ataca (...) [a cada] seis meses (...) [mesmo assim] é bem leve (...) [não precisa] tomar aquele monte de inalação. Assim, se vê que ele está bem, bem mesmo, está curado, (...) graças a Deus. (Daniela)*

Daniela espera que, ao atingir a adolescência, Vitor receba alta do tratamento, uma vez que os próprios médicos alertam para a possibilidade de uma cura espontânea, nessa fase de seu desenvolvimento. É importante notar que, muito embora afirme que seu filho esteja curado, Daniela aguarda a declaração médica para dar fim ao itinerário terapêutico de Vitor. Agindo assim, ela demonstra que o ponto de vista dos profissionais de saúde continua a ser uma referência para compreender o estado de saúde de seu filho e organizar os cuidados.

Portanto, asma ainda se faz presente na vida de Vitor através do tratamento de manutenção e da necessidade de manter o acesso fácil ao tratamento indicado nas crises. Assim, por exemplo, nas férias escolares, Daniela costuma ir para um sítio da família, bastante afastado de qualquer cidade. Nessas ocasiões, ela enfrenta a resistência de sua mãe, que se mostra muito preocupada com a possibilidade de Vitor ter uma crise. Assim, Daniela sempre leva o inalador, mesmo não acreditando que precisará fazer uso dele.

Apesar de considerar que o tratamento atuou na melhora do estado de saúde de Vitor, ela não atribui à ciência o mérito por essa mudança:

*E assim do nada, do nada não, de repente, ele deu uma boa melhorada (...) Ele faz tudo, ele corre, ele joga bola, anda de bicicleta, não tem cansaço, não tem mais nada (...) Não sei se foi [o] medicamento, [mas] eu pedi tanto para Deus que curasse ele que eu tenho mais certo que foi Ele que ajudou. Porque é difícil você ver uma pessoa asmática que dependia de inalação todos os dias – eu queimei um inalador de tanto que eu usava o motor – (...) uma criança que tem canseira, que é dependente da inalação, e, de repente, melhorar de uma hora pra outra. É milagre de Deus, é isso que eu penso. (Daniela)*

Na escola, atualmente, Vitor também não apresenta nenhum sintoma ou limitação decorrente da asma. Tanto é que sua professora não suspeitou jamais que ele tivesse esse problema de saúde. Ela conta que Vitor é um menino muito responsável, criativo, com excelente desempenho escolar e que mantém um bom relacionamento com os outros.

*Ele não tem problema de relacionamento, participa de todas as brincadeiras, sempre participou na sala de aula em todos os sentidos, de todas as atividades, nunca teve nenhuma dificuldade, sempre que podia ajudava os colegas, tem vários amiguinhos, nunca teve problema nenhum de responsabilidade e de criatividade (...) ele foi um dos melhores da sala, no ano passado, um dos melhores alunos, se não for o melhor. (Profa. Silvia)*

Ela jamais foi informada sobre o problema de saúde de Vitor, tratando-o de forma igual às outras crianças. Ela diz que Daniela sempre participa das reuniões da escola, sendo bastante presente na vida escolar de Vitor, sem ter, no entanto, jamais mencionado a asma: “*Eles nem sabem.*” (Daniela) Vitor, também, refere jamais ter comentado o assunto com seus amigos.

Essa situação nem sempre foi assim, pois Daniela chegou a conversar com o professor de educação física a respeito da asma, quando Vitor estava na primeira série, ainda apresentando crises freqüentes. Nesse período, Vitor chegou a passar mal em sala de aula, solicitando à professora que avisasse a sua mãe. A professora de Vitor achou que ele estava valorizando demais os sintomas, como subterfúgio para voltar para casa. Assim, ela não atendeu aos seus pedidos. Quando Vitor, finalmente, chega em casa, nervoso com toda a situação, Daniela precisa levá-lo ao centro de saúde.

Porém, esse foi o único episódio em que a asma tornou-se presente na vida escolar de Vitor. Assim, a despeito de algumas faltas para comparecer às consultas médicas, Vitor não sofreu limitações na escola em decorrência da asma.

Diante da presença cada vez menor da asma na vida de Vitor, evidente nos últimos anos, assumir o papel de cuidadora não mais representa uma carga difícil de carregar para Daniela. Assim, recentemente, ela retomou antigos projetos de vida. Durante

todos esses anos, Daniela sentiu-se frustrada por não ter continuado os estudos. Assim, atualmente, ela faz um supletivo à noite e pretende cursar fisioterapia.

*Primeiro eu queria fazer radiologia, depois que eu vi a necessidade do meu pai (...) [decidi] fazer fisioterapia (...) Eu queria alguma coisa do ramo (...) Eu gosto [de cuidar], eu acho legal, eu tenho dó.  
(Daniela)*

Curiosamente, na retomada de seus projetos de vida, Daniela procura incorporar elementos presentes em sua experiência como cuidadora (de seu pai, de seu filho). Assim, estar fora de casa, estudando, representa um espaço só seu, uma janela para fora do seu cotidiano e uma porta de entrada para novos círculos de convivência.

*Tô adorando [estudar]. Se eu fico o dia inteiro aqui, sozinha, sem ter o que fazer, sem conversar com ninguém, aí eu não vejo a hora de ir para a escola, [onde] esqueço um pouco que sou dona de casa.  
(Daniela)*

Essa nova atividade torna-se bastante importante para Daniela, pois, além de ter-se dedicado integralmente aos cuidados de Vitor, deixando de lado outras dimensões de sua vida, recentemente, ela distanciou-se de sua pequena rede de convívio. Há dois anos, Daniela mudou-se para uma casa nova, em busca de privacidade. Ela conta que, apesar de valorizar a convivência e apoio da irmã, eram muitas crianças convivendo no mesmo espaço.

A partir da mudança, ela passa a sentir-se isolada de sua rede de convívio (já diminuída pelo fato de não trabalhar fora). Enquanto Vitor está na escola, ela se ocupa dos afazeres domésticos e procura se distrair fazendo crochê ou lendo alguma coisa. Daniela sente bastante falta do convívio mais próximo com suas irmãs. Ela tem uma prima morando ao lado de sua casa nova, porém, elas não têm um relacionamento íntimo. A sua prima representa muito mais um apoio operacional, cuidando de Vitor ocasionalmente, quando Daniela vai estudar e Paulo não pode estar em casa. Por isso mesmo, ela costuma ir todo final de semana visitar a mãe, quando aproveita para rever os vizinhos e irmãs.

O estudo representa para Daniela não somente a busca de uma janela para fora de seu cotidiano, mas também a busca pela profissionalização de seu papel de cuidadora, estabelecendo uma ruptura parcial com sua trajetória de vida. Assim, ao mesmo tempo em que ela pretende perpetuar seu papel de cuidadora, ela quer colocá-lo em um novo patamar, assumindo um ponto de vista técnico sobre o cuidar, dirigido para fora de seu círculo familiar.

### **Conclusão**

A maneira como Daniela encara o surgimento da asma em sua vida está diretamente relacionada com o modo como ela procura lidar com esse problema de saúde, ao longo de todo o processo de adoecimento. Ela sente medo e culpa ao ser informada que Vitor é asmático. De certa forma, esse diagnóstico surge como uma punição à sua conduta durante a gestação.

Assim, abrir mão do trabalho para dedicar-se integralmente aos cuidados de seu filho é uma forma de propiciar as melhores condições possíveis para a manutenção do bem-estar de Vitor, mas também uma resposta para o seu próprio sentimento de culpa. Provavelmente por isso mesmo, ela ressalta o peso de ter assumido praticamente sozinha os cuidados de Vitor, ao mesmo tempo em que faz questão de deixar claro que essa foi uma decisão consensuada com Paulo (e não imposta por ele).

Além de ter fumado ao longo da gestação de seu filho, Daniela arrepende-se também de seu afastamento da igreja.

*A gente cantava no coral da igreja. Aí, fica adolescente e (...) vai escolher o que (...) quer (...) Eu fui pro mundão (...) Depois, a gente cai (...) na real e volta pra lá, pra onde não deveria ter saído.  
(Daniela)*

Portanto, ao procurar cuidar de seu filho, Daniela busca atuar não somente no plano biológico, mas também no plano espiritual. Somente recentemente essa atuação reconduziu-a para a doutrina evangélica. Porém, desde o início, a fé na cura levou Daniela a

apostar em uma estratégia terapêutica em que contrapunha as indicações médicas às suas próprias observações e expectativas em relação ao processo de adoecimento de Vitor. A cura, para ela, significa a eliminação da situação de dependência em que ela e seu filho estão inscritos ao enfrentarem um problema crônico de saúde.

Mesmo que Vitor não tenha experimentado grandes limitações apresentadas em seu cotidiano em decorrência da asma, a dependência do tratamento produziu um impacto negativo sobre a vida de sua mãe, tanto no plano pragmático quanto no plano espiritual. Ela sentiu-se punida por suas faltas, precisando eliminar as amarras impostas por essa situação de dependência através de uma opção pelo sacrifício pessoal e da afirmação da própria fé.

A coincidência entre o retorno à igreja e a melhora no estado de saúde de Vitor vem a confirmar o acerto da estratégia terapêutica e interpretação adotada por Daniela no enfrentamento e compreensão do processo de adoecimento de seu filho.

Aderir ao tratamento, portanto, não significa para Daniela seguir estritamente as prescrições médicas, mas sim confrontar a perspectiva biomédica lançada sobre o corpo físico de seu filho com a percepção materna sobre seu processo de adoecimento, baseada na sua própria trajetória de vida. Somente assim ela encontra uma solução conciliatória que propicia a melhora do estado de saúde de Vitor e o seu próprio reencontro com Deus.

Trata-se de uma trajetória bem sucedida, apesar dos riscos envolvidos. Tanto é que Daniela pretende perpetuar seu papel de cuidadora, tornando-se uma profissional de saúde. Se, de um lado, a experiência de sua mãe e dela própria mostram que cuidar de uma pessoa com um problema crônico de saúde pode significar uma prisão, de outro lado, Daniela procurou vivenciar ao longo do seu papel de cuidadora um processo de libertação.

### **Meu filho? Com asma?**

D. Luciana e Sr. Laerte moram em uma pequena cidade nas imediações de Campinas. Ele possui uma pequena oficina mecânica e ela o ajuda no serviço, realizando atividades de escritório. Sr. Laerte tem quase 50 anos e D. Luciana cerca de 30. No dia

marcado para realizar a entrevista, passo pela a oficina de Sr. Laerte, para que ele me explicasse melhor o caminho para sua casa. Chegando lá descubro que sua esposa havia ido à Unicamp. Depois de alguns telefonemas, ele me informa que ela viria me encontrar em sua casa para realizarmos a entrevista.

Após a primeira hora de espera, ainda na oficina, pergunto ao Sr. Laerte se ele se poderia parar um pouco o serviço para realizarmos a entrevista ali mesmo, enquanto sua esposa não chegava. Ele não demonstra muita disponibilidade. Então, procuro sondá-lo a respeito da possibilidade de conversarmos após o fim do expediente, em sua casa. Ele me informa que naquele dia não iria para casa, mas que poderíamos conversar em outra ocasião. Antes de marcarmos uma data, ele comenta que não acredita que seu filho, Tiago, tenha asma. Ele conta que em sua família muitas pessoas têm asma e que seu filho não parece ter nenhum dos sintomas apresentados por eles, tais como falta de ar e cansaço devido ao esforço físico. Ele me pergunta, então, se o diagnóstico estaria realmente correto. Procuro explicar que eu não integrava a equipe de profissionais de saúde que atendem Tiago e que minha formação não permitiria fazer tal avaliação. Acrescento que provavelmente não seria difícil agendarmos a entrevista na Unicamp, em um dia em que ele pudesse, também, conversar com um profissional do Ambulatório de Pediatria, já previamente contatado para tratar do assunto. Ele se interessa pela proposta, porém afirma ter muita dificuldade para ausentar-se da oficina. Deixamos em suspenso essa idéia.

Após alguma espera, Sr. Laerte é avisado pelo telefone de que sua esposa já me aguardava em sua casa. Encaminho-me sem perder tempo para lá. Trata-se de um bairro periférico, muito simples, perto de uma estrada bastante movimentada, ainda que composto por ruas calmas e asfaltadas. A casa é de alvenaria e possui dois quartos, sala, cozinha e banheiro. D. Luciana recebe-me no portão e passamos para a sala da casa, onde é a realizada a entrevista.

Ela conta que sua família é de uma cidade de tamanho médio da região, onde viveu até os dezoito anos. Nessa época, conheceu seu marido, “amigando-se” rapidamente com ele. Desde então, veio a morar no bairro onde se encontra atualmente. Boa parte da família de Sr. Laerte vive no mesmo bairro, quando não na mesma rua. Assim, eles mantêm um contato bastante freqüente.

D. Luciana possui dois filhos: Tiago, com oito anos, e Gisele, com pouco mais de um ano. A pequena Gisele passa o dia com a mãe, na oficina. Porém, ela acaba de conseguir uma vaga na creche, após ter recentemente machucado o dedo na oficina. Anos atrás, Tiago também teve dificuldade para entrar na creche, conseguindo uma vaga somente após obter uma carta da Unicamp (até então passava o dia na oficina de seu pai), com cerca de um ano de idade.

Muito embora a gestação de Tiago tenha transcorrido normalmente, ele nasceu com 2.800g, permanecendo internado no hospital por uma semana, até ganhar peso. Após isso, ele vai para casa e passa bem os seus primeiros meses de vida. Aos quatro meses, ele começa uma série de pneumonias. Aos sete meses, ele é encaminhado para o HC/Unicamp, onde passa a ser acompanhado. Embora os quadros de pneumonias tenham diminuído com a entrada na creche, Tiago continuou apresentando esse problema de saúde até os três anos. Esse foi um período muito difícil pra D. Luciana e seu filho.

*Dentro do hospital (...) de um pulmão passou pro outro, lá dentro (...) Então, quantas pneumonias ele deu também eu não sei dizer (...) Ele tomou tanto antibiótico, tanta benzetacil, que eu não sei dizer a conta. Porque, quando eu morava pro lado lá da oficina (...) a vida dele só era ir no médico. Era tanto que os médicos ficavam com dó de mim e davam aqueles comprimidinho que elimina inalação de oxigênio (...) Porque eu moro longe... o posto hoje aqui não abre [à noite], só abre de dia. Aí, pro caso de noite, eu dava uma inalação de manhã, após o almoço, o comprimido, e ele agüentava até no outro dia de manhã. Aí fomos manejando. (D. Luciana)*

D. Luciana conta que além do tratamento medicamentoso utilizado nas crises, ela sempre procurou utilizar chás, xaropes e alimentos indicados por membros de sua rede social para evitar problemas respiratórios. Ela conta que inclusive as mamadeiras de Tiago eram preparadas com um pouco de mel.

De repente, a partir dos três anos, Tiago não volta mais a apresentar pneumonia, iniciando-se assim uma grande fase de tranqüilidade para D. Luciana. No entanto, há pouco mais de um ano, Tiago começou a sentir dores no peito.

*Ele tinha dor (...) só que eu nunca levei em conta (...) No início do ano passado apertou mesmo. Foi o ponto de eu precisar ir no médico. Porque se ele vir falar: 'Ah, mãe, minha perna tá doendo.' Na primeira instância, eu não levo no médico, porque criança mente. Daí depois ele começou: 'Ah, mãe, tá doendo muito, eu não tô agüentando.' Tinha hora que ele deitava de dor, no peito. Aí eu fui atrás pra saber: 'Será que o peito tem alguma coisa, alguma coisa haver com o problema, com o problema dele?' Eu fui atrás pra saber. (D. Luciana)*

A percepção da criança a respeito de suas sensações corporais geralmente é objeto de desconfiança do olhar adulto, sendo legitimada somente quando manifestada por longo período e/ou com grande intensidade. Assim, somente após diversas queixas de seu filho, D. Luciana começa a acreditar nas dores sentidas por Tiago. A ocorrência de um episódio específico foi crucial para que ela procurasse efetivamente um serviço de saúde, ainda que com certa relutância.

*Ele [Tiago] tava brincando aqui, dançando [ e de repente fala]: 'Ai, ai meu peito, ai meu peito, ai meu peito.' Parou, sentou ali um pouquinho e aí a voz sumiu. Ficou umas duas horas. Eu ia levar no pronto-socorro, só que depois não deu certo de levar. A voz voltou e eu falei: 'Ai, não vou levar.' (D. Luciana)*

Mesmo aconselhada, por parentes, a levar Tiago ao pronto-socorro, ainda naquela noite, D. Luciana decide esperar. Posteriormente, ela resolve levá-lo ao centro de saúde para verificar a situação, a qual rapidamente ganha novos contornos.

*Eu levei no postinho pra saber por que era dor no peito. O pediatra mandou pro cardiologista. E o cardiologista, pegou e passou pra fazer os exames. Eu não tive condições de pagar os exames. Coincidiu com o dia de eu ir na Unicamp, conversei com os médicos dele da alergia. Eles fizeram os exames lá e disseram que ele não tinha [problema] no coração que ele tinha bronquite asmática. (D. Luciana)*

D. Luciana conta que a possibilidade de ter um problema cardíaco assustou bastante seu filho. O próprio Tiago comenta o episódio: *'Pensei que meu coração ia parar, eu ia morrer'* (Tiago). Desse modo, o diagnóstico de asma foi recebido por Tiago com

grande alívio, ainda mais quando soube que, através do tratamento, ele poderia controlar seu problema de saúde. D. Luciana afirma que ela e seu marido também receberam o diagnóstico sem problemas.

*Eu recebi numa boa, porque eu sou uma pessoa asmática. Eu sempre tive bronquite asmática. Só que o meu foi curado com curandeira. A minha mãe fez uma simpatia. Só que ele volta, só de vez em quando, a cada dois anos ele ataca, mas demora pra atacar, não ataca com frequência (...) igual o dele [filho] (...) [Além disso] A família dele [marido] (...) é toda asmática. Tem um irmão (...) [um] sobrinho que mora aqui (...) [a] minha cunhada tem quatro filhos (...) só um que não tem bronquite (...) Todos têm bronquite (...) você sabe que é hereditário, vai passando (...) O meu marido é uma pessoa alérgica, ele tem rinite alérgica (...) A família dele (...) é tudo alérgico..*  
(D. Luciana)

Portanto, a experiência prévia com a doença consistiu em um fator importante para lidar com o diagnóstico e com o tratamento, uma vez que possibilitou uma rápida assimilação desse problema de saúde. Ademais,

*O bronquite dele (...) não foi uma bomba não. Porque quem lidava com uma criança com pneumonia que, quando tava sarando um pulmão, já tava no outro, o bronquite é até um alívio. Porque ele não vai tomar tanto antibiótico igual ele tomava.* (D. Luciana)

A gravidade da asma é compreendida em termos comparativos com o problemas de saúde anteriormente apresentado por Tiago, sendo dimensionada em relação ao tipo de tratamento e à maneira como este afeta o cotidiano familiar.

D. Luciana afirma que, apesar de resistir um pouco, Tiago toma os medicamentos sem problemas. Ele justifica-se dizendo que os remédios têm gosto ruim, de modo que seus pais têm que insistir para que ele tome tudo direitinho. Tiago, no entanto, afirma não se incomodar com a asma, nem com o tratamento. Ele lembra que, desde o diagnóstico, ficou aliviado ao saber que não se tratava de um problema cardíaco, ao mesmo tempo em que se sentiu seguro após ser informado pelos profissionais de saúde a respeito da asma e de seu tratamento.

*Eu achei que (...) ia ficar com um problema sério, aí ela [médica] me explicou certinho (...) que eu não ia ter um problema muito sério. Aí eu vim tomando os remédios, eu assoprei no computador, aí ela me deu uma bolsa para mim guardar os remédios. (Tiago)*

Além disso, ele afirma não se sentir doente. Mesmo assim, quando pergunto se a asma é uma doença grave (“séria”), Tiago responde da seguinte maneira:

*Eu acho [que sim]. Porque tem que ficar tomando muita medicação, e se não tomar a medicação pode ficar perto de morrer (...) E aquele [meu] remédio, se eu tomar uma inalação de oxigênio, (...) minha mãe falou, (...) aí pode chegar perto de morrer. (Tiago)*

Tiago se refere a um episódio recente, em que sua mãe o levou ao centro de saúde de seu bairro, quando sentia fortes dores no peito. Ele já começava a fazer a inalação quando sua mãe mostrou para a médica a caixinha do remédio que estava tomando, por indicação da equipe da Unicamp. No mesmo instante, a inalação foi suspensa, diante da possibilidade de interação medicamentosa. D. Luciana relata esse episódio quando peço para ela descrever algum momento crítico do processo de adoecimento de Tiago, vivenciado após o diagnóstico de asma.

Apesar disso, D. Luciana afirma que, no dia a dia, o gerenciamento da condição crônica de seu filho não representa um drama, nem implica grandes dificuldades: “*Não, não tem incomodo nenhum*” (D. Luciana). Porém, ela não pode contar com ninguém para levar Tiago à Unicamp. Seu marido não pode se ausentar da oficina, portanto, normalmente, ela se desloca através de transporte público. Assim, ir ao serviço de saúde constitui a maior dificuldade enfrentada por ela: “*Transtorno traz, porque às vezes eu tenho que trabalhar, tem outras coisas pra fazer, [mas] primeiramente a saúde dele [Tiago], tem que pensar nele primeiro*” (D. Luciana).

Muitos familiares de Sr. Laerte vivem no mesmo bairro, de modo que ele e sua esposa mantém um contato freqüente com essa parte da família (a mãe do sr. Laerte vive na mesma rua!). D. Luciana, no entanto, conta que, em geral, não solicita a ajuda deles para realizar os afazeres domésticos ou para cuidar das crianças. Em contrapartida, a família de D. Luciana vive em outra cidade, de modo que ela os vê raramente (situação esta agravada

pelo fato de estar economizando para a compra de um terreno onde pretende construir uma casa para morar futuramente). Mesmo assim, ela conta sempre com sua mãe para ajudá-la nas situações mais críticas. Assim, por exemplo, por ocasião do nascimento de sua filha, D. Luciana pediu à sua mãe, ajuda para realizar as tarefas domésticas, liberando-se para cuidar do bebê. Além disso, Tiago costuma passar suas férias com a avó materna ou com uma tia materna.

D. Luciana conta que a sua família costuma se ver em momentos excepcionais, tais como festas, casamentos, adoecimentos e velórios. Desse modo, apesar de não acionar muito a sua rede social, ela não se sente desamparada. Em relação à vizinhança, D. Luciana também mantém um bom relacionamento, porém, sem qualquer envolvimento mais íntimo ou solidário.

D. Luciana valoriza bastante o tratamento de Tiago, oferecido pela equipe da Unicamp. A partir dos efeitos do tratamento, a doença não chega a constituir um peso para ela ou para seu filho, uma vez que, por exemplo, a dor sentida por Tiago tem sido bem controlada através do tratamento. Além do atendimento recebido no Ambulatório de Pediatria, Tiago também tem sido acompanhado no Centro de Investigação em Pediatria (Ciped), onde foi definida uma terapêutica específica para ele “*conviver com as coisas que o mundo tem a oferecer*” (D. Luciana).

D. Luciana sente que seu filho precisa entrar em contato com o mundo do jeito que ele é, uma vez que, não obstante os esforços empreendidos para oferecer um ambiente adequado para Tiago, o grau de controle mantido por sua família diminui bastante quando exercido para além dos limites domiciliares. Assim:

*Eu sou fumante (...) Eu não fumo dentro de casa. Mas eu não posso chegar num ponto de ônibus e... tudo bem eu paro de fumar hoje... eu não posso chegar num ponto de ônibus e mandar a pessoa que eu não conheço apagar o cigarro dele. Então, eles [do Ciped] fizeram o tratamento dele por causa disso, pra ele conviver com as coisas que o mundo tem a oferecer. (...) [Porque] Tem (...) poluição (...) Se você for ver o bairro ali do lado [sem asfalto] (...) quando venta (...) [a poeira] vem tudo aqui dentro de casa. (D. Luciana)*

D. Luciana identifica a importância do tratamento nos seus efeitos futuros, uma vez que a terapêutica deverá permitir uma convivência cada vez maior de Tiago com as fontes alergênicas que atualmente desencadeiam suas crises: “*Os médicos dele mesmo explicaram que o tratamento é bom pra ele futuramente*”. (D. Luciana)

Se fora de casa a possibilidade de intervenção familiar é bastante reduzida, o mesmo não ocorre em relação aos cuidados domiciliares. Nesse sentido, D. Luciana relata que: usa cortinas somente na sala e na cozinha; comprou armários para guardar objetos que permaneciam em caixas espalhadas pela casa; evita empilhar malas e outros objetos em cima dos armários dos quartos; mantém a casa sempre limpa, etc.

Porém, mesmo afirmando não sentir dificuldade para tomar essas medidas preventivas, ela revela que não segue totalmente à risca as recomendações médicas.

*Tento fazer, na medida do possível. Mas (...) é difícil (...) porque, teve uma época, [que] o colchão dele tinha que ser encapado, travesseiro encapado. O lençol você [deve] lavar só com sabão neutro, a roupa... Imagina, ele que brinca na rua, corre e mexe na oficina (...) lavar a roupa com sabão neutro não dá.* (D. Luciana)

D. Luciana aposta na aliança entre o tratamento medicamentoso e as medidas preventivas, assumidas pela família, para manter a convivência de Tiago “com as coisas que o mudo tem a oferecer”. Assim, na medida em que a adesão ao tratamento não significa, para D. Luciana, a obediência completa às orientações prestadas pelos profissionais de saúde, ela sente-se altamente comprometida com os cuidados de seu filho. Aliás, muito embora o pai de Tiago ponha em dúvida o diagnóstico estabelecido para o seu problema de saúde, há uma preocupação familiar com a sua saúde. Um gesto significativo disso é dado quando eles se mudam de casa, sob orientações médicas.

*Porque eu morava na outra casa, daí os médicos pediu pra eu morar numa casa melhor (...) [E] eu acabei passando pra essa, que é melhor. Por causa do problema dele. Porque a casa de baixo não tem laje (...) Ele dormia comigo, daí (...) [o médico] falou que ele tinha que dormir sozinho (...) [que] ele tinha que ter um quarto pra ele, uma cama dele mesmo. E aqui ele tem o quarto dele.* (D. Luciana)

A legitimidade do diagnóstico e do processo de adoecimento de Tiago é reforçada, assim, através do esforço empreendido pelos seus pais no sentido de organizar a casa para controlar a ocorrência de suas crises.

Tiago, por sua vez, aposta no tratamento medicamentoso para superar seu problema de saúde, acreditando inclusive na sua cura: “*Eu acho. Se eu tomar os remédios tudo certinho, eu acho [que vou atingir a cura] (Tiago)*”.

De qualquer forma, D. Luciana não identifica grandes limites impostos pela doença no cotidiano de Tiago. Afinal,

*Eu vou na escola, brinco no recreio, bato carta lá (...) quando eu chego, os meninos me chamam para botar fogo no mato, para jogar bola. Às vezes, eu cuido da minha irmã (...) ajudo a minha mãe a limpar a casa (...) Eu brinco com a minha cachorra, eu vou na oficina ajudar meu pai (...) Domingo, eu vou brincar (...) de esconde-esconde na outra rua, brincar de bola (...) sábado eu fico aqui e como pizza, se não, eu vou comer cachorro-quente. (Tiago)*

Em relação à escola, D. Luciana afirma que a asma também não chega a atrapalhar. Se Tiago precisa ir à consulta em horário de aula, D. Luciana diz que a escola recebe seu filho, mesmo chegando atrasado. Tiago refere sentir, de vez em quando, dores no peito, durante as aulas. Nesses momentos, ele pede para a sua professora para sair um pouco para beber água, o que ajuda bastante a parar a dor. Ele diz que nunca sofreu qualquer tipo de repreensão nesses momentos, vivendo-os com tranquilidade.

Nem Tiago, nem sua mãe sentem que as pessoas o tratam de maneira diferente das outras crianças, em casa ou na escola. De vez em quando, D. Luciana pede aos amigos de Tiago (da vizinhança), para não fazê-lo correr demais.

O aspecto que gera grande incômodo para D. Luciana, consistindo em uma fonte constante de preocupações, é o fato de Tiago não ter sintomas clássicos de asma – como falta de ar motivada por esforços físicos – que alertassem para o agravamento de seu estado de saúde. A asma de Tiago, apesar de controlada, permanece um mal invisível, agindo discretamente, fazendo-se perceber somente em casos mais extremos. Assim,

*A asma, (...) pra mim, era uma doença não grave. Mas a dele, pra mim, é grave, porque (...) eu só sei que ele tá cansado quando ele fala que está doendo. [Por] Que a médica falou pra mim que ele está atacado (...) [Mas] não dá pra gente saber que grau que tá atacado, não tem como a gente saber. Porque a gente sabe que ele está atacado devido ele reclamar com dor. Ele tá tomando a medicação tudo. Então, é difícil a gente descobrir que grau que tá (...) Ele não é uma criança que cansa, não dá pra gente ver a hora que tá atacando ou não. (D. Luciana)*

Portanto, mesmo impondo poucos limites às atividades cotidianas de Tiago, a asma representa um problema grave e ameaçador, seja por implicar uma grande atenção ao tratamento medicamentoso, seja por agir de modo silencioso (parecendo, por vezes, nem existir).

### **Conclusão**

Ainda que não seja desejável a manifestação dos sintomas clássicos de asma, eles funcionam como um alerta do organismo para o agravamento da situação, denotando a presença da doença. Assim, dois são os efeitos negativos da ausência desses sintomas, em Tiago: sua mãe fica muito preocupada diante da dificuldade para perceber seu real estado de saúde; seu pai não acredita que ele tenha asma.

Esses efeitos não chegam a prejudicar a legitimidade de seu processo de adoecimento no grupo familiar mais amplo e na escola, de modo que D. Luciana consegue realizar os cuidados necessários, sem grandes problemas.

Porém, a capacidade de intervenção familiar sobre a realidade vivida por Tiago não é ilimitada; assim, D. Luciana requisita uma intervenção terapêutica que ajude Tiago a “conviver com as coisas do mundo”. A atuação complementar realizada pelos cuidadores técnicos e leigos de Lucas garante a minimização dos limites impostos pela doença. Essa aliança, existente entre cuidadores de Lucas, funciona como um sistema de prestação e contra-prestação, na medida em que a adesão ao tratamento, demonstrada por D. Luciana,

requisita uma atuação dos profissionais de saúde eficaz no controle da frequência das crises, através da intervenção medicamentosa; ao mesmo tempo, D. Luciana procura seguir as orientações dos profissionais de saúde, chegando mesmo a mudar de casa para garantir o controle das crises asmáticas.

### **Assumindo devagar**

D. Maria é uma senhora de um pouco mais de cinquenta anos, nascida em uma pequena cidade do interior paulista. Ela veio para Campinas com seus pais e seus oito irmãos. Naquele momento, D. Maria (com dezesseis anos de idade) e dois irmãos eram responsáveis por sustentar toda a casa. Sua mãe não trabalhava, devido a problemas de saúde, seus outros irmãos eram pequenos (e seu pai não é mencionado em momento nenhum da entrevista). Ela conta que aquela foi uma época bastante difícil de sua vida.

D. Maria, ao longo de toda a sua vida, trabalhou fazendo faxina, como empregada doméstica. Aos vinte e quatro anos, ela se casa, pela primeira vez, e tem seus três primeiros filhos. Ela não guarda boas recordações desse casamento, pois seu marido bebia muito e não gostava de trabalhar. Eram tantos os conflitos que, dos oito anos de casamento, ele passou pelo menos quatro separado de D. Maria.

Tornando-se viúva há cerca de quatorze anos atrás, D. Maria conhece o pai de sua última filha. Ressentida com a vida matrimonial, ela não chega a morar com ele, mantendo um relacionamento mais informal. No momento em que ela engravida de Ana, seu companheiro some de sua vida.

Magoada e atordoada com a situação, ela esconde a gravidez de toda a família. Essa situação perdura até a metade do período gestacional. Nesse momento, ele precisa ir ao médico, por causa de um adoecimento qualquer, e pede ajuda à sua filha Rita. Somente nessa ocasião, Rita descobre que sua mãe estava grávida. D. Maria conta que essa gravidez não foi nada fácil de ser enfrentada.

*Eu fiquei grávida da Ana (...) [Foi] uma gravidez muito complicada, eu não queria, porque meus filhos estavam tudo grande (...) com dezesseis anos. Aí falei: 'Não quero mais ficar grávida' (...) Eu tive muita depressão na gravidez da Ana (...) e não tinha jeito de "abordar" [sic] nada (...) Eu ia deixar ela no hospital (...) [mas] pensei bem e (...) trouxe ela (...) [Porque] meu filho (...) e as minhas irmãs também, quando vieram em cima, falaram: 'não mãe, não é para deixar (...) se eu tinha criado três, podia criar mais uma'.*  
(D. Maria)

Assim, o surgimento de Ana na vida de D. Maria significou mais um momento de grande dificuldade. Temendo as recriminações familiares (“*minha mãe é meio sem juízo*” – Rita) e a interferência dos outros na condução daquela situação (“*vieram em cima...*”), D. Maria consegue esconder por bastante tempo a sua gestação. Quando essa realidade vem à tona, se instaura um forte campo de tensões nas relações familiares.

Trata-se de uma situação bastante singular, pois, poucos meses antes, a filha mais velha de D. Maria havia parido gêmeos; na seqüência, nasce Ana e; dois meses depois, Rita tem sua primeira filha. Portanto, ao cabo de seis meses, a casa ganhou quatro recém-nascidos (atualmente sua primeira filha tem quatro filhos e Rita dois, totalizando sete crianças na casa). Vale lembrar que, quando Ana nasceu, todos os três filhos de D. Maria moravam em sua casa (atualmente, seu filho está preso) – um pequeno “barraco” de alvenaria –, sendo que somente Rita trabalhava.

Não obstante os conflitos gerados na família pela descoberta da gravidez, Ana foi muito bem recebida por seus irmãos e tios. Ela nasceu prematura, com um 1,9kg., permanecendo no berçário por uma semana. Ninguém havia comprado roupas para Ana, antes de seu nascimento, de maneira que uma de suas tias deu roupas e alimentos, aliviando bastante a situação. D. Maria conta que todos a receberam muito bem e mantêm, até hoje, um bom relacionamento com ela.

Ao fim do primeiro mês de vida de Ana, D. Maria retorna ao serviço, delegando os cuidados às suas filhas: “*A Ana fica com elas [filhas]. Ela fica muito bem [com minhas filhas], fica melhor do que comigo, muito bem mesmo.*” (D. Maria) Rita foi quem se incumbiu, de maneira mais presente, dos cuidados de Ana.

Assim, a aproximação de D. Maria em relação à Ana deu-se de modo lento e gradativo:

*Quando ela nasceu, eu fiquei (...) desconfiada demais (...) Depois de uns tempos, foi pegando aquele amor na Ana, como todos. Fui lidando melhor com ela, mais com carinho, dando mais apoio (...) Hoje, eu gosto muito da Ana e eu não quero dar mais não. Era minha cabeça que estava virada. (D. Maria)*

Na medida em que assumiu os cuidados cotidianos da menina, Rita considera Ana como sua filha: “*Ela é minha filha: ‘Né, fia?!’ [dirigindo-se a Ana]. Por ela, eu até brigo. Ela é parte minha também, eu que crio ela, eu que cuido dela (Rita).* Ela conta com orgulho que sempre fará tudo o que tiver ao seu alcance para garantir o bem-estar de sua pequena irmã. Assim, Ana conta com duas mães em sua casa.

Atualmente, os filhos de Rita têm sete anos e dois anos. Ambos apresentam problemas respiratórios. Sua filha tem bronquite, tendo apresentado fortes crises durante os seus primeiros quatro anos de vida. Nesse período, ela foi internada diversas vezes. Seu filho, desde o nascimento, apresenta chiado no peito, piorando conforme as mudanças climáticas. Esses problemas de saúde aumentam consideravelmente o peso dos cuidados maternos, para Rita.

Seguindo os passos de sua mãe, desde os dezessete anos, Rita trabalha fazendo faxina. Até o nascimento de seu menino, ela era contratada como mensalista; porém, diante da necessidade de levá-lo constantemente para fazer inalação no centro de saúde do bairro, ela passa a trabalhar três vezes por semana. Essa mudança foi impulsionada por um importante evento: quando trabalhava como mensalista, Rita deixava seu filho aos cuidados de uma adolescente do bairro até que, acidentalmente, ele queima a boca, de modo grave. Rita conta que os profissionais de saúde que o atenderam encaminharam o caso para o Conselho Tutelar, o qual arrumou imediatamente uma vaga na creche do bairro. Atualmente, nos dias em que Rita faz faxina, sua irmã cuida de sua filha e de Ana.

Rita não se lembra ao certo quando começaram os primeiros sintomas de asma em Ana; porém, sua mãe conta que, aos dois anos, a menina apresentava sucessivas infecções de ouvido. Após a diminuição dessas infecções, Ana começa a apresentar um

cansaço anormal. D. Maria leva sua filha ao centro de saúde de seu bairro, onde funciona um programa de integração docente assistencial com a Unicamp. Verificando a gravidade da situação, os profissionais desse serviço encaminham Ana para o HC/Unicamp, onde ela é internada. Realizando uma série de exames, os profissionais desse hospital diagnosticam seu problema de saúde: *“Falaram que não era pneumonia, era bronquite, e não sei o quê. Ela tomou muito antibiótico (...) [e, através da] pesquisa que eles fizeram, viu que ela tinha asma.”* (D. Maria)

Nessa ocasião, Ana é internada na UTI, dificultando a recepção do diagnóstico. D. Maria conta que nenhum de seus filhos passou por uma situação similar e que não há casos de asma em sua família. Em vista dessas internações (Ana chegou a passar mais de dez dias na UTI!), D. Maria conta que, hoje em dia, sempre que a menina apresenta pequenas tosses, ela já a leva ao centro de saúde, temendo um possível agravamento.

D. Maria e Rita referem as internações na UTI, quatro ao todo, como os eventos mais traumáticos do processo de adoecimento de Ana:

*A primeira vez que a Ana ficou internada na UTI, puseram aparelho na boca dela, fizeram um monte de coisa. Eu fiquei assim com medo (...) pensei que a Ana não ia, sei lá, viver, com aquele monte de tubo na boca e dava remédio na veia. A Ana não voltava a voz, eu fiquei muito assustada.* (D. Maria)

*Minha mãe ligou na minha tia chorando, dizendo que ela [Ana] tinha ido para a UTI (...) Aí eu fui lá, de noite, e ela estava lá toda entubadinha (...) Chorei. É porque (...) eu sou meio tonta (...), eu achava que na UTI era só quando tava para morrer, mas aí eu comecei a conversar com a enfermeira e [ela disse que] nem sempre [é assim], que lá é bom, que cuida.* (Rita)

Os filhos de D. Maria desempenharam um importante papel nesse momento, procurando apoiá-la operacional e emocionalmente. D. Maria conta que esse período inicial foi o mais crítico, pois bastava virar o tempo que ela precisava levar sua filha ao pronto-socorro, de onde muitas vezes Ana era encaminhada para a internação hospitalar. Essa cena repetia-se, mais ou menos, a cada dois meses.

Essa situação durou um pouco mais de um ano, após o que Ana começa a melhorar seu estado de saúde, diminuindo sua vulnerabilidade frente às mudanças climáticas. Não obstante essa melhora, pelo menos uma vez por semestre, Ana apresenta crises asmáticas.

Mesmo que tenha sido superada a fase mais crítica do processo de adoecimento de sua filha, D. Maria conta que o problema de saúde de sua Ana ainda assusta, produzindo um forte efeito sobre a menina e seus cuidadores:

*[Como] a Ana é pequenininha, magrinha (...) eu fico meio assustada. Às vezes, quando começa [a crise] (...) ela fica no fundo do poço, aquilo acaba com ela. Graças a Deus agora ela está bem, depois que ela começou a tomar um remédio, ela está muito bem (...) [Mas] nos momentos da crise, ela fica muito agitada (...) chora muito (...) porque ela não consegue respirar (...) rola para cá e rola para lá (...) fala que fica doendo a barriga (...) Ela fica muito agitada.  
(D. Maria)*

Mesmo que, quando perguntada se a asma é uma doença grave, D. Maria tenha respondido negativamente, considerando-a uma doença comum que afeta todas as crianças, certamente, ela tem muito presente a gravidade desse problema de saúde, responsável por internações bastante desgastantes para ela e sua filha. D. Maria espera que Ana não viva sob a ameaça da asma, curando-se quando se tornar adulta.

Rita e D. Maria não possuem uma visão muito clara sobre o que vem a ser a asma, mas sabem que devem cuidar de Ana, para que ela não venha a sofrer como antes.

*Não sei. Não é tipo um resfriado? (...) Asma eu não sei o que é, mas quando vem essa palavra, 'asma', a gente fica meio preocupada, é uma palavra muito complicada (...) 'ASMA'. (D. Maria)*

*[Quando Ana está com crise] ela fica gemendo, começa a respirar forte. Ah, eu acho [grave], porque se não corre, morre. Não morre?  
(Rita)*

Elas não parecem sentir a necessidade de obter muitas informações sobre a asma, orientando-se, prioritariamente, por sua experiência enquanto cuidadoras. Em relação à casa, D. Maria diz que mandou cimentar o pequeno quintal, evita ter animais domésticos e procura manter o ambiente o mais limpo possível.

Entre Rita e D. Maria, estabeleceu-se uma divisão de tarefas: enquanto a primeira assumiu os cuidados cotidianos, a segunda ficou responsável por levar Ana aos serviços de saúde e por dar os medicamentos, de manhã e de noite. Essa divisão parece funcionar bem, porém, conduz a alguns conflitos e/ou limitações. Rita conta que na maioria das vezes discorda de sua mãe sobre a maneira como deve cuidar de Ana. Certamente, há uma questão atuando na base dessas divergências, dada pela definição do papel materno: *“Ela é filha da minha mãe, não é minha, mas eu trato como se fosse minha.”* (Rita)

Ainda que Rita afirme que as divergências são relativas aos cuidados em geral (e não sobre o tratamento), esse conflito de base tem implicações pragmáticas na forma como são realizados cuidados importantes para o controle da asma. Assim, muitas vezes, elas têm opiniões diversas sobre a necessidade de levar Ana a um serviço de saúde, quando surge algum sintoma. Durante as crises noturnas, elas fazem inalação; porém, em geral, não alcançam muitos resultados, já que não utilizam nenhum medicamento. Rita conta que sua mãe tem medo de adicionar qualquer medicamento, pois as receitas que possui são muito antigas. Quando sugiro a Rita que peça à sua mãe para conversar com os profissionais de saúde, a respeito da questão, ela concorda, ainda que sem muito ânimo. De qualquer forma, D. Maria diz evitar fazer inalação, preferindo dar um chá à sua filha, quando ela começa a tossir muito.

Ana, por sua vez, não demonstra se incomodar com o tratamento medicamentoso, aceitando-o sem resistências. O mesmo não se dá em relação aos cuidados, em geral: *“Fora da crise ela é normal, brinca, mexe com água, com terra, faz tudo. A gente evita tudo isso, mas não adianta.”* (D. Maria)

Rita e sua mãe afirmam que jamais perceberam as pessoas tratarem Ana de maneira diferente, por causa da asma. Ana convive muito bem com as outras crianças da casa e com o restante da família, de modo que a asma parecer não afetar seus relacionamentos.

Há seis meses, ela vai à escola. Sua mãe teve o cuidado de avisar sobre o seu problema de saúde, solicitando que fosse chamada, caso Ana apresentasse algum sintoma. Ela conta que a escola foi solícita, recebendo bem a informação. Porém, Rita afirma que sua irmã está com baixo aproveitamento escolar, demonstrando um ritmo lento de aprendizagem. Ao conversar com a professora da menina, Rita é aconselhada a procurar um psicólogo. Quando pergunto se ela vê alguma relação entre essa dificuldade e a asma, Rita responde negativamente, de forma muito convicta.

### **Conclusão**

Torna-se evidente, neste caso, a existência de alguns elementos que dificultam a organização dos cuidados em relação à Ana. Em primeiro lugar, a posição esquiwa assumida por sua mãe, a qual demora para ter uma relação mais afetuosa com Ana (E para assumir seu papel de cidadora). O fato de D. Maria retomar rapidamente o trabalho, delegando à Rita os cuidados de Ana, certamente, reflete essa situação; mas, por outro lado, não pode ser desconsiderado o fato de que o trabalho como empregada doméstica não é muito estável e ela é a principal responsável pelo sustento da família. Em segundo lugar, o fato de haver muitas crianças para serem cuidadas, dificulta o seguimento integral do itinerário terapêutico de Ana; portanto, nenhum de seus cuidadores parece ter uma visão global sobre a doença e sobre o tratamento. Em terceiro lugar, apesar de manter um bom relacionamento com os vizinhos e de contar com o apoio de alguns parentes, D. Maria e seus filhos não demonstram possuir uma ampla rede de apoio. O caso da queimadura na boca do filho de Rita demonstra a fragilidade e vulnerabilidade familiar, em vista dessa situação.

Dentro desse cenário, torna-se compreensivo – e muito mais preocupante – a baixa capacidade familiar para acionar instituições de apoio. Para ilustrar esse ponto, também, o caso da queimadura é exemplar, pois o Conselho Tutelar só é acionado após a ocorrência do acidente, quando poderia ter sido buscado muito antes.

Essa dificuldade não deve ser tomada como uma incapacidade pessoal (moral ou afetiva) de D. Maria e de sua família; tampouco pode ser explicada unicamente como uma determinação da sua realidade sócio-econômica. Sem desconsiderar este último

ponto, tal dificuldade deve ser compreendida, antes de tudo, dentro do conjunto de situações e relacionamentos existentes ao longo da trajetória familiar e do processo de adoecimento de Ana. Nesse sentido, se D. Maria não pôde/quis se afastar do trabalho para cuidar de sua filha, não há nada que, externamente à dinâmica familiar, tenha determinado que Rita seja a cuidadora preferencial de Ana. Se Rita não pode levar Ana aos profissionais de saúde, não há nada que a impeça de fazer perguntas e solicitações à sua mãe a respeito dessa passagem pelos serviços de saúde. Portanto, o entrelaçamento dos aspectos estruturais e relacionais do contexto social e familiar de Ana acaba por aumentar a sua vulnerabilidade, aumentando os desafios para o controle de seu problema de saúde.

### **Um mal familiar**

D. Iara e Sr. Antonio possuem cerca de quarenta e cinco anos de idade, estando casados há aproximadamente vinte e cinco anos. Vivem há mais de vinte anos em um bairro periférico de uma pequena cidade da região de Campinas.

Ela nasceu no Paraná, mas veio para Campinas, com seus pais e sua irmã mais velha, quando ainda tinha dois anos de idade. Seus pais se estabelecem e têm mais seis filhos, em Campinas. A sua mãe e seus irmãos vivem até hoje nessa cidade. D. Iara conta que sua mãe sofreu de asma a vida inteira, apresentando fortes crises provocadas por mudanças climáticas e pela poeira e umidade presentes no ambiente doméstico. Aliás, esse foi o motivo principal da vinda da família para Campinas – a busca de um ambiente mais saudável para sua mãe.

Sr. Antonio nasceu em uma cidade do interior de Alagoas, onde viveu até os onze anos. Depois, sua família muda-se para o Paraná, em busca de trabalho, onde permanecem durante cerca de sete anos. O mesmo motivo os leva a virem para Campinas, onde já se encontravam alguns parentes próximos. Naquele momento, Sr. Antonio tinha dezoito anos e arruma emprego como servente de pedreiro. Seu pai e seus irmãos, rapidamente, também arrumam emprego, na sua maior parte como operários de fábrica. Dessa maneira, Sr. Antonio, em pouco tempo, deixa a construção civil para trabalhar com

seus irmãos em uma fábrica do ramo de alimentação. Após ter mais dois empregos como operário, Sr. Antonio passa a desempenhar atividades no ramo de segurança, onde permanece até hoje. Nesse ramo, ele trabalhou como guarda noturno, ingressou na Guarda Municipal, e, atualmente, atua como vigilante em uma empresa.

D. Iara e Sr. Antônio conheceram-se na primeira fábrica em que ele ingressou. Quando se casam, Sr. Antonio já morava fora de Campinas, em uma casa própria, onde passam a viver. D. Iara conta que sentiu grande dificuldade para adaptar-se à nova cidade, especialmente, por não poder ver tão frequentemente a sua família. No começo, D. Iara diz que o bairro tinha poucas casas e bastante barro e mato. Ela e seu marido passavam o dia fora, trabalhando. No final de semana, ela aproveitava para ficar com sua mãe. Somente com o tempo as coisas foram mudando.

Após dois anos de casamento, eles têm seu primeiro filho, uma menina. Passados três anos tem um menino, seguido de outro, no outro ano. Somente após dez anos, nasce Lucas. Este filho temporão não estava nos planos do casal.

*Ela tinha feito uma cirurgia no seio [para retirada de um tumor] maligno. E, então, não podia [engravidar]. Estava tomando comprimido naquela época e o remédio foi. E aconteceu.*  
(Sr. Antonio)

Apesar do susto, a gestação e nascimento de Lucas ocorreram de modo tranquilo, sem complicações. Da mesma forma, os seus quatro primeiros anos de vida transcorreram normalmente, sem qualquer tipo de problema de saúde mais relevante.

Aos cinco anos de idade, no entanto, ele começa a apresentar os primeiros sintomas que conduzem ao diagnóstico de asma: cansaço, falta de ar e vômito. Lucas passa, então, a ser levado constantemente para unidades básicas de saúde e hospitais, mais próximos de sua casa, sendo atendido pelos profissionais desses serviços, durante cerca de três anos. No entanto, há cerca de um ano e meio, diante do agravamento de seu estado de saúde, expresso pelo intervalo de tempo cada vez menor entre as crises, assim como pelo aumento da sua intensidade, seus pais são orientados a procurar o Ambulatório de Pediatria

da Unicamp, em busca de um tratamento mais adequado para o seu caso, com o benefício de obter os medicamentos indicados (“de alto custo”) gratuitamente.

*[Naquele momento, o Lucas estava fazendo] muito (...) inalação com Berotec, Atroven (...) e ficando ruim demais. Aí eu falei: ‘É, eu não sei mais o que fazer, fica ruim assim do nada, às vezes do nada. Ela [médica] falou: ‘Tem tempo que ele fica ruim?’ Eu falei: ‘Não, pra ele não tem tempo, pode estar tempo quente, tempo frio, tempo normal, ele fica ruim, quando penso que não, ele tá ruim, eu tô achando que ele vai passar bem e ele fica ruim. Aí, ela falou: ‘Não, eu vou encaminhar ele pra Unicamp’. (D. Iara)*

No Ambulatório de Pediatria da Unicamp, ele foi incluído em uma pesquisa sobre medicamentos e recebeu outro tipo de tratamento. Orientada a não passar no pronto-socorro, caso Lucas tivesse uma crise, D. Iara não tarda a buscar, muito alarmada, os profissionais do Ambulatório, quando Lucas teve a sua mais forte crise:

*Ele ficou bem ruim (...) não conseguia nem falar (...) A gente levou ele lá [no Ambulatório] (...) Fazia inalação, fazia inalação e ele não melhorava. Aí falou: ‘Você vai ter que internar!’ (...) Ficou dois dias internado. O Dr. Francisco foi lá, olhou... E ele estava até fazendo aquela pesquisa de remédios (...) [que o Lucas] tinha entrado (...) e não podia ter crise, aí ele teve crise e teve que sair da pesquisa. Aí o Dr. Francisco falou assim: ‘Ele ficou ruim né?’ E eu: ‘Ficou. Eu pensei que dessa vez eu ia perder meu filho.’ Porque ele ficou bem ruim, bem ruim. Aí ele falou: ‘Não, não chega não.’ Eu falei: ‘Não chega é? Se não cuida chega’. Ele ficou bem ruim, mas graças a Deus depois dessa crise (...) ele [médico] aumentou [a dosagem do medicamento e a frequência] pra (...) duas vezes por dia. E depois (...), de lá pra cá, não teve mais crise (...) Eu levo ele e aí o médico fala: ‘Nossa, que beleza (...) o remédio foi bom pra ele, porque nesse tempo frio enquanto ele está forte e sadio, as outras crianças com o mesmo problema dele estão lá no pronto socorro, internados e tomando inalação’. Eu falei: ‘(...) Graças a Deus (...) acertaram no remédio pra ele, é que nem a médica [do centro de saúde] aqui falou: ‘Leva ele lá que lá eles vão acertar um remédio pra ele, que ele está tendo muita crise.’ (D. Iara)*

O encaminhamento de Lucas à Unicamp deu-se em um quadro de agravamento de seu caso, quando seus pais passam a ficar bastante preocupados com seu estado de saúde. A intensidade da crise, relatada acima, colaborou ainda mais para acentuar tais preocupações, despertando claramente o medo da morte. Nessa situação, a capacidade demonstrada pelos profissionais do HC-Unicamp para controlar a crise de Lucas, é significada como a “salvação” de seu filho, para D. Iara. Certamente, as representações sobre a tecnologia hospitalar e sobre o conhecimento científico existente nessa instituição orientam a avaliação de D. Iara sobre a assistência prestada. Mas, não menos certa, é a existência de um vínculo importante entre ela e a equipe, demonstrada pela visita do Dr. Francisco, com quem ela compartilha seus mais profundos medos. Ademais, o acesso a um tratamento experimental, longe de trazer incertezas sobre a eficácia terapêutica, nesse momento, significou um ponto crucial para a melhora do estado de saúde de Lucas.

Assim, D. Iara e Sr. Antonio avaliam positivamente a assistência prestada pelos profissionais daquele serviço de saúde.

*Me trataram, tratou ele muito bem, com muito cuidado. E toda vez que vai ele é (...) examina tudo, faz todo o procedimento. Olha, eu gostei de lá (...) não demora tanto (...) Às vezes, ele [Lucas] acha ruim, porque como a gente vai no ônibus da prefeitura, então, (...) a gente chega muito cedo (...) Eu acho que está bom. Apesar que tem gente lá que reclama bastante, mas qual lugar que não tem gente que reclama (risos) (...) Toda hora que eu precisei, os remédios dele eu pego tudo lá. Eu tinha ficado um mês, dois meses sem pegar, eu achei até que ia perder a vez de pegar o remédio dele. Não, eles deram de novo. (D. Iara)*

*Aqui atende bem, fui bem atendido sim. (Sr. Antonio)*

A melhora do estado de saúde de Lucas, possibilitada pela assistência prestada pelos profissionais do Ambulatório, representou um grande alívio para a família. Assim, o desgaste para a locomoção e a espera para o atendimento são diminuídos frente aos benefícios encontrados. O acesso aos remédios (tecnologia) representa um ganho importante na vida de Lucas e de sua família. Ademais, sua mãe fica contente ao não ser

punida, quando deixa de pegar os medicamentos, por um tempo. Isso traz a segurança de poder contar com a assistência, mesmo sem seguir rigorosamente todas as indicações.

D. Iara conta que, sem as crises, Lucas passa a comer melhor e a engordar. Além do ganho de peso ser tomado como sinal de boa saúde, o fato de Lucas comer melhor alegra muito D. Iara, pois seu filho se recusava a comer quando vivenciava uma crise, ficando ainda mais debilitado.

Essa melhora também representou a possibilidade de estabilização do cotidiano de Lucas (e de sua mãe): *“No ano passado, ele mais faltava na escola do que ia, porque ele tinha muita crise (...) E esse ano, por causa da crise, ele não faltou (...) ano passado praticamente ele quase nem estudou (D. Iara).*

Mesmo assim, quando Lucas faz muito esforço físico, geralmente, apresenta os sintomas novamente. Quando ele chega em casa tossindo muito por causa dos esforços realizados na educação física e D. Iara ameaça ir conversar com o professor, Lucas procura dissuadir sua mãe, convencendo-a de que não voltará a passar mal e de que, para ele, é importante realizar essa atividade: *“Ah mãe, daí ele [professor] vai tirar eu da física, eu não quero ficar lá parado” (Lucas).*

Como agora os sintomas são pouco intensos e menos frequentes, D. Iara não solicitou à escola dispensa ou adequação das atividades de educação física para Lucas. Mesmo assim, ela afirma já ter informado a diretoria, no momento em que foi estabelecido o diagnóstico, sobre o problema de saúde de seu filho. Houve uma ocasião, também, em que solicitou a uma professora de Lucas que não o deixasse sentar perto da lousa, por causa do giz. D. Iara conta que, por parte da escola, sempre houve compreensão da situação enfrentada por seu filho. No ano passado, diante das faltas repetitivas, D. Iara foi chamada para explicar o motivo da ausência de Lucas nas aulas. Ao relatar reunir-se com a direção da escola, acompanhada por Lucas, ainda muito abatido diante das sucessivas crises, ela conta que houve uma aceitação imediata do afastamento temporário de Lucas.

Apesar disso, a atual professora de Lucas, Profa. Vânia, não fazia idéia de que ele é uma criança asmática. Provavelmente, esse desconhecimento é uma decorrência do grande rodízio de professores, ocorrido na escola de Lucas. D. Iara diz que já não se

preocupa em avisar cada novo professor de Lucas a respeito de seu problema de saúde, pois eles permanecem pouco tempo com a turma. De fato, a Profa. Vânia esteve com a turma de Lucas apenas durante os dois primeiros meses de aula, ausentando-se durante os dois meses seguintes, para voltar por somente mais um mês (no dia seguinte à realização da entrevista ela iria assumir a diretoria de outra escola). Ademais, Lucas vem apresentando um quadro estável, sem crises, diminuindo assim a necessidade de fazer recomendações aos seus professores.

Mesmo tendo acompanhado Lucas por pouco tempo, a Profa. Vânia relata jamais ter identificado qualquer sinal de asma. Ela conta que Lucas, apesar de ter um ritmo de aprendizado um pouco lento, é bastante interessado nas atividades de sala de aula. Ela diz que, agindo assim, ele tem bom desempenho escolar. Segundo ela, essa pequena dificuldade de aprendizagem não pode ser atribuída a limitações impostas pela asma. Em relação à convivência com as outras crianças, a Profa. Vânia, também, não notou nenhum problema. Ela conta que Lucas é uma criança muito enturmada na escola.

Em casa, Lucas também é um menino bastante ativo. Brinca na rua com os amigos do bairro, sem parar muito dentro de casa. Sua mãe e seu pai se queixam um pouco dessa sua característica, afirmando ter dificuldade para mantê-lo ao abrigo do frio, da poeira, dos esforços físicos, etc.

*Ele também não pára, o dia inteiro na rua e com poeira (...) ele corre muito, então fica cansado (...) Se for para segurar ele, só se fechar ele (risos), chega de manhã cedo, já pega um pipa aí, umas bolinhas e já vai para casa dos outros coleguinhos aqui pertinho aqui, bagunçando na rua. (Sr. Antonio)*

Mesmo apontando essa dificuldade para impor alguns limites nas atividades e comportamentos de Lucas, seus pais vêm com bons olhos o seu ânimo para as correrias e brincadeiras. Afinal, o seu comportamento, típico da idade, denota que Lucas não está incapacitado pela doença.

Em relação aos cuidados domésticos, D. Iara relata realizá-los sem grandes dificuldades: *“Não (...) porque, se é para melhorar a saúde dele, não tem nada que vai atrapalhar (...) eu quero ver (...) o meu filho bem. (D. Iara)* Ela conta que os profissionais de saúde

*Orientaram lá tudo o que eu tenho que fazer, que é o colchão dele encapado, o travesseiro... então o dele agora não está (...) mas eu cubro com um pano. E cubro ele com edredom, porque com a coberta ele não pode (...) [porque] começa a espirrar e a coçar o nariz (...) Eu coloco água quando está tempo muito seco, que aqui é muito seco (...) toalha (...) meio úmida pra não ficar muito seco. Aí ele dorme bem. (D. Iara)*

A maior dificuldade sentida por D. Iara reside no fato de, exatamente no momento de fazer a faxina, Lucas não sair de perto dela, sendo necessário expulsá-lo de casa: “Quando (...) não é pra ficar na rua você quer ficar, e quando é pra você brincar com os seus colegas você não quer. Vai lá que tá cheio de poeira aqui.” (D. Iara)

Sr. Antonio refere não participar desses cuidados domésticos, nem levar Lucas aos serviços de saúde. Essas tarefas são realizadas por sua esposa. Apesar de D. Iara realizar sozinha tais cuidados, ela não se sente desamparada. Ela conta manter um excelente relacionamento com seus sogros, encontrando aí uma intensa fonte de apoio emocional. Assim, nos momentos em que ela sentia falta de seus pais e irmão, D. Iara conta que: “corria na minha sogra, porque (...) [ela] é como mãe pra mim (...) Ela e o meu sogro, eles são excelentes” (D. Iara). Sua sogra também a ajuda chamando atenção de Lucas para por chinelo nos pés, agasalhar-se, etc., preocupando-se bastante com seu estado de saúde.

Além disso, D. Iara costuma acionar seu marido nas crises mais fortes de Lucas, para levá-lo aos serviços de saúde. Quando Lucas precisa ficar internado no hospital, seu pai também ajuda D. Iara, assumindo os cuidados da casa. Aliás, quando pergunto a Sr. Antonio se ele acha que a asma é uma preocupante, ele menciona o fato de precisar largar o trabalho e arrumar um veículo emprestado, às pressas, quando Lucas entra em uma crise, como um sinal de gravidade: a asma não tem hora para “atacar” e requisita uma atenção imediata.

*Me preocupo, porque quando ataca (...) não tem hora (...) a última vez (...) foi uma e pouco da manhã, eu tava “trampando” (...) aí a mulher ligou lá no serviço e tive que ir, tive que arrumar carro e levar ele para a Unicamp (...) [porque] quando ataca ele fica quase morto. (Sr. Antonio)*

Aqui aparece mais uma vez a idéia da morte como um sinal de gravidade, a qual requisita na passagem relatada, não os cuidados cotidianos descritos anteriormente, mas ações imediatas. Neste caso, o caráter repentino e o perigo representado pela crise de asma geram grande impacto e perturbação nos pais de Lucas.

D. Iara descreve como essas crises ocasionam conflitos emocionais e interpessoais, ao relatar um episódio em que Lucas entre em uma crise asmática, ainda no começo de seu processo de adoecimento, sendo necessário levá-lo a um serviço de saúde:

*Ele [Lucas] deitado ruim, dormindo, mas eu estava vendo que ele estava ficando ruim (...) quando ele ficava com crise eu não dormia, ficava só olhando ele (...) Eu liguei pra minha irmã (...) [e] o meu cunhado veio (...) me levou (...) Eu queria levar ele (...) na Unicamp, mas minha irmã falou: 'Mas a PUC é mais perto pra você. Então, leva ele na PUC.' Aí ele [cunhado] conversando comigo (...): 'Ah tem um hospital aqui [perto] (...) que é muito bom e eu já levei a minha menina lá.' (...) E eu falei: 'Então leva lá, né, é mais perto pra você'. E ele ia trabalhar no outro dia (...) A gente foi lá (...) e (...) rapidinho atendeu ele (...) os médicos fazendo os procedimentos (...) inalação (...) e nada de ele melhorar. Aí o médico falou: 'Ele vai ficar!' Aí eu falei: 'Ai, André, toda vez que você entra em crise você tem que ficar internado'. Aí ele ficou internado (...) dois dias (...) Lá eles trataram bem (...) [mas no centro de saúde onde passei antes de chamar meu cunhado] deram inalação para ele só com soro, que era pra fazer inalação só com soro. Eu falei: 'Imagina só com soro do jeito que ele está' (...) Soro não resolve, nem o Berotec não resolvia, [por] que ele tinha que tomar injeção na veia (...) pra poder melhorar. A gente, que é mãe, a gente sabe (...) E o médico: 'Calma mãe, é assim (...)' E eu falei: 'Não é, não é assim, eu sei como ele fica' [médico] 'Não, só uma inalaçãozinha com soro vai resolver.' E eu falei: 'Não vai resolver' [médico] 'Vai sim mãe, calma'. Eu falei: 'Que calma? Se eu sei? Eu conheço as crises do meu filho (...) isso aí não vai resolver não'. Aí eu vim embora (...) e levei ele pra lá (...) porque não vai (...) agüentar esperar até de manhã e levar no pediatra. Aí eu tive que levar pra lá (...) e ele ficar internado (...) Às vezes eu falo assim pra ele: 'Ai André, dá até medo quando você entra em crise, porque aí nós tem que ficar internado.' (D. Iara)*

Essa longa passagem mostra diversos tipos de conflitos existentes em uma situação de crise. Primeiramente, ao levar seu filho ao centro de saúde, D. Iara discorda da indicação médica, buscando legitimar a sua opinião através da sua experiência materna em relação aos cuidados de seu filho e ao gerenciamento da sua condição de saúde. Sem encontrar receptividade ao seu ponto de vista, por parte do médico que a atendeu, ela recorre ao apoio familiar para buscar um outro serviço de saúde. Nesse ponto, nota-se o fato dela não chamar o marido, em seu trabalho, mas sim sua irmã. Ao chamar seu cunhado para levar Lucas a um hospital, D. Iara aciona um tipo de apoio que de um lado permite o acesso a um meio de locomoção, mas, por outro lado diminui sua capacidade de decisão sobre como enfrentar a situação. Ocorre, então, uma negociação em relação ao hospital a ser escolhido e D. Iara precisa colocar o seu desejo em segundo plano, em favor de questões pragmáticas como, por exemplo, a proximidade do serviço de saúde. Felizmente, no hospital escolhido, os profissionais de saúde utilizam recursos terapêuticos mais adequados à situação, correspondendo às suas expectativas. A internação hospitalar é recebida como um recurso desgastante, mas que confirma a interpretação materna sobre a gravidade da situação.

A experiência de D. Iara em relação à asma não se restringe aos cuidados de Lucas. Ela mesma tem asma, desde os dezoito anos. Depois dela, também, duas irmãs desenvolveram o mesmo problema de saúde. Assim, sua família já convive com a doença há bastante tempo. Aliás, D. Iara conta que sua mãe sempre teve asma.

Desse modo, ela e seu marido acreditam que a asma: *“Já veio de família (...) a mãe dela tem, então, veio de família” (Sr. Rodrigo).*

D. Iara conta que a sua asma foi tratada pela sua mãe com recursos da medicina popular, como chás e benzeduras. Embora reconheça os efeitos benéficos dessa terapêutica, ela reputa à fisioterapia respiratória, realizada há alguns anos atrás, o mérito pelo controle de seu problema de saúde.

O grande convívio com a doença, anterior à sua manifestação em Lucas, conduziu tanto a uma rápida assimilação dessa nova realidade quanto ao surgimento de uma forte preocupação em sua vida. Isso porque, se a sua experiência pessoal com a asma é

bastante positiva, o mesmo não ocorre com a sua mãe. D. Iara conta que as crises de asma sentidas por sua mãe são muito freqüentes e fortíssimas. Essa experiência colaborou bastante para que D. Iara ficasse ainda mais alarmada, nos momentos em que Lucas apresentava suas crises asmáticas. Essa influência mostra-se presente quando D. Iara fala sobre a recepção do diagnóstico de asma, no caso de seu filho.

*Quando deu que o bronquite dele era asmático? Bom, como eu vi a minha mãe muito ruim (...) eu fiquei meio assustada. Meu marido falava que não [precisava], mas eu fiquei [preocupada], porque eu sempre estou ali com ele, sempre estou vendo ele, o jeito que ele ficava, e como o meu marido trabalhava à noite (e ele ficava mais ruim à noite). Então, eu via o jeito que ele estava ficando, quando o meu marido chegava, ele já estava melhor (...) Eu ficava toda apavorada, ficava nervosa, chamava a ambulância pra vir buscar (...) e levava ele pro pronto-socorro. (D. Iara)*

*Não, não fiquei preocupado não. Que esse problema já vinha há muito tempo já. (Sr. Antonio)*

As diferentes perspectivas existentes no casal, portanto, refletem diferentes experiências mantidas por cada um em relação à doença e ao seu próprio filho. Além de ser a principal cuidadora de Lucas, testemunhando integralmente o seu processo de adoecimento, D. Iara possui em sua família um exemplo muito próximo de como a asma pode afetar negativamente a vida de uma pessoa. Ela própria conta que, após morar dezesseis anos, em sua primeira casa no bairro onde foi viver com o marido, ela teve que se mudar para outra casa, devido às crises asmáticas que se tornavam cada vez mais freqüentes. Ela conta que, inicialmente, aquela primeira casa era bem arejada, mas, com as construções dos vizinhos, eles tiveram que fechar algumas janelas, aumentando substancialmente a umidade e o mofo.

Finalmente, outro fator que alarmou D. Iara foi a comparação das crises vividas por Lucas e aquelas apresentadas por seu irmão: “*E o Rafael também sarou rapidinho, agora (... ) o Lucas tinha vez que eu achava que ele ia morrer*” (D. Iara). Rafael é o segundo filho do casal e apresentou asma, com crises pouco intensas, durante o começo da infância.

D. Iara e Sr. Antonio contam que o relacionamento de Lucas com seus irmãos não foi afetado negativamente pela asma. Pelo contrário, eles identificam que Lucas acaba sendo protegido pelos irmãos, em decorrência de seu problema de saúde. Isso se aplica especialmente a Rafael: “Fica lá abraçado com ele [quando Lucas está doente] (...) [Rafael é] mais apegado (...) [Lucas] é o dengo dele” (D. Iara).

Rafael mora, há pouco mais de um ano, com sua vó materna, devido ao emprego, em Campinas. Mesmo assim, ele costuma vir à casa dos pais, no final de semana. Ele conta que Lucas é o irmão afetivamente mais próximo dele, com quem tem grande afinidade. Rafael acompanhou de perto o processo de adoecimento de seu irmão, presenciando diversas crises. Nessas ocasiões, ele revela ter ficado bastante assustado, especialmente ao perceber o nervosismo de sua mãe. Rafael costumava conversar com seu irmão, sempre que este chegava do serviço de saúde, interessado em saber como estava, o que havia sentido, etc. Ela conta que, muitas vezes, cuidou de Lucas enquanto sua mãe cuidava da casa. Isso parece nunca ter representado uma tarefa chata ou pesada para ele. Pelo contrário, Rafael revela ter um carinho muito forte por seu irmão e um grande prazer em estar com ele.

Rafael e seus pais nunca perceberam qualquer efeito negativo da asma sobre os relacionamentos de Lucas na família, no bairro ou na escola.

*[O Lucas] é uma pessoa agitada, gosta de brincar, conversar, se dá bem com outras pessoas, não tem dificuldade de fazer amizade com as crianças, gosta de conversar (...) Se ele se sente excluído de alguma forma? Não (...) Ele faz o que todo mundo faz, sem nenhum problema. (Rafael)*

*[Lucas] Não se sente diferente não. Ih, ele faz tudo (...) participa das coisas que tem na escola (...) quando tem campeonato de futebol (...) na [educação] física (...) tanto que ele não gosta nem que fale (...) com o professor (...) porque senão o professor tira ele (...) [Somente, quando ele] fica doente (...) [então seus irmãos] ficam em cima, dengando: ‘Tadinho.’ Aí ele fica todo cheio (...) Às vezes, ele (...) fala que (...) até gosta de ficar doente: ‘É, quando eu tô doente, você faz isso, faz aquilo pra mim e agora você não quer fazer.’ [Mãe]: ‘Agora você não está doente, você está bom’. (risos) E toda criança é assim mesmo. (D. Iara)*

Muito embora Lucas não tenha suas atividades ou relacionamentos cotidianos limitados seriamente pela asma, o incômodo sentido em relação à doença aparece justamente quando não o permite fazer aquilo que gostaria: “*Atrapalha, quando eu tô brincando a asma vem e eu preciso ficar em casa toda a hora*” (Lucas). Apesar disso, ele convive bem com a doença e procura gerenciá-la de modo a minimizar as perdas (evitando os limites, como no exemplo da educação física) e a maximizar os seus ganhos secundários, obtidos através da atenção a ele dedicada por parte de sua família, nos momentos em que está mais debilitado.

A eficácia do tratamento clínico, a efetividade dos cuidados familiares e o gerenciamento dos limites trazidos pela asma têm possibilitado, conforme já referido, a estabilização do cotidiano familiar e a concretização da normalização do processo de adoecimento de Lucas. Não obstante tal estabilização, a família de Lucas considera a asma um problema grave de saúde.

*Penso que [a asma] é uma doença muito séria e que tem que ser bem tratada, porque (...) a asma não tem cura. E eu queria que tivesse uma cura, porque a minha mãe (...) não pode ficar sem remédio de jeito nenhum (...) Eu queria sim que tivesse uma solução pra não precisar mais depender de remédio, porque fica parecendo uma droga (...) Eu queria passar (...) [um] apagador (...) Mas vai fazer o que? Tudo depende de pesquisas e pesquisas, de estudos e estudos. Apesar [de] que avançaram bastante nas tecnologias das crises de asma (...) porque (...) era bem mais difícil de ser curada, de ser tratada, ser curada não, né, ser amenizada (...) Mas eu queria uma solução. (D. Iara)*

*A Asma mesmo é uma doença muito grave porque ela ataca várias partes do corpo, até o pulmão ela fica atacada, principalmente para quem fuma (...) [Mas a crise de asma] não [assusta] porque a gente já sabe como que é, dá o remédio e já leva, se for preciso, (...) direto pra UNICAMP (...) Onde ele for os medicamentos vai junto com ele (...) Se não tratar direitinho (...) ela é uma doença que leva até a morte. (Sr. Antonio)*

*Eu acho que [pode ser grave] quando não toma os devidos cuidados (...) Mas eu não acho que com o André no momento é uma doença grave (...) Eu entendo que o grave (...) é: piora bem mais a situação dele, não sendo possível ter um contorno (...) [Mas] bem cuidado não tem por que atrapalhar a vida dele, [porque] vira uma rotina. (Rafael)*

Todos afirmam que a asma é uma doença grave diante da qual se torna imperativo cuidar bem do indivíduo doente para que sua vida não se torne cada vez mais limitada e ameaçada pela doença. Desse modo, o horizonte indesejável da morte permeia todas as falas. Porém, cada um dos familiares de Lucas parece lidar de uma maneira diferente com o caráter grave e crônico da doença.

O tema da dependência em relação ao tratamento aparece tanto na fala de D. Iara salienta quanto na fala do Sr. Antonio. Para ela, a dependência é vista em seu aspecto negativo, na medida em que denota o aspecto patológico da situação enfrentada por Lucas. A dependência de Lucas em relação aos medicamentos (quimioterapia) torna-se indesejável por dois motivos: em primeiro lugar, por apresentar-se como uma obrigação imposta em sua vida, na medida em que uma crise asmática mais forte pode levar à morte; em segundo lugar, porque os medicamentos pertencem ao mundo das drogas, representando assim um mal necessário. Para o Sr. Antonio, essa dependência é vista de um plano muito mais pragmático, afinal implica simplesmente em saber o que fazer na hora da crise e estar atento para que seu filho esteja sempre com os medicamentos à mão.

Rafael toma o sucesso do controle da doença como uma evidencia da concretização do processo de normalização suficiente para afirmar que o caso de Lucas não é grave, atualmente. Isto é, se, a princípio, a asma pode produzir danos irreversíveis à saúde e à vida do doente, no caso de seu irmão não se verifica qualquer indício nessa direção. Pelo contrário, Lucas tem uma vida saudável e os cuidados foram incorporados como uma rotina normal em seu cotidiano.

Mesmo assim, quando o Sr. Antonio representa a asma como uma doença que “ataca várias parte do corpo”, pode-se considerar que ele procura indicar a extensão e profundidade da doença. Em última instância, pode-se afirmar que essa imagem indica a

complexidade desse problema de saúde. Da mesma forma, quando D. Iara lembra a importância das pesquisas para o avanço da eficácia do tratamento, de maneira que a asma se apresenta como um desafio para a ciência (a qual só conseguiu “amenizar” o problema), ela também indica a complexidade dessa doença.

Para o Sr. Antonio o recurso terapêutico atualmente existente é suficiente para controlar as ameaças da doença, na medida em que limita o seu avanço e diminui os sintomas. Porém, para D. Iara, isso não é suficiente. Para ela, o próprio desafio científico representado pela asma requisita um fim, através da solução definitiva do problema, pois lidar permanentemente com a incerteza (do tratamento, do horizonte clínico) imposta em sua vida é algo bastante difícil para ela. Desse modo, permanece a expectativa da descoberta de uma cura para a asma, pois esta doença representa um grave e angustiante problema em sua vida.

### **Conclusão**

O processo de adoecimento de Lucas possui momentos críticos em que as crises asmáticas apresentam-se de modo muito intenso, lembrando a todos a gravidade da situação e a importância dos cuidados indicados pelos profissionais de saúde. Ao mesmo tempo, há um bom controle da situação, na medida em que há uma sintonia no trabalho realizado pelos profissionais de saúde e pelos cuidados familiares de Lucas, de modo a minimizar ao máximo a frequência e intensidade de suas crises. Lucas, também, procura diminuir ao máximo as limitações impostas pela doença, participando integralmente das atividades escolares e das brincadeiras com seus amigos.

A normalização do processo de adoecimento de Lucas concretiza-se, assim, na medida em que os cuidados – medicamentos, consultas, casa, etc. – são incorporados no cotidiano familiar, sem representar um grande peso ou limite às atividades de todos.

Isso não quer dizer que não existem limites ou desgastes no processo de adoecimento de Lucas. Em alguns momentos, sua mãe precisa advogar a gravidade da situação perante os profissionais de saúde e mesmo diante de seu marido, de modo a

garantir uma ação mais rápida no controle das crises asmáticas. Nesses momentos, ela depende do apoio da família e dos profissionais, necessitando negociar as estratégias de ação. Lucas também sente os limites impostos pela asma, quando precisa parar de brincar por causa do cansaço provocado pela doença.

Por fim, permanece uma incômoda incerteza em relação ao futuro de Lucas, associada à história familiar de sua mãe e aos rumos da própria ciência. O Sr. Antonio entende que a situação está controlada, na medida em que a família tem meios para agir nas crises e na manutenção do bem-estar de Lucas. Porém, D. Iara lembra que a ameaça está presente na vida de seu filho, afinal, a asma é um problema de saúde que pode causar sérias limitações e sofrimentos não evitados pela ciência. Para ela, esse problema apresenta-se como uma angústia em sua vida.

### **À espera da cura: uma estadia prolongada na cidade**

Sr. Genival e D. Ivani têm pouco mais de cinquenta anos e estão casados há mais de trinta. Eles são de uma pequena cidade do interior da Bahia. Nascidos e criados na roça, viveram em sítio durante a maior parte de suas vidas – ele até os 40 e ela até os 34 anos. Até hoje, eles têm um sítio na região, onde passaram os primeiros dezessete anos de casamento, vivendo da criação de gado e da agricultura. D. Ivani conta que não era uma vida fácil, pois seu marido trabalhava firme o dia todo e ela tinha que cuidar da casa, das crianças e ainda levar o almoço para seu marido. Mesmo assim, ambos sentem muita saudade da vida na roça – quando não sobrava, mas, também, não faltava nada.

Ainda naquele sítio, nasceram os seus cinco primeiros filhos, três meninas e dois meninos. Quando a mais nova tinha quatro anos e o mais velho quinze, eles decidem mudar-se para uma cidade da região. Embora a seca prolongada naquele ano tenha sido um dos fatores que motivaram essa mudança, eles destacam a busca por escolas de qualidade como o principal motivo para irem viver na cidade.

Após seis anos, nasce sua última filha, Regiane. Ela nasce bem, com mais de três quilos, porém, logo demonstrou dificuldade para ganhar peso. Sua mãe ia aos pediatras, fazendo o acompanhamento de puericultura, cada vez mais preocupada. Além disso,

D. Ivani sentia um forte chiado no peito de Regiane, porém, o médico afirmava tratar-se de carne esponjosa no nariz. D. Ivani não estava muito convencida:

*Eu falei pro médico: ‘essa menina não tem bronquite?’ E [ele]: ‘Não mãe, essa menina tem é carne esponjosa no nariz’ (...) Parece que eu ouvia (...) eu “ponhava” a mãozinha assim e eu sentia (...) chiando nas costas. E os médicos falavam que não tinha. (D. Ivani)*

Durante as férias escolares, a família fechava a casa na cidade e ia para o sítio. Naquele ano, passara-se o mesmo. Porém, uma forte gripe abateu a todos da família. Regiane, ainda com cerca de um ano, começa a ficar com febre. Com a piora da febre, D. Ivani fica bastante preocupada, pois estava sem remédios, longe da cidade e fazia alguns dias que não parava de chover. Ela conta que nem se lembra como foram buscar remédio na cidade, para baixar a febre, se à cavalo ou à pé, pois carro nenhum conseguia passar pelo barro das estradas de terra.

Passado esse episódio, Regiane piora da chiadeira e sua mãe já não tem dúvidas: “*Nossa, vai ficar igual os meninos, vai demorar para sarar, quando tiver com seis anos mais ou menos acaba.*” (Ivani) Ela conta que três irmãos de Regiane já haviam tido bronquite, durante a infância. Regiane começa a piorar e sua mãe passa a freqüentar os serviços de saúde da região. Os profissionais de saúde estabelecem o diagnóstico de bronquite, legitimado, a seguir, pela percepção da família: “*A minha irmã que tinha morado aqui em São Paulo foi pra lá (...) [e] falou: ‘Nossa, essa sua menina tem bronquite mesmo’.*” (D. Ivani)

Por volta de um ano e oito meses, Regiane piora bastante. Um pouco antes disso, a família havia recebido a visita de uma irmã do Sr. Genival, que estava morando em Campinas. Convencido de que haveria melhores oportunidades de trabalho naquela cidade, ele deixa sua casa e vai morar em Campinas, acompanhado de seus dois filhos mais velhos. Assim, D. Ivani fica sozinha com os três mais novos. Nesse momento, Regiane piora e é internada em um hospital da região. D. Ivani conta que essa foi uma experiência bastante traumatizante.

*[Eu fiquei] quinze dias (...) direto no hospital (...) não fui na minha casa (...) morava no hospital (...) Ela ficou ruim [até que] eu falei pro médico: ‘Olha, eu não agüento mais não’, tem que caçar um jeito de sair com essa menina (...) porque, depois, se essa menina morre e o meu marido não tá aqui (...) Eu fiquei mareada, porque (...) quinze dias (...) sem quase (...) comer. Para mim tomar um banho, precisava meu filho (...) ficar com ela, (...) porque ela não ficava com ninguém (...) Aquilo, sabe, na vida da gente (...) eu perdi muito sono (...) Depois, meus irmãos que moravam lá perto ia. Aí o médico veio e ela não estava boa de jeito nenhum. E ele: ‘Eu vou dar alta para essa menina só pra senhora ir em casa, senão a pressão da senhora vai acabar... a senhora não ta muito bem, vai dormir em casa, se ela arruinar mais, a senhora traz de volta’ (...) Eu passei na casa da minha sogra [porque ela] não queria que eu fosse para casa: [sogra] ‘Não, você não vai não, vem pra aqui’, [D. Ivani] ‘não, eu não quero não, quero ir pra casa’, e [sogra] ‘não, fica aqui’ (...) Fui pra casa. Quando foi no outro dia, voltei de novo para o hospital (...) O médico foi e falou assim: ‘Agora, só vamos esperar ela melhorar um pouco e dar alta. E daqui mesmo, a senhora some com essa menina ou pra São Paulo ou pra Campinas, porque aqui não vai ter tratamento. (D. Ivani)*

Além dos gastos com medicamentos (cerca de oitocentos reais), D. Ivani conta que já não agüentava a carga dos cuidados, uma vez que dada a gravidade da situação e as solicitações de Regiane, não podia se ausentar do hospital por mais que umas poucas horas, por dia. Ela não conseguia dormir no hospital, ficando extenuada com o prolongamento da internação. Além disso, apesar de ter parentes próximos, não conseguia compartilhar essa situação com alguém mais íntimo.

D. Ivani conta que conversava pouco com seu marido, pelo telefone, sobre o estado de saúde de Regiane, sem apresentar de modo aberto e direto a gravidade da situação, uma vez que sua sogra temia que isso possivelmente motivaria o retorno de Sr. Genival para a Bahia: “*Só falava por metáforas, de oito em oito dias, mas não falava que a menina estava ruim (...) que ficou aqui no balão de oxigênio.*” (D. Ivani)

Porém, dada a necessidade de buscar atendimento em um serviço de saúde especializado, Sr. Genival acaba sendo informado da situação real do estado de saúde de Regiane e prepara-se para recebê-los em Campinas. Nesse momento, Sr. Genival já estava há um ano na cidade, sendo os primeiros seis meses na casa de sua irmã, após o que alugou uma casa para viver com seus filhos. Ele trabalhava como jardineiro em uma empresa multinacional e conta que, mesmo com a chegada de sua esposa e demais filhos, não pôde se ausentar do serviço para apoiar D. Ivani e Regiane. Como toda a família dependia de seu salário, Sr. Genival manteve suas atenções voltadas para o trabalho de jardinagem, enquanto sua esposa continuava suas diligências em busca de uma melhor assistência para Regiane.

D. Ivani conta que a viagem para Campinas foi bastante difícil, pois Regiane teve uma febre forte, durante parte do caminho. Chegando à cidade, ela imediatamente leva sua filha ao pronto-socorro, porém Regiane já estava bem melhor, ficando assim durante os meses seguintes. Esse período representou um pequeno descanso para mãe e filha, necessário para o que estava por vir.

*Aí (...) que (...) arruinou pra caramba, ela rolava (...) E foi rapidinho, eu tava fazendo janta (...) e ele estava no serviço. Ela começou chorando, já com febre (...) [eu ia dar] um banhinho nela (...) [para] aprontar ela (...) pra quando o pai dela chegar (...) levar ela no médico. Mas foi rapidinho (...) a menina rolava na cama (...) aquela dor, aquela febre (...) [não dava] nem tempo de tomar banho (...) levamos ela e quando chegou (...) levaram direto para a UTI, direto pra UTI (...) Eu fiquei doida, ninguém merece isso aí não, porque eu nunca tinha visto uma coisa daquelas, nunca tinha passado isso com os meninos e na minha família ninguém... E o médico pegou e isolou ela (...) Lógico, ele não sabia o que ela tinha, era um caso novo, ele tinha mesmo que isolar a menina e fazer todos os exames (...) [Mas] eu fiquei doida. Eu falei: '(...) Que doença contagiosa que ela tem? (...) [e] ele falou: 'Não mãe, calma, depois dos exames, isso aqui é normal, é porque a senhora não tem costume, isso aqui é normal'. Eu fiquei louca (...) Aí a médica (...) me chamou e falou assim pra mim: 'Mãe (...) a senhora tenta ficar preparada porque a senhora está*

*assustada com isso e ela precisa de uma máquina para respirar’  
(...) Eu falei: ‘Com fé em Deus ela não vai usar essa máquina, ela  
não vai precisar dessa máquina’. E ela falou: ‘Pois então, se a  
senhora tem força mesmo, vamos ver’ (...) Não precisou usar  
máquina. Quando foi no outro dia, (...) parece que cochilei. Logo  
cedo, eu tô vendo ela pequenininha, aquele toquinho lá, toda  
bonitinha, a enfermeira já tinha dado banho nela e ela tava saindo  
andando pelo quarto me procurando. (D. Ivani)*

Mais uma vez, a cena se repete: Regiane é, repentinamente, internada na UTI e D. Ivani precisa enfrentar sozinha a situação. Sr. Genival, em vista do trabalho, vai visitá-las apenas duas vezes por semana.

Desta vez, D. Ivani precisa enfrentar mais uma dificuldade, qual seja, Regiane é um “caso novo”. Mãe e filha são “estrangeiras” nesse novo serviço de saúde, onde existem regras e procedimentos a serem seguidos e aprendidos. Ela não compreende (ou não aceita) a forma como foi realizada a internação de sua filha, a qual ficou isolada das outras crianças. Os profissionais de saúde, por sua vez, encaram sua reação como um exagero materno, motivado pelo seu desconhecimento dos protocolos existentes naquela instituição. O caráter repentino da crise de Regiane, o isolamento sofrido por mãe e filha na internação hospitalar, a necessidade de lidar com uma nova realidade (institucional e familiar) produzem uma ruptura na trajetória biográfica de D. Ivani. Mesmo tendo já passado, anteriormente, por uma internação traumática (e provavelmente por isso mesmo), ela mostra-se inconformada com a situação. Afinal: “*nunca tinha visto uma coisa daquelas, (...) na minha família ninguém...*” (D. Ivani) Uma ruptura bastante difícil de aceitar.

A primeira internação na UTI, realizada na Unicamp, não foi a única, mas iniciou uma longa fase complicada do processo de adoecimento de Regiane. Até os cinco anos de idade, ela passa a freqüentar de modo assíduo os prontos-socorros da região. Em certa ocasião, quando é internada novamente na UTI, faz-se necessário o uso de respiração mecânica, durante uma semana. Nessa ocasião, D. Ivani conta que chegou a pensar que perderia sua filha.

*Tinha uma médica de Salvador, ela deve ser estudante, não pode ser (...) chefe lá da Unicamp (...) porque ela me ajudou pra caramba. Ela falou (...): ‘Mãe, (...) você está preparada?’ Eu falei assim: ‘Por quê? Você está achando que a minha filha vai morrer? Mas Deus não vai tirar ela de mim, porque Deus deu ela para mim depois de uma idade, vinte e nove anos, tudo [os filhos] já criado eu sei que Deus, eu tenho esperança que Deus não vai tirar ela de mim’, e ela ficou nervosa, e falou assim: ‘Mas a senhora não quer ouvir o que eu vou falar?’ Eu falei: ‘Não quero ouvir mesmo não, não quero ouvir não’ E saí chorando (...) No outro dia, cedinho, era a hora da visita (...) fomos no médico, um senhor (...): ‘Oh, dona Ivani, a Regiane tá de parabéns, tá reagindo bem (...) se ela for seguir assim, amanhã a gente vai tirar o aparelho’ (...) No outro dia (...) [ela] já [estava] comendo de tudo (...) Mas foi difícil (...) ela convivia lá [na Unicamp] mais do que em casa (...) As vizinhas, tinha uma lá meio enjoada lá e falava assim: ‘Se fosse eu (...) não ia mais não, porque você tá moída, tá morta já, cê não tem nem luz no olho’ (...) E eu falava: ‘Ó, me deixa, se eu tô aqui correndo atrás disso mesmo, [é] por causa da minha filha, tudo o que eu tinha nesse mundo, então me deixa’. Aí, quando pensaram que não, foi que Deus ajudou, e foi espaçando a bronquite, foi melhorando, melhorando (...) Aí surgiu aquele remédio (...) aquela bombinha. (D. Ivani)*

O medo que D. Ivani sentia de perder Regiane fica claro no diálogo mantido com a médica que a atendeu. D. Ivani interrompe a médica, demonstrando não suportar o comunicado de um suposto estado terminal de Regiane. Surpreendentemente, no dia seguinte, D. Ivani descobre uma situação completamente oposta àquela imaginada anteriormente. Sua filha estava respondendo bem à terapêutica e em breve não dependeria mais de aparelhos para respirar.

É interessante notar a descrição feita por D. Ivani faz a respeito dos dois médicos mencionados na cena. De um lado, ela descreve uma médica conterrânea que a ajudou bastante, dando atenção e apoio emocional. Por tudo isso, D. Ivani considera improvável que essa médica possa ser “chefe” da equipe que a atende, mas sim, provavelmente, uma estudante. Mesmo diante de toda a atenção dessa médica – a qual representava um elo com sua terra natal –, D. Ivani não se fia em sua conversa,

interrompendo-a. De outro lado, D. Ivani descreve outro médico como “um senhor” que faz uma comunicação bem mais animadora, é certo, mas também muito mais confiável. Afinal, conforme anunciado por este “senhor”, sua filha realmente apresenta uma recuperação incontestável.

Independentemente do que a primeira médica iria anunciar (a recuperação súbita ou a morte premente de Regiane), essa passagem ilustra alguns elementos que influenciam a relação médico-paciente. De um lado, temos que as angústias e medos de D. Ivani são acolhidas exatamente por uma médica que mantém uma proximidade identitária (conterrânea/cultura) e estrutural (não-chefe/baixo poder) com ela; de outro lado, D. Ivani credita muito mais confiança ao médico mais velho (chefe/alto poder) que transmite uma informação que se sustenta ao longo do tempo. Além disso, vale notar que o encontro de D. Ivani com esse médico ocorre no horário de visita, na UTI, portanto trata-se de uma comunicação oficial sobre o estado de saúde, feita por um membro autorizado na/pela equipe de saúde. Por outro lado, a conversa mantida com a médica conterrânea ocorre em decorrência da solicitude demonstrada por ela, em um contexto mais informal. Todos esses elementos são importantes para compreender as reações de D. Ivani. Finalmente, é importante lembrar que toda a situação enfrentada por ela está colocada em um contexto de batalha, em que D. Ivani precisa lidar com uma ruptura em sua trajetória familiar. Nesse contexto, D. Ivani vê-se, dentre outras coisas, na necessidade de ir ao extremo dos seus limites (rompendo-os, por vezes), disputando pontos de vista com os profissionais de saúde, com seus vizinhos, com seus parentes (sogra).

As internações na enfermaria pediátrica do HC/Unicamp são comuns até os cinco anos de idade de Regiane. D. Ivani conta que levava frequentemente Regiane ao pronto-socorro, porém, de maneira cada vez mais espaçada, conforme o tempo ia passando. Nesse meio tempo, os pais de Regiane chegaram a utilizar remédios caseiros para auxiliar no tratamento. Eles afirmam ter perguntado, antes, aos médicos de Regiane se não haveria problema em fazer um tratamento com ervas. Como não houve oposição, eles realizam o tratamento, durante oito meses. Porém, não chegam a destacar seus efeitos (positivos ou negativos).

A partir dos cinco anos, Regiane melhora bastante seu estado de saúde, de maneira que não volta a ser internada. Apesar disso, ela continua a manter uma alta frequência nos pronto-socorros.

Mais recentemente, seus pais decidem comprar uma casa. Sem conseguir nada que pudessem comprar, no bairro em que moravam, em Campinas, eles procuram algo em uma cidade próxima. Lá, compram um terreno e passam a construir uma casa, em um bairro periférico. D. Ivani fica bastante preocupada com a mudança, seja pelas condições ambientais da nova casa, seja porque vai deixar um bairro em que se adaptara muito bem. Em relação às condições ambientais, D. Ivani preocupa-se bastante, pois: eles precisam mudar-se antes mesmo de terminar o acabamento da casa; o bairro em que se situa a nova casa não está totalmente urbanizado (faltando algumas instalações sanitárias, asfalto, etc.); a cidade em que vão morar é conhecida pela grande quantidade de fábricas instaladas.

D. Ivani não tinha dúvidas: *“Vou ficar direto no hospital com a menina (...) aqueles ônibus toda hora (...) fazia aquela (...) poeira (...) eu pensei: ‘Misericórdia, onde que eu fui parar? Essa menina não vai melhorar.’”* (D. Ivani) Porém, após a mudança, Regiane apresenta uma notável melhora, contrariando todas as expectativas maternas. Intrigada com essa situação, D. Ivani começa a cotejar algumas hipóteses explicativas, sem, contudo, satisfazer-se completamente com suas conclusões. Nesse ponto da entrevista, D. Ivani e Sr. Genival começam a discutir sobre os efeitos ambientais produzidos sobre o estado de saúde de Regiane, na casa antiga e na nova, divergindo sobre a presença ou importância de vários dos elementos identificados (alérgenos).

D. Ivani destaca o fato da casa antiga ter piso frio (vermelhão), facilitando bastante a sua limpeza diária, enquanto a casa nova ainda está no contra-piso (cimento). Ela se queixa da dificuldade para manter a casa nova limpa, uma vez que houve o aumento de produção de poeira e queda da eficácia da faxina. Além disso, ela lembra que o bairro em que moravam era asfaltado.

Sr. Genival lembra que os vizinhos costumavam fumar perto de sua casa antiga, que a casa era muito velha e com umidade, haviam cachorros e gatos, além de muitas coisas amontoadas dentro de casa. Esse comentário gera uma resposta imediata de sua esposa: *“Não tinha nada a ver. Mas era tudo limpinho!”* (D. Ivani)

Ela concorda que a casa era velha e que havia muita coisa guardada, porém, ela recorda seu marido que havia laje e as coisas amontoadas e a sujeira estava fechada entre a laje e o telhado. Seu marido então retruca, lembrando que era possível ver a poluição no ar e que havia um terreno próximo em que era realizada a produção de esterco de vaca e de galinha, de maneira que a qualidade do ar nas imediações estava bastante prejudicada. Além disso, Sr. Genival lembra que havia uma usina de reciclagem no bairro, onde os restos não utilizados eram frequentemente queimados, durante dias seguidos, gerando muita fumaça. Ele reclama da falta de fiscalização demonstrada pelo poder público, no sentido de regular e controlar a poluição ambiental, assim como da falta de consciência da população em relação a essa questão.

Nesse momento, o casal começa a discutir sobre qual região é mais poluída: no bairro antigo ou no novo, em São Paulo ou na Bahia, no Brasil ou no resto do mundo. Assim, eles cotejam a importância dos poluentes no desencadeamento das crises asmáticas, acabando por apontar também outros fatores intervenientes ou etiológicos da doença.

*Mas se fosse por isso [poluição do ar], na Bahia não tinha [asma], porque na Bahia não tem nada disso, poluição. (D. Ivani)*

*Não tem o que? (Sr. Genival)*

*Não tem nada. Lá não tem nenhuma firma, onde nós morávamos. (D. Ivani)*

*E qual lugar que não tem poluição? Lá não tem poluição, mas tem o pó (...) demora oito meses pra chover. (Sr. Genival)*

*Eu falei com os médicos da Unicamp que (...) eu vim trazer ela [Regiane] para cá e parece que ela arruinou mais. E ele [médico] falou: 'É, mas a temperatura daqui é mais baixa. Faz frio.' Eu acho que pode ser também mal de família. (D. Ivani)*

*Acho que também é de família. (Regiane)*

*Mas tem que acabar (...) É de família, mas tem que dar um jeito nele. Não é porque é de família que tem que ficar ali. E agora já tem os remédios, antigamente não tinha, os médicos falaram para mim. (D. Ivani)*

Apesar das divergências, D. Ivani e Sr. Genival tem clareza a respeito da importância da qualidade do ar para o desencadeamento de crises. Assim, a poeira, a fumaça, os cheiros muito fortes são apontados como elementos indesejáveis. A temperatura também é apontada como um fator importante. A inquietação de D. Ivani a respeito da piora do estado de saúde de Regiane ocorrida após a chegada em Campinas – quando inclusive chega a ser intubada – revela uma frustração mais profunda em relação ao seu itinerário terapêutico, afinal, a família sente-se presa à Campinas, sem poder voltar para sua terra natal (o próprio processo de adoecimento é significado a partir dessa impossibilidade, conforme será visto mais adiante). No entanto, para além das contingências ambientais, há um fator hereditário assumido pela família de Regiane. As duas avós de Regiane e também a sua irmã têm asma, em formas bem mais leves. Um de seus irmãos teve, durante parte de sua infância, e já não sofre desse problema de saúde. Assim, a asma pertence ao universo e à história familiar, porém, sem jamais ter existido com a intensidade presente no caso de Regiane. Se, de um lado, as condições ambientais representam uma contingência que afeta o processo de adoecimento de Regiane e a própria trajetória familiar, de outro lado, o caráter hereditário desse problema de saúde inscreve-o necessariamente na história familiar.

Ao serem perguntados se consideram a asma uma doença grave, os pais de Regiane confrontam o processo de adoecimento de sua filha com os casos presentes na história familiar, destacando o papel da assistência médica no controle desse problema.

*Antes (...) eu achava difícil, porque morreu gente da família da gente com esse problema . A gente tinha medo porque... (Sr. Genival)*

*É que não tratava. (D. Ivani)*

*... naquele tempo, pelo menos no nordeste, não tinha medicamento pra asma. Mas, desde que apareceu os remédios, a expectativa da gente é de um dia sarar. (Sr. Genival)*

*Ah, eu acho meio difícil viu, porque nunca sara (...) [Mas] eu acredito, tenho fé em Deus que um dia ela sara. (D. Ivani)*

*Os médicos falam que quando ela tiver quatorze anos (...) vai desaparecendo, até que um dia a gente vê ela com saúde. (Sr. Genival)*

*A médica dela falou que ela com onze anos já tá bem fraquinho.*

*(D. Ivani)*

*Quem viu ela há uns quatro (...) anos atrás e vê hoje... A gente está numa expectativa que ela vai vencer essa bronquite, porque no começo foi difícil. (Sr. Genival)*

Assim, os pais de Regiane consideram a asma uma doença grave, uma vez que pode limitar de maneira intensa e duradoura a vida do indivíduo doente. Os casos de morte na família e as internações de Regiane na UTI certamente influenciam essa visão. O fato do tratamento da asma não conduzir à cura é outro fator importante na definição dessa concepção. Porém, esse limite assistencial é contrabalançado pela expectativa de que, mantido o tratamento e a fé em Deus, o próprio crescimento e desenvolvimento de Regiane contemple uma cura espontânea para a asma. A melhora em seu estado de saúde, inclusive, é tomada como uma sinalização nessa direção. Assim, ainda que eles considerem o tratamento essencial para a manutenção do bem-estar de sua filha, Sr. Genival e D. Ivani esperam a intervenção de outras forças ou variáveis na definição do futuro de Regiane e de sua família. Talvez as incessantes indagações de D. Ivani a respeito dos fatores que teriam levado à melhora de Regiane, quando a família se muda para a casa nova estejam enraizadas nessa expectativa, de maneira que não se espera uma resposta objetiva para a questão, uma vez que a seu ver os fatores ambientais deveriam ter levado a uma piora.

Mesmo diante da expectativa de cura, alimentada pela fé familiar e pela experiência dos profissionais de saúde em relação às remissões espontâneas, D. Ivani e Sr. Genival não deixam de aderir ao tratamento. Pelo contrário, eles acreditam que o tratamento é essencial para controlar o agravamento da situação, propiciando condições para uma possível cura. Eles demandam informações técnicas sobre as medidas profiláticas, inclusive, na própria entrevista, mesmo sobre aspectos que eles já conhecem. Assim, por exemplo, D. Ivani pergunta se o piso frio é realmente mais indicado para o controle ambiental da casa, destacando que a sua casa atual ainda não possui nenhum piso. Depois de lembrar ao casal que o médico consiste na fonte de informação mais confiável a respeito da doença e das medidas de controle, procuro responder essa e outras questões, contando com uma platéia bastante atenta. Assim, a conversa aborda aspectos estruturais da casa, o

forro do sofá, os produtos de limpeza, etc. Muitas vezes, as questões e as respostas eram dadas pelo próprio casal. Esse episódio demonstra o forte interesse dos pais de Regiane nas orientações dos profissionais de saúde.

Eles procuram demonstrar o esforço empreendido para tomar as medidas profiláticas indicadas e aproveitam para lembrar (talvez a si mesmos ou aos profissionais de saúde) que há dificuldades que só podem ser superadas com o tempo. Assim, trata-se de um processo de construção da casa e dos cuidados:

*A gente não fez tudo de uma vez (...) fez três cômodos, depois que a gente fez a cozinha e a lavanderia – acabou de fazer, nem reboco ainda, a cozinha. A gente não pode fazer porque ganha pouco (...) tudo de uma vez não tem como. (D. Ivani)*

*Pra passar o que nós passamos para sair do aluguel, pra nós já estar onde já está, tá ficando bom, melhor. (Sr. Genival)*

Esse processo de construção implica a espacialização dos cuidados domiciliares e nos serviços de saúde. Através dessa espacialização são estabelecidos os próprios limites ou lugares em que se colocam os cuidadores de Regiane. Assim, D. Ivani conta que apesar de sentir-se bem atendida nos serviços de saúde de sua nova cidade, houve um momento em que ela precisou impor o seu ponto de vista frente aos profissionais da região para garantir um atendimento que correspondesse às suas expectativas.

*Quando eu cheguei aqui (...) tava um capim enorme (...) Eu tinha acabado de sair do posto com a outra [filha], que eu tinha marcado exame de rotina (...) quando eu cheguei [em casa] (...) só via fumaça [do fogo no mato] (...) Quando foi à noite, ela começou a tossir, tossir, fiz inalação nela umas duas vezes, na noite, e fui cedinho no posto lá ver se achava um encaixe pra ela (...) Lá (...) a médica (...) falou: ‘(...) eu não vou dar inalação (...) vou dar (...) [esse remédio] spray para você (...) colocar na boca dela’. E eu falei: ‘Doutora, eu quero inalação, porque eu sei que a menina tá precisando de inalação’ (...) E ela falou: ‘não mãe (...) eu vou mandar esse remédio spray e esse outro remédio’. Eu cá na besteira (...) [de levar pra casa] esse remédio. Parei a inalação (...) aí ela começou cansar,*

*ficava só tossindo (...) [Então] eu liguei pra ambulância pra levar no pronto-socorro (...) Quando chegou lá [no PS], eu levei a receita [do centro de saúde], aí a médica (...) falou assim pra mim (...) [ela foi] muito bruta, muito chucra: ‘Ah mãe, eu não vou fazer nada na Regiane. Quem atendeu a Regiane foi uma amiga minha, lá no Posto Garcia, muito amiga minha. [Ela está] medicada e eu não vou fazer nada.’ E eu [falei]: ‘Vai fazer sim, porque se você não (...) me dá a ambulância que eu vou levar pra Unicamp, porque (...) esse problema que ela tem não é fácil. Vocês não conhecem o problema dela. Então, se vocês não fazer isso, por favor, eu vou levar pra Unicamp, porque os médicos dela lá já conhece o problema que ela tem. Ela chega lá e na hora já é medicada.’ Eu fui contando [o problema de saúde de Regiane] e ela [médica]: ‘Não, então sim...’ (...) Foi lá, já passou inalação na menina, deu duas e não melhorou, deu três, aí examinou (...) [e] mandou eu vim embora. (D. Ivani)*

D. Ivani afirma que não houve troca de informações entre os profissionais de saúde da Unicamp e dos serviços de saúde locais. Isso certamente dificultou a transição de um serviço para outro (atualmente, Regiane já não é acompanhada na Unicamp). Antes de mudar-se, D. Ivani foi orientada a buscar um médico especialista para acompanhar Regiane na nova cidade. Porém, como o acesso ao ambulatório de especialidades da rede municipal se dá através de encaminhamento realizado pelas unidades básicas de saúde, demorou um pouco até Regiane fosse avaliada por um especialista. Atualmente, D. Ivani já se sente bem atendida, pois Regiane é acompanhada pela pediatra do centro de saúde e por um pneumologista, os quais mantêm uma boa comunicação entre si.

As razões para o desentendimento ocorrido entre D. Ivani e as médicas que atenderam sua filha, no episódio descrito acima, certamente não se resumem à falta de informações precisas a respeito do estado de saúde e das medidas terapêuticas tradicionalmente utilizadas para o controle das crises de Regiane. Pelo menos dois outros aspectos podem ser apontados: em primeiro lugar, a opinião materna em geral é “filtrada” (quando não tomada em descrédito) pelos profissionais de saúde, na medida em que estaria baseada em uma percepção emotiva, permeada por idéias do senso comum (portanto, equivocadas); em segundo lugar, D. Ivani aponta uma clara atitude corporativa mantida entre as médicas, reforçada pelos laços de amizade que as unem. Sem dúvida nenhuma,

D. Ivani não é uma pessoa que aceita irrefletidamente as orientações dos profissionais de saúde, procurando posicionar-se de forma ativa em relação a elas, o que veio a explicitar os conflitos existentes entre os pontos de vista sustentados por ela e pelos profissionais que a atenderam. Porém, essa não é uma característica exclusivamente determinada pela sua personalidade, uma vez que reflete uma experiência consolidada ao longo do itinerário terapêutico de Regiane.

Aliás, D. Ivani advoga a autoridade que a experiência materna lhe confere em relação aos cuidados de Regiane, ao descrever um outro episódio que mostra claramente como a relação médico-paciente implica uma série de conflitos. O episódio passou-se ainda em um momento não muito distante da chegada de D. Ivani e Regiane à Campinas. Angustuada com a piora do estado de saúde de Regiane e insatisfeita com as condições de vida em Campinas, D. Ivani conta que acalentava há algum tempo a idéia de voltar para a Bahia. Quando finalmente D. Ivani decide voltar para sua terra natal, Regiane tem um piora acentuada, necessitando ser internada. Recuperando-se rapidamente, Regiane recebe alta, que mantém o seguinte diálogo com D. Ivani:

*‘Mãe, ela pode ir embora. Lá onde você mora tem posto de saúde? E lá tem hospital? Então, pode ir embora. Agora, a senhora vai ficar o aqui por causa desse bronquite dela aí?’ E eu falei: ‘Mas eu não tenho dinheiro para ir embora de volta [para cá, caso ela piore novamente, lá na Bahia]’ E [ele responde]: ‘Não, mas (...) [a] bronquite acabando não vai voltar mais.’ (...) [Assim, eu] já tava arrumando para ir embora (...) mas aí [foi] que ela arruinou feio. Quando chegou lá [no hospital] (...) o chefe [da equipe] falou: ‘D. Ivani, quero perguntar para a senhora se a senhora conhece algum desses médicos aqui? Quem foi que deu alta?’ (...) Porque os estudantes (...) deu alta e não conversou com o chefe (...) Aí eu falei: ‘Foi aquele moço ali’. Aí, o menino ficou amarelo (...) Eu não tava agüentando mais e eu falei que foi ele que deu alta. E eu ainda falei para ele [estudante] (...) que essa menina ia e voltava. Aí ele [chefe] só balançou a cabeça e falou: ‘Foi bom que a senhora não foi.’ (...) Tinha dado alta já. E se eu tivesse ido embora? Só que hoje (...) tem hora que eu discuto com o médico (...) Tem hora que eu levo ela no médico, o médico fala uma coisa pra mim, e eu falo, não é isso*

*porque eu sei, sou mãe. Tem o que? Tem (...) nove [anos que] ela começou o problema (...) Então, às vezes, eu sei o que tem que manter (...) mais que o médico. (D. Ivani)*

Em ambos os episódios, D. Ivani procura legitimar a sua experiência como cuidadora de uma paciente crônica e o seu ponto de vista materno frente à ótica médica, especialmente, nos momentos em que se trata de profissionais que não acompanham o caso de Regiane há tempo suficiente para avaliar todas as variáveis individuais e familiares em jogo no seu processo de adoecimento.

Portanto, tanto as diversas passagens pelos serviços de saúde (nos atendimentos ambulatoriais ou nas internações) quanto a experiência materna em relação aos cuidados de um paciente crônico produzem o acúmulo de informações técnicas, de percepções e de interações sociais, por parte de D. Ivani, que se revertem em destreza e segurança para lidar com situações conflitivas presentes no itinerário terapêutico de sua filha.

Isso se tornou bastante importante para D. Ivani lidar com a carga representada pelas longas internações e constantes negociações com os profissionais de saúde, especialmente, pelo fato dela ter assumido praticamente sozinha a responsabilidade pelos cuidados de Regiane, em sua família.

Conforme já apontado anteriormente, Regiane nunca aceitou outra pessoa além de sua mãe para acompanhá-la nas internações. Além disso, seu pai trabalhava durante todo o dia. Sr. Genival conta que na única vez em que ficou durante a noite com Regiane, teve que levá-la várias vezes até a porta do hospital, para que ela verificasse que sua mãe realmente não estava aguardando do lado de fora. D. Ivani conta que nas internações podia contar com o apoio da cunhada, a qual sempre que podia: fazia visitas e levava bolos e outros quitutes, no hospital; lavava e passava as roupas do Sr. Genival; cuidava dos sobrinhos. Porém, esse apoio não diminuía muito o fato de D. Ivani ficar presa àquela situação.

Ela se queixa bastante também do fato dessa dependência de Regiane representar uma dificuldade para manter-se em um emprego. Durante dois anos, D. Ivani trabalhou na equipe de limpeza de uma grande multinacional, em Campinas. Ela conta que

muitas vezes, quando tinha que levar Regiane ao pronto-socorro, em suas crises noturnas, chegava às três e meia da madrugada, devendo acordar às cinco para ir trabalhar (não sem antes deixar o café da manhã pronto, em cima da mesa).

Diferentemente de sua mãe, Regiane afirma que, em geral, a internação não representava um momento de sofrimento. Ela lembra que todos a conheciam na enfermaria pediátrica da Unicamp, onde existiam muitas atividades lúdicas e palhaços que a mantinham distraída e alegre.

Em relação ao tratamento, Regiane também não demonstra nenhum tipo de resistência. Pelo contrário, nas crises, ela mesma solicita à mãe para ir ao serviço de saúde; e, em relação ao tratamento de manutenção, atualmente, ela mesma procura tomar a medicação, sem precisar da intervenção materna: *“Hoje ela se vira [sozinha], porque é muito sabida, tem horas que ela tá me ensinando”* (D. Ivani)

O único recurso terapêutico que Regiane refere não ter se adaptado bem foi a bombinha: *“Eu sentia uma coisa ruim coçando a garganta e depois eu começava a espirrar (...) o nariz ficava escorrendo”*. (Regiane)

Porém, ela se queixa um pouco de alguns limites impostos pela doença, presentes nos cuidados cotidianos. Assim, o fato de não poder brincar na rua com os amigos em dia de frio ou não poder tomar sorvete, por exemplo, tornam-se limitações incômodas, na medida em que demarcam diferenças entre Regiane e as outras crianças.

*A coisa que ela mais fica chateada é que ela não pode tomar sorvete.  
(D. Ivani)*

*As meninas, às vezes, (...) saem (...) de noite (...) aqui pra fora, brincando de noite, e eu tenho que ficar aqui olhando, presa dentro de casa. (...) Eu não posso ficar lá fora porque fica serenando (...) Eu reclamo, mas eu não faço, quando a minha mãe fala ‘você não pode fazer isso’, eu não faço (...) porque eu sei que é pro meu bem (...) [Porque] depois que eu fico ruim (...) fica doendo (...) chiando (...) Eu acho melhor pra mim [me cuidar] porque (...) aí eu vou melhorando (...) e daí eu posso fazer tudo o que eu gosto. (Regiane)*

Apesar de reclamar desses limites cotidianos, fora das crises, Regiane não se sente doente. Ela afirma não sentir qualquer dificuldade para realizar esforços físicos, acompanhando bem as brincadeiras e atividades com as outras crianças. Apesar de ter faltado muito na escola, em vista das longas internações, Regiane está na quarta série e tem um bom desempenho escolar, recebendo muitos elogios de seus professores.

D. Ivani conversou com a professora atual de Regiane a respeito de seu problema de saúde, quando foi matricular a filha na escola nova, sendo bem compreendida em relação a possíveis faltas motivadas pelo tratamento. Regiane acrescenta que a filha dessa professora também tem asma, o que colabora bastante para essa compreensão. Além disso, Regiane está bem melhor, atualmente, faltando pouco à escola.

Regiane mantém um bom relacionamento com os irmãos. Atualmente, D. Ivani tem quatro filhos morando em casa, sendo que, para ela, a asma não ocasionou conflitos entre eles, nem produziu qualquer outro efeito nas suas relações.

Regiane não vê a asma como um problema de saúde grave: *“Doença grave pra mim (...) é problema de coração (...) mas asma eu não acho não.”* (Regiane) Assim, apesar de chatear-se diante de algumas limitações e de esperar a cura, a asma não significa um peso em sua vida.

Mesmo que a asma pareça não ser tomada como um elemento mediador das relações estabelecidas por Regiane, na escola ou com os irmãos, certamente, seu problema de saúde produziu uma grande inflexão na trajetória familiar, sendo significada a partir de sua importância na definição do próprio destino de D. Ivani e de Sr. Genival.

A todo o momento, os pais de Regiane fazem comparações entre a vida atual e a vida anterior, entre a Bahia e Campinas, entre a roça e a cidade. O modo como Sr. Genival e D. Ivani vivenciam o processo de adoecimento de Regiane está fundamentalmente ligado ao modo como significam a sua própria trajetória familiar. Assim, entender a doença – seus fatores etiológicos, seus mecanismos de ação, seus perigos – é uma tarefa empreendida na própria leitura estabelecida sobre os rumos tomados em suas vidas: sobre a cidade, sobre o campo, sobre as heranças familiares, sobre os recursos disponíveis, sobre a sua história de vida.

O modo como os rumos tomados estão intimamente ligados ao processo de adoecimento de Regiane é explicitado, em seus aspectos materiais, no seguinte diálogo ocorrido entre seus pais:

*Ela não tinha tomado [vacina para gripe quando estávamos em Campinas], foi o médico daqui que passou. (D. Ivani)*

*[Mas] Nós agradece primeiro lá [na Unicamp], porque foi o início e as duas mão direita nossa. Porque, se a gente ficasse lá, no nosso lado, no norte, se nós tivesse que comprar remédio, a gente não tinha terreno, não tinha casa, não tinha nada. (Sr. Genival)*

*Graças a Deus a Unicamp (...) resolveu, senão, não sabia onde é que nós tava hoje. (D. Ivani)*

Independentemente do Sr. Genival vir para Campinas, em busca de trabalho, antes mesmo da piora do estado de saúde de Regiane, a vinda da família toda foi motivada pela doença de sua filha. Na Bahia, eles não possuíam recursos econômicos e assistenciais suficientes para fornecer os cuidados necessários à Regiane. Assim, a busca por assistência médica levou toda a sua família a viver sob novas condições e com novos objetivos de vida – no caso de Sr. Genival e D. Ivani, sua meta principal passa a ser cuidar de Regiane (ele responsável pelas condições materiais e ela pelos cuidados).

A vinda para um grande centro urbano está associada, portanto, aos recursos aí encontrados, representando um meio para superar a situação-limite encontrada na terra natal, possibilitando o controle da asma e a normalização de seu processo de adoecimento. Porém, a cidade também representa a origem do mal (doença) ou, pelo menos, de um sofrimento familiar.

Sr. Genival sinaliza essa idéia quando fala do momento em que ele e sua esposa decidiram deixar a roça para viver na cidade, ainda na Bahia: “*Lá, na cidade surgiu esse problema dessa menina aí [Regiane] e nós fomos obrigados a tornar mudar de destino e vim pra cá.*” (Sr. Genival)

Assim, a decisão de ir morar na cidade está associada a uma determinação inexorável responsável por um giro no destino familiar. Nesse sentido, o surgimento da doença e da vida na cidade significam uma mesma ruptura na trajetória familiar.

Conforme já apontado, D. Ivani explicita o peso do processo de adoecimento de Regiane em sua vida ao descrever as longas internações hospitalares; porém, ela também localiza esse peso em outros aspectos relacionados a tal processo.

*Teve dias que eu arrumei, não era mala não, eram umas trouxas, e catar dinheiro e ir embora pra Bahia (...) [Quando] ela não tava querendo melhorar e o lugar que a gente tava, tava muito apertado, não tava dando certo, (...) eu falei: 'Ó, eu vou-me embora para a Bahia' (D. Ivani)*

A dificuldade para garantir boas condições materiais exigiu um grande esforço familiar. Assim, todos os filhos de D. Ivani trabalham há bastante tempo, exceto Regiane. Por muito tempo, Sr. Genival teve que contar com o apoio financeiro de sua filha mais velha, casada, que vive em São Paulo. Ela pagava metade do aluguel da casa em que seus pais moravam, em Campinas. Ainda assim, demorou bastante tempo para eles conseguirem sua casa própria. Assim, mesmo conseguindo manter condições materiais suficientes para a sobrevivência familiar, Sr. Genival e D. Ivani vivem uma longa fase em que não possuía nem “malas”, mas somente “trouxas” de roupas.

A resistência apresentada por D. Ivani à mudança para sua nova casa, mesmo diante da melhora das condições materiais da família, mostra que ela se sente obrigada a abrir mão de seus desejos para perpetuar uma vida organizada em torno dos cuidados de Regiane. Nesse caso, a quebra de um cotidiano já estabelecido no bairro em que moravam, em Campinas, apresenta-se como uma barreira para a aceitação do novo rumo familiar.

*Pra mim, é tudo diferente, (...) o dia-a-dia, (...) não é que nem [no bairro em que morávamos, onde] (...) tinha muito serviço. Aqui só tem promessa (...) Eu gostava muito mais de lá. [Mas] Aqui (...) é da gente, a gente tem que pôr... (D. Ivani)*

Fica muito claro que o fato do itinerário terapêutico de Regiane orientar os rumos familiares não é uma realidade aceita sem sofrimentos, na medida em que significa abdicar da concretização de um desejo que se recoloca ao longo de todo o processo de adoecimento de Regiane: voltar para casa. D. Ivani parece sentir-se, no trajeto definido pelo itinerário terapêutico de Regiane, sempre deslocada de suas origens, de seus lugares

conhecidos, de sua casa. No trecho acima, quando ela fala que “aqui é da gente, a gente tem que pôr...”, essa frase interrompida poderia ser facilmente completada com *pôr isso na cabeça*, pois ela fala como se não estivesse convencida de que aquela casa é o seu lar.

A sua permanência no sudeste significa um sofrimento e uma imposição do destino: “*Tenho vontade [de ir pra Bahia, mas] (...) lá tem uns médicos muito fraco, (...) tenho medo [de ir]. (D. Ivani)*”

Sr. Genival, ao tentar contra-argumentar com sua esposa, lembrando da necessidade de aceitar a realidade, acaba por reforçar a idéia de que o destino familiar foi imposto pelo adoecimento de Regiane, representando um sofrimento familiar.

*A gente mora num lugar, mas não é porque a gente gosta, porque se fosse por gostar eu tava lá na minha terra, no meu sitio (...) que eu gosto muito do sitio. E nós estamos na luta para ver ela [Regiane] um dia sã. E, então, eu já esqueci de lá e [vou] correr atrás do objetivo dela (...) E lá já é uma coisa que fica de lembrança, lembro, gosto. Agora, a gente quer vê ela como tamos vendo agora [ou seja, bem]. E agora as netinha que apareceram. (Sr. Genival)*

*Vêm duas [netas nos visitar], agora (...) sábado. (D. Ivani)*

As origens familiares continuam produzindo significados para o adoecimento de Regiane e gerando desejos acalantados por seus pais. Nesse sentido, a expectativa da cura definitiva expressa um permanente desejo de retorno ao lar, um desejo de liberdade. Porém, a trajetória familiar está permanentemente transformada pelo itinerário terapêutico de Regiane, uma vez que quase dez anos se passaram, desde a sua chegada em Campinas, e as raízes familiares já se fincam nesta terra. Dois irmãos de Regiane casaram-se, sendo que um deles já tem filhos.

## **Conclusão**

O caso de Regiane mostra como o esforço para controlar a asma, mesmo quando atinge os seus objetivos, de modo extremamente eficaz, pode significar a perpetuação da perda de autonomia para seus cuidadores, gerando frustrações e

sofrimentos. Apesar de seus pais afirmarem assumir, sem problemas, o papel de cuidador, ao organizarem toda a vida no sentido de garantir os cuidados de Regiane, eles precisam abrir mão de seus projetos de vida. Os ganhos relativos à qualidade assistencial e, mesmo, as conquistas materiais da família realizadas, ao longo dos anos, no sudeste, não fazem aqui o seu lugar. Assim, ainda que o controle eficaz da asma de Regiane permita a realização quase que integral de suas atividades cotidianas, seu processo de adoecimento não está totalmente normalizado na dinâmica familiar. Desse modo, ao menos para Sr. Genival e D. Ivani, cuidar de Regiane significa uma longa espera pela cura, ou seja, pelo regresso ao lar.

### **RETOMANDO A SOCIOLOGIA DO ADOECIMENTO CRÔNICO INFANTIL PARA UMA ANÁLISE DA FIBROSE CÍSTICA E DA ASMA**

A complexidade do tema impõe iniciá-lo, nesta análise, com algumas questões que estiveram presentes ao longo deste trabalho.

- Quem são as crianças com asma e com fibrose cística? Quem são seus cuidadores?
- Qual a origem familiar dessas pessoas? Qual o seu cotidiano? Quais os seus projetos de vida e expectativas em relação ao futuro?
- Quando apareceram os primeiros sintomas das crianças doentes?
- Quais as ações e interpretações elaboradas por suas famílias e profissionais de saúde em relação a esses sintomas?
- Quanto tempo decorreu entre o aparecimento dos primeiros sintomas e o estabelecimento do diagnóstico definitivo?
- Quando, onde e como foi estabelecido e comunicado o diagnóstico definitivo do problema crônico de saúde dessas crianças? Qual a reação de seus pais? Quais são os fatores que influenciaram essas reações?

- Como se deu a organização dos cuidados e a incorporação do papel de cuidador pelos familiares dessas crianças? Quais sujeitos, aspectos, valores, critérios, sentimentos, percepções, expectativas, preocupações entram em jogo na elaboração dos cuidados?

Essas são algumas das questões que os estudos de caso, apresentados anteriormente, procuraram abordar a fim de compreender como os familiares das crianças doentes, seus professores e elas próprias interpretam o seu processo de adoecimento. Dessa maneira, buscou-se realizar uma abordagem sócio-médica do processo de adoecimento crônico infantil enfocando o itinerário terapêutico das crianças doentes e a forma como ocorreu a organização dos cuidados no cotidiano familiar. Esses dois aspectos foram compreendidos dentro da trajetória de vida familiar de cada caso investigado.

Três são os conceitos centrais que orientam os aspectos teóricos dessa pesquisa: representação social, rede social e estigma. Esses conceitos estão presentes nos pressupostos teóricos e hipóteses levantadas no estudo, assim como direcionam os enfoques trabalhados ao longo das entrevistas.

Neste capítulo, esses conceitos são retomados enquanto categorias analíticas principais utilizadas para a compreensão do processo de adoecimento crônico infantil. Outras categorias foram utilizadas, de maneira bastante importante, para essa compreensão, nos capítulos anteriores; porém, elas dirigem-se para aspectos mais específicos do processo de adoecimento. Como exemplos desse segundo grupo de categorias, temos situação-limite, ruptura biográfica, papel de cuidador, cuidado, processo de normalização, experiência de adoecimento. Com pesos diferentes, essas categorias analíticas foram utilizadas para a compreensão do processo de adoecimento nos diferentes casos analisados.

Para compreender melhor o caminho percorrido até aqui, assim como os comentários que se seguem, é importante retomar a idéia de que a produção e análise do material empírico da pesquisa qualitativa se faz no entrecruzamento de diferentes ordens de interpretação (Gerhardt, 1990), em que as fronteiras existentes entre o conhecimento científico sobre o cotidiano e os próprios conhecimentos estruturantes do cotidiano são postas em causa, num complexo movimento de aproximação e distanciamento entre

distintas ordens de interpretação, sustentadas pelos sujeitos de pesquisa (entrevistador e entrevistados, pesquisador e sujeitos pesquisados). Da mesma maneira que a relação médico-paciente estrutura-se hierarquicamente, ou seja, como uma relação de poder, também, o pesquisador e os sujeitos pesquisados ocupam lugares distintos e hierarquizados no processo de investigação.

No caso da abordagem qualitativa do material empírico, essa situação torna-se mais evidente e desafiadora, na medida em que as evidências que sustentam a análise são produzidas não pela regularidade estatística, mas sim pela compreensão dos significados inseridos em quadros teóricos de maior ou menor abrangência. Ou seja, nessa abordagem, a realidade é compreendida como um todo de significados teoricamente ordenados (*theoretically meaningful whole*). Para tal, a relação entre a língua e a história deve ser problematizada, uma vez que a fala dos entrevistados não pode ser tomada como uma evidência em si mesma do real.

Essa problematização conduz a diferentes teorias interpretativas, dentre as quais merecem destaque a análise de discurso e a análise hermenêutica-dialética. Essas perspectivas buscam compreender os significados dos objetos investigados assumindo que se, de um lado, os significados não são produzidos externamente aos sujeitos, de outro lado, os indivíduos não estão na origem dos significados uma vez que não mantêm uma relação onisciente com a língua, controlando todos os seus sentidos. Essas perspectivas rompem com a noção cartesiana de um indivíduo racional e coerente ao entender que a realidade (e a investigação do real) é produzida historicamente através de relações complexas e contraditórias. Desse modo, essas são perspectivas teóricas que buscam identificar como a língua significa (produz sentidos) no real, assumindo-se que a própria realidade constitui e é constituída por sujeitos.

Sem aderir a qualquer dessas duas perspectivas analíticas, o presente estudo incorpora a premissa teórico-metodológica geral da qual elas partem, ou seja, que os movimentos de produção e de compreensão dos significados colocam-nos necessariamente numa relação interpretativa com a realidade – seja na primeira ou na segunda ordem de interpretação.

Nesse sentido, compreender as linhas de interpretação sustentadas nas entrevistas levou-me a um mergulho nas narrativas dos entrevistados, tendo em conta as condições de produção daquelas narrativas. Porém, para a realização da análise, necessariamente, houve uma ruptura com aquelas linhas interpretativas, no sentido de produzir uma outra narrativa (do pesquisador), *baseada na, dirigida à, entrelaçada com,* mas não *resumida à* narrativa dos entrevistados.

Operacionalmente, essa ruptura inicia-se com a classificação das entrevistas, a partir de um amplo conjunto de categorias empíricas. Mas ela só pode se completar a partir das categorias analíticas utilizadas na compreensão dos conjuntos de significados em jogo. Aí reside o valor do trabalho do investigador, ou seja, a capacidade de gerar interpretações na busca incessante pelos significados.

Conforme ocorre na análise da relação médico-paciente, também aqui não se trata de opor a ciência ao senso comum, a razão à emoção, a ordem à desordem, como se esses elementos pertencessem a mundos completamente opostos e distintos. Pelo contrário, trata-se de compreender como ocorrem as apropriações, as aproximações, mas também os distanciamentos e distinções existentes entre os sujeitos que constituem os jogos interpretativos (mas não meramente especulativos) sobre o corpo, o cuidado, a gravidade, a cura, a morte, dentre outros elementos do processo de adoecimento crônico infantil. Quando os entrevistados produzem a sua própria narrativa sobre o processo de adoecimento, eles colocam em causa diferentes lógicas que conduzem à produção de evidências (eventos, critérios, sentidos) que apóiam a sua ação, demarcando limites entre o Eu e o Outro. Dessa maneira, eles identificam-se como sujeitos constituídos e constitutivos do próprio processo de adoecimento.

É nesse ponto que se procurou realizar uma análise sociológica do processo de adoecimento crônico infantil, ou seja, na reflexão sobre a maneira como os sujeitos se constituem ao longo desse processo, significando-o em suas próprias vidas.

Robinson (1990) procura compreender o processo de adoecimento crônico a partir da análise das narrativas pessoais de indivíduos com esclerose múltipla a respeito de sua experiência de adoecimento. Através da análise dessas narrativas, o autor procura

identificar como a “percepção pessoal” do doente, a “percepção social” de sua rede social e a “percepção biomédica” de seus profissionais de saúde se interpenetram produzindo sentidos para o adoecimento.

Trata-se de um percurso analítico bastante interessante, mas diferente<sup>16</sup> daquele empreendido na pesquisa aqui realizada. Porém, algumas de suas considerações mais gerais sobre as investigações sociológicas que trabalham com as narrativas do processo de adoecimento são valiosas para compreendermos como a análise aqui realizada insere-se em um contexto teórico mais amplo. Desse modo, a seguir, são resumidos alguns de seus comentários.

Robinson chama a atenção, primeiramente, para o grande desafio teórico encontrado na análise da concepção pessoal sobre o adoecimento, uma vez que a fonte de dados (narrativa) utilizada nesse tipo de pesquisa ainda é vista com ambivalência. Isso porque, se de um lado ela proporciona um mergulho profundo na experiência de adoecimento, evidenciando o processo de significação da condição de doente, por outro lado este material qualitativo parece dificultar qualquer tipo de generalização ou sistematização em grandes quadros interpretativos. Desse modo, uma técnica como a da história de vida produz um material empírico que, facilmente, pode ser tomado como “auto-evidente”, dificultando análises que trabalhem em planos conceituais mais abstratos ou abrangentes.

“Em parte, as dificuldades advêm da falta de um quadro de referência claro a partir do qual as avaliações pessoais sobre a doença (*illness*) possam ser consideradas em termos analíticos. Portanto, uma das grandes tarefas nesta situação problemática é a de procurar desenvolver a base deste quadro de referência, especialmente um quadro que coloque as avaliações pessoais em relação com as conceitualizações comumente usadas a respeito da doença (*disease, sickness and illness*).” (Robinson, 1990: 1173)

---

<sup>16</sup> Robison solicitou a adultos portadores de esclerose múltipla, residentes na Inglaterra, que redigissem uma autobiografia, sem definir qualquer parâmetro acerca de sua forma (estilo, tamanho, linguagem) ou conteúdo (informações relativas à doença, ao cotidiano, à assistência oferecida pelos serviços de saúde). Ele obteve quatrocentas e cinquenta histórias de vida, das quais selecionou uma amostra de cinquenta para fins de análise. A análise empreendida pelo autor se dirige para o que ele designou como sendo a “macro-estrutura narrativa” do material empírico. Esta análise procurou empreender a classificação das autobiografias a partir de conceitos como coerência, direção e encadeamento dramático, perfazendo assim uma tipologia narrativa.

Portanto, o grande desafio reside exatamente em analisar o entrecruzamento dos diferentes pontos de vista sobre o adoecimento, sustentados pelos doentes, seus familiares e profissionais de saúde, em suas interações sociais, buscando um enquadramento teórico para as análises realizadas.

Robinson lembra que esse desafio torna-se tanto maior quanto maior é a falta de estudos que empreendam esse tipo de análise, uma vez que as investigações científicas têm se preocupado muito mais em apreender as grandes concepções/representações sociais sobre as doenças ou em conhecer diferentes aspectos do seu curso biomédico, em detrimento da análise das narrativas pessoais acerca do adoecimento.

Corroborando essa observação, em recente pesquisa bibliográfica realizada em artigos sobre doenças crônicas infantis, publicados nos últimos vinte e cinco anos e indexados na base de dados bibliográficos “Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde” (Lilacs), no ano de 2006, Castellanos e Nunes (2006) encontraram 155 referências sobre o assunto, dentre as quais: 91% adotam exclusivamente a perspectiva biomédica em suas análises; 90% estão inseridas nas áreas clínica ou cirúrgica; 40% estão interessadas nos aspectos terapêuticos ou diagnósticos das doenças pesquisadas. Portanto, nas publicações indexadas nessa base de dados há uma clara predominância da perspectiva biomédica sobre o assunto.

No entanto, Robinson nos lembra que todos, independentemente de estarmos ou não doentes, mantemos no nosso cotidiano uma atenção especial para os fenômenos que podem ser designados por nós mesmos como “adoecimento” (*illness*), pelos outros como “enfermidade” (*sickness*) e pelos profissionais de saúde como “doença” (*disease*). Portanto, esses fenômenos ganham relevos totalmente diferentes de acordo com o ponto de vista lançado sobre eles (pessoal, social, profissional). Uma vez que esses pontos de vista estão interconectados no cotidiano das pessoas, os conceitos e experiências elaborados no processo de adoecimento devem ser compreendidos nas interpretações postas em jogo no conjunto de interações sociais presentes na trajetória de vida e itinerário terapêutico dos doentes.

É nesse sentido que Robinson faz a seguinte afirmação:

“A doença (*disease*) como uma taxonomia médica e a enfermidade (*sickness*) como uma condição social (*social status*) não podem ser facilmente interpretados sem fazer-se referência ao seu contexto dinâmico particular. As doenças (*diseases*) podem ser reconhecidas em seu padrão único – seu curso – a partir do qual se espera que sigam o desdobramento de um conjunto de sintomas e sinais (biomedicamente) observáveis através do tempo. [Enquanto que] a enfermidade (*sickness*) pode ser reconhecida através da operacionalização de uma seqüência de interações socialmente visíveis e de suas conseqüências – carreira social – realizadas por aqueles que são, subsequentemente, designados como ‘doentes’ com outros com quem estão em contato (...) A relação entre doença (*disease*), enfermidade (*sickness*) e adoecimento (*illness*) é notadamente complexa. Percepções pessoais do adoecimento, percepções sociais da enfermidade e percepções médicas da doença operam em diferentes planos, profundamente discrepantes em seu modo de definir, avaliar e gerenciar problemas de saúde; porém, estes planos são tão fortemente congruentes em alguns pontos temporais que se torna difícil separar analiticamente concepções que entrelaçam os pontos de vista pessoal, social e biomédico.”  
(Robinson, 1990: 1173-4)

Essa complexidade aparece nas análises empreendidas neste estudo, por exemplo, quando estas se dirigem para a compreensão do modo como os familiares das crianças doentes se constituem enquanto cuidadores. Trata-se de um processo de constituição de sujeitos (cuidadores) em que a perspectiva biomédica (*disease*) e a perspectiva social (*sickness*) interconectam-se com a perspectiva biográfica do adoecimento (*illness*), de modo que o papel de cuidador é significado de diferentes maneiras por aqueles que o assumem.

Um outro ponto em que essas diferentes perspectivas cruzam-se de maneira muito complexa é dado pela temporalidade do processo de adoecimento e da narrativa sobre o processo de adoecimento.

“A direção e condução da narrativa nas histórias de vida advêm da coerência com a qual os eventos descritos são justapostos em uma seqüência associativa ou causativa, construída retrospectivamente.”  
(Robinson, 1990: 1173).

As narrativas não são estruturadas por uma lógica linear que organiza o tempo e o espaço em uma seqüência definida por parâmetros objetivos, externos ao próprio processo narrativo. Pelo contrário, a narrativa incorpora perspectivas orientadas por diferentes noções de tempo e espaço. Assim, a perspectiva biomédica estabelece o diagnóstico e o prognóstico a serem enfrentados no processo de adoecimento crônico, a partir da história natural da doença. Conforme já apontado anteriormente, esta perspectiva trabalha com uma lógica linear em que o passado (período de pré-patogênese) e o futuro (período de patogênese) são definidos pelo dimensionamento anátomo-patológico de uma lesão ou disfunção do organismo, de modo que a noção de gravidade dirija-se exclusivamente à expressão orgânica da doença. Porém, a perspectiva leiga sobre o adoecimento produzida nas interações sociais dos indivíduos doentes não se reduz a essa lógica linear. Isso ocorre, na medida em que essas interações sociais produzem leituras sobre a trajetória biográfica em que se insere o processo de adoecimento (e a própria narrativa desse processo), leituras essas que articulam de diferentes maneiras o passado, o presente e o futuro, ressignificando o próprio conceito de gravidade em uma temporalidade complexa.

No caso do processo de adoecimento crônico infantil, essa temporalidade torna-se ainda mais complexa, uma vez que a criança é tomada como um ser em desenvolvimento, ou seja, em transformação. Isso introduz novos elementos no processo de adoecimento crônico, inclusive, quando este é abordado a partir da perspectiva biomédica, uma vez que o tratamento e o curso clínico da doença sofrem a influência do processo de crescimento e desenvolvimento infantil. Porém, para além da perspectiva biomédica, na medida em que a criança é dimensionada temporalmente em seu devir, projeta-se sobre ela todo um conjunto de possibilidades futuras e expectativas presentes relacionadas às trajetórias de vida de seus pais, familiares, etc. Assim, por exemplo, a maneira como essas pessoas reagem ao diagnóstico está diretamente relacionada não só à definição biomédica da gravidade da doença, mas também ao conjunto de eventos biográficos e projetos de vida

familiares relacionados àquela criança. Descobrir que seu filho está gravemente doente põe em causa o sentido da própria vida e da sua trajetória biográfica. Os sentidos aí encontrados (ou a própria dificuldade em encontrá-los) irão compor os significados atribuídos à origem do mal que se abate sobre a família e ao próprio cuidado.

Os casos analisados fornecem exemplos generosos dessa situação, na medida em que, por exemplo, o diagnóstico pode ser significado como um problema espiritual, um desafio na luta pela vida, uma tragédia, um alívio, etc.

Ao analisar o processo de adoecimento a partir do entrecruzamento das percepções pessoais, sociais e biomédicas, presentes nas narrativas que compõem o seu material empírico, Robinson destaca a existência de diferentes formas de designar os efeitos negativos nessas três dimensões. Assim, no caso da percepção pessoal, os efeitos negativos identificados no processo de adoecimento são designados, em geral, em termos de “perdas ou privações”, referidas aos projetos de vida. No caso da percepção social, em termos de “limitações ou estigmas”, identificados no desempenho das atividades cotidianas. No caso da percepção biomédica, em termos de “deficiências ou danos”, localizados nos aspectos funcionais e estruturais do organismo.

Assim, se as reações ao diagnóstico são determinadas, pelo menos em um primeiro momento, pelas expectativas dos pais das crianças doentes em relação ao futuro e pela forma como representam a doença em questão; no caso da reação ao tratamento e da organização dos cuidados, as interações sociais realizadas em sua rede social tornam-se mais importantes, na medida em que fornecem os contornos das limitações, estigmas, deficiências, danos ocorridos no processo de adoecimento infantil, ou, pelo contrário, procuram afastar tais efeitos negativos.

Assim, se de um lado as interações sociais ocorridas antes e depois do diagnóstico são de extrema importância para o estabelecimento das linhas de interpretação e dos posicionamentos mantidos frente ao processo de adoecimento; de outro lado no momento exato da comunicação do diagnóstico – em que os pais das crianças doentes vêm-se frente a frente com suas expectativas, suas dúvidas, seus medos, suas culpas, suas esperanças – parece ocorrer uma suspensão temporal em que rapidamente eles são instados

a recompor seus projetos de vida, assumindo o papel de cuidador de uma criança cronicamente doente. Alguns entrevistados apontam claramente como esse é um momento de solidão em que o casal (ou a mãe) precisa olhar para si mesmo, voltar-se para dentro, a fim de avaliar seus projetos de vida para somente então constituir-se como um cuidador que irá requisitar ajuda ao mesmo tempo em que irá contrapor-se à sua rede social (serviços de saúde, trabalho, família, amigos, vizinhos, etc.). Assim, a partir da comunicação do diagnóstico inicia-se uma fase de:

“reconstrução narrativa’ a partir da qual adoecimentos e eventos passados são rearranjados e reordenados, [a qual é] precipitada pela significação pessoal da designação médica.” (Robinson, 1990: 1175)

A maneira como ocorrem a adesão ao tratamento e a organização dos cuidados será definida por esse movimento de reconstrução narrativa, conduzindo a uma série de negociações ocorridas no casal, na família, no trabalho, nos serviços de saúde. Assim, a adesão ao tratamento ocorrerá de acordo com o modo como a doença, o tratamento e o trabalho assistencial são compreendidos em relação aos seus efeitos sobre o presente e sobre o futuro familiar. Também, a organização dos cuidados se dá a partir da elaboração do papel de cuidador e do processo de adoecimento, os quais são significados em relação à trajetória biográfica familiar.

Nesse sentido, se, na perspectiva biomédica, o diagnóstico de uma doença grave é decisivo para enquadrar o problema enfrentado em sua história natural, na perspectiva sócio-médica, ele também é central para referir as linhas de interpretação estabelecidas sobre o processo de adoecimento ao conjunto de experiências e interações sociais ocorridas ao longo do itinerário terapêutico e dos eventos biográficos dos pacientes e seus familiares. Desse modo, em geral, pode-se tomar o diagnóstico como um momento de reconstrução das interpretações leigas e científicas sobre o processo de adoecimento, tanto em direção ao futuro (projetos de vida, prognóstico) quanto ao passado (etiologia leiga e científica, sintomas e sinais).

Muito embora isso se aplique tanto ao diagnóstico de fibrose cística quanto de asma, dadas algumas características biomédicas e sociomédicas que as distinguem, vale a pena focar as fases de pré-diagnóstico, de comunicação do diagnóstico e de pós-diagnóstico separadamente para os dois problemas de saúde.

## **Fibrose Cística**

### ***Fase pré-diagnóstico***

A fibrose cística consiste em um problema de saúde pouco ou nada conhecido pela população em geral e, mesmo entre os profissionais de saúde, não há uma experiência próxima da doença. Isso produz efeitos negativos, ainda na fase pré-diagnóstica, tanto no plano anátomo-fisiológico quanto no plano familiar da criança doente.

Em primeiro lugar, ainda que a idade da criança no momento em que se manifestam os primeiros sintomas doença possa variar bastante, a falta de experiência clínica com fibrose cística dificulta a realização do diagnóstico, atrasando o início de uma terapia que atue de modo eficaz no controle dos sintomas e na diminuição do ritmo de progressão das lesões pulmonares. Daí o esforço dos profissionais de saúde que trabalham em serviços especializados para divulgar essa doença entre os colegas (congressos, publicações, seminários) e para inseri-la na formação dos profissionais de saúde, em nível de graduação e pós-graduação.

Em segundo lugar, a conseqüência do diagnóstico tardio produz efeitos negativos na própria dinâmica familiar, uma vez que conduz a um percurso tortuoso pelos serviços de saúde, o qual *representa* um verdadeiro calvário para a criança doente e para seus pais. Muitos diagnósticos são cogitados em torno de aspectos parciais da sintomatologia (refluxo gastro-esofágico, pneumonia, etc.) sem que seja estabelecida uma explicação científica que enquadre de forma global os problemas enfrentados.

Nesse período, as crianças são submetidas a uma miríade de tratamentos, de profissionais, de encaminhamentos, antes de chegar ao diagnóstico definitivo. Nesse trajeto, elas debilitam-se cada vez mais, conduzindo a uma situação-limite tanto para seus pais quanto para os próprios profissionais que as atendem.

Por vezes, o caráter dramático dessa situação evidencia-se em sua máxima expressão quando os próprios familiares e profissionais de saúde (!) “desenganam” os pais das crianças a respeito da possibilidade de controle da situação, uma vez que exauriram seu repertório de cuidados. O caso de Cíntia mostra com muita clareza esse tipo de situação,

quando o caráter trágico desse esgotamento do repertório de cuidados é acentuado pelo péssimo acolhimento e baixo grau de comprometimento apresentado por alguns dos profissionais que a atendem, os quais, segundo sua mãe, enviam-na para morrer em casa. Nesse momento, a ruptura do apoio familiar e dos profissionais de saúde conduz ao máximo isolamento social vivido por D. Renata, sendo que ela precisa interpretar os sinais da situação-limite enfrentada para traçar a sua trajetória em direção ao luto ou à luta pela vida. A sua própria biografia, marcada pela superação dos limites, permite que ela veja possibilidades onde todos viram impedimentos, que ela vislumbre bênção onde todos identificaram condenação. Assim, o itinerário terapêutico de Cíntia só pode ser compreendido em seus trajetos concretos e nos sentidos que o orientam e dão significado aos eventos e sujeitos que o compõe quando enquadrado nas biografias de seus pais. A maneira como D. Renata e Sr. Jorge assumem o papel de cuidadores e o tipo de acesso que eles têm aos serviços de saúde estão diretamente relacionados às suas trajetórias de vida.

Em outras ocasiões, a fase pré-diagnóstica é vivida sem tanto sofrimento, uma vez que os sintomas aparecem com menos intensidade, possibilitando o gerenciamento da situação de uma maneira mais estável. Assim, por exemplo, o caso de Rebeca mostra como a fase pré-diagnóstica pode implicar um sofrimento gerenciável quando a debilitação física da criança é menor e os sintomas são interpretados por sua *rede social* e pelos profissionais de saúde como alterações passíveis de controle através do cuidado materno. Com o tempo, a diarreia constantemente apresentada por Rebeca leva sua mãe a uma situação-limite; porém, isso se dá de forma gradativa, em um cotidiano bastante estável. O nascimento de Rebeca não significou uma ruptura biográfica – como o nascimento de Cíntia para D. Renata –, mas sim significou a continuidade da trajetória de vida de D. Fernanda. Tratou-se de uma gestação planejada, por um casal que vivia um início de vida matrimonial bastante tranquilo. Desde o começo do casamento, os pais de Rebeca viviam em uma casa própria, em sua cidade natal, com uma renda razoável e uma *rede social* bem constituída. Porém, a persistência dos sintomas começa a fragilizar o seu papel materno de D. Fernanda, especialmente quando um médico acusa-a de agir com “frescura” em relação a sua filha e sua mãe afirma que Rebeca não “vingaria”. No transcorrer dessa longa fase (o diagnóstico só ocorre aos três anos de idade), são muitas as comparações feitas entre as características

físicas de Rebeca e seus primos, acentuando gradativamente diferenças que vão alarmando cada vez mais D. Fernanda.

Outro ponto fundamental que explica as diferenças encontradas na maneira como essa fase pré-diagnóstica é vivenciada pela mãe de Cíntia e pelos pais de Rebeca é encontrado no plano assistencial. Apesar de Rebeca passar por médicos que não conseguem diagnosticar seu problema de saúde, quando a situação-limite começa a instaurar-se na dinâmica familiar, Rebeca é logo encaminhada para um especialista, o qual estabelece o diagnóstico. Seus pais apontam, com muita clareza, a importância e o caráter providencial desse encaminhamento, expressando grande gratidão à profissional que o realizou, destacando que agindo assim ela demonstrou muita humildade e sentido de responsabilidade, conduzindo-os ao encontro do diagnóstico e do tratamento.

De maneira geral, os outros casos analisados exemplificam pontos intermediários entre os dois extremos representados pelos esses dois exemplos.

### ***Comunicação do diagnóstico***

Conforme já afirmado, a fase pré-diagnóstica é fundamental para a estruturação do momento do diagnóstico, tanto para os profissionais de saúde (anamnese e experiência profissional) quanto para os pais das crianças (história e projetos de vida). Trata-se de um momento de grande complexidade que desafia todos os seus envolvidos a acionarem seus conhecimentos e experiências para agir em uma situação marcada por incertezas.

Se o diagnóstico afasta interpretações anteriores sobre o problema de saúde enfrentado, estabelecendo uma nova realidade para a doença (e para a vida da criança e de sua família), ele também conduz os pais da criança doente a um novo campo de incertezas, seja em relação à compreensão dos aspectos biomédicos da doença (dos danos orgânicos, da terapêutica, da lógica assistencial, etc.), seja em relação ao futuro (prognóstico, projetos de vida). Assim, esses pais são levados a reelaborar idéias, suposições e medos gerados anteriormente em suas interações com os profissionais de saúde e com os membros de sua *rede social*, redimensionando o processo de adoecimento em sua trajetória biográfica. Para

tal, buscar uma explicação para a instauração de uma doença grave em sua realidade familiar e organizar o cotidiano em torno dos cuidados necessários são tarefas que se colocam no período que se segue imediatamente após a comunicação do diagnóstico, participando deste em certa medida.

Mais uma vez, quando comparamos o caso de Cíntia e de Rebeca, verificamos que as reações de seus pais ao diagnóstico foram diametralmente opostas: no primeiro caso, o diagnóstico representou um grande alívio frente ao sofrimento instaurado pela incerteza presente no processo de adoecimento, diante da proximidade da morte; no segundo caso, o diagnóstico veio como uma “bomba”, para utilizar a metáfora de Sr. Rodrigo, conduzindo o casal de um campo de incertezas (problema de saúde desconhecido) para outro (problema de saúde a ser conhecido). Esse impacto negativo da comunicação do diagnóstico é enfatizado pela situação vivida por D. Fernanda no laboratório em que foi realizado o exame de cloro-sódio, quando, junto com o resultado positivo do exame, lhe é comunicada a informação de que as crianças com fibrose cística costumam viver somente até os doze anos de idade.

O estado de incerteza que caracteriza o período pré-diagnóstico é propício para a eleição de várias hipóteses diagnósticas, por parte dos profissionais de saúde e dos familiares das crianças doentes. Essas hipóteses podem, por vezes, motivar ações desesperadas, como no caso de Cibele, quando seus pais enviam cartas a programas de televisão na esperança de acessar uma *rede de apoio assistencial especializada*, para contrabalançar a fragilidade de sua rede social. Dentre as hipóteses cogitadas, o câncer foi eleito pelos pais de Cibele como aquela que se encaixava com mais coerência à persistência dos sintomas, alimentando o medo de enfrentar rapidamente uma situação extrema no processo de adoecimento de Cibele. A *representação social* do câncer enquanto um problema de saúde insolúvel que desafia a lógica da ciência e da própria vida se fez presente no enfrentamento do problema de saúde de Cibele, de maneira que sua mãe recebe com alívio o diagnóstico de fibrose cística. Paula *representa* uma doença grave como sendo um problema insolúvel que conduz o indivíduo afetado ao afastamento completo de suas atividades cotidianas (doente acamado). Como o tratamento da fibrose cística possibilita, em geral, a manutenção das atividades cotidianas, de maneira que a criança doente mantém

uma grande inserção em sua *rede social*, Paula relativiza ao extremo a gravidade da doença. Essa relativização repercute na maneira como ela gerencia cotidianamente este problema crônico de saúde.

O caso de Tatiana evidencia como a falta de seus pais (e de sua rede social) a respeito da fibrose cística aumenta o peso do diagnóstico sobre suas vidas, estabelecendo uma clara ruptura biográfica. O diagnóstico foi estabelecido aos quatro meses de vida de Tatiana, sem uma história clínica anterior muito grave. Portanto, , mais do que a fase pré-diagnóstica, a situação-limite enfrentada pelo casal, se instaura a partir do diagnóstico, pois o casal realiza uma verdadeira acoplagem com o serviço de saúde, vivenciando uma etapa da fase pós-diagnóstico marcada pela dependência do trabalho assistencial. Essa situação, em parte, responde à dificuldade inicial do casal para legitimar a realidade do problema de saúde de filha, em sua *rede social*.

No caso de Fabiana, o diagnóstico ocorre sem que tenha ocorrido propriamente uma fase pré-diagnóstica, uma vez que logo após o seu nascimento é constatada a presença de íleo meconial, a partir do que é realizado o diagnóstico clínico de fibrose cística. Sua mãe fica totalmente perdida naquela situação, uma vez que lhe é comunicado o diagnóstico de uma doença grave, para ela totalmente desconhecida, em meio a um contexto de festa familiar. O apoio de sua *rede social* comporá um elemento importantíssimo para o enfrentamento do diagnóstico e da seqüência do itinerário terapêutico de Fabiana.

### **Fase pós-diagnóstico**

Os profissionais de saúde responsáveis pelo tratamento da fibrose cística incentivam uma ampla participação das famílias das crianças nas consultas e sessões terapêuticas ambulatoriais e nas atividades promovidas pela Fibrocis, uma vez que a adesão ao tratamento e a organização dos cuidados cotidianos implicam: a apreensão de um grande conjunto de informações que são atualizadas com uma grande velocidade, em vista dos avanços terapêuticos; a formação de uma visão clara sobre as regras que orientam a dinâmica assistencial (fluxos, procedimentos, critérios, prazos...); a adaptação das

atividades e dinâmicas familiares às diversas fases do curso clínico da doença. Portanto, as famílias são convidadas a fazer um mergulho de cabeça no universo assistencial da doença.

Ao mesmo tempo, esses profissionais procuram destacar a importância de não tratar as crianças doentes como incapazes, de maneira a garantir a sua ampla inserção nos eventos familiares, escolares, etc. Assim, as famílias são incentivadas ao máximo a concretizar o processo de normalização do processo de adoecimento, através da organização de cuidados que evitem diferenciar a criança doente de outras crianças de seu convívio.

As famílias lidam de diferentes maneiras com esses dois movimentos opostos – um de profunda imersão na realidade patológica e outro de minimização do papel de doente como elemento mediador das relações sociais das crianças com fibrose cística. Porém, esse duplo movimento produz, em todas elas, uma tensão entre o grau de autonomia e o grau de dependência mantido com os profissionais de saúde e com o tratamento. Essa tensão se expressa em crises desencadeadas a partir de eventos do itinerário terapêutico ou do cotidiano familiar, sem jamais se resolver.

Esse tensionamento não significa um afrouxamento da relação dos pais das crianças doentes com os profissionais de saúde que as atendem, mesmo porque alguns desses profissionais não as *assistem* de longe, distanciados de suas realidades familiares. Esse tensionamento significa a construção de graus de autonomia dos cuidadores leigos em relação à interpretação de eventos do itinerário terapêutico e do cotidiano das crianças. Assim, na medida em que os pais das crianças doentes incorporam informações, conceitos e experiências presentes em seu itinerário terapêutico, eles vão consolidando o seu papel de cuidador, legitimando-o frente aos profissionais de saúde e aos membros de sua *rede social*, de maneira a contrapor-se às opiniões desses indivíduos, sem buscar para isso uma inversão de posições (Soares e Camargo Jr., 2007).

Assim, ao contraporem-se aos profissionais de saúde, esses pais podem estar vivenciando apenas um conflito interpessoal isolado com aquele indivíduo, fruto de um desentendimento pessoal ou de um desequilíbrio emocional momentâneo; mas, também,

podem estar afirmando uma postura ativa na definição e condução do tratamento, abrindo assim um campo de negociações explícitas com os profissionais de saúde.

Esse segundo tipo de situação pode ser claramente identificado no caso de Fabiana, quando seus pais estão inseguros em relação à instalação do *botom*, requisitando não somente informações técnicas dos profissionais de saúde, mas também experiências mais próximas, de crianças e de cuidadores que possam trazer à tona uma dimensão dos cuidados não vivenciada pelos profissionais. Ainda que essa insegurança possa ser analisada como um retorno ao momento do diagnóstico – quando a descoberta de uma doença grave instaurou uma situação-limite em suas vidas – ela se dá em um outro momento do processo de adoecimento de Fabiana, quando seus pais consolidaram seu papel de cuidador de forma suficientemente forte para opor-se à sugestão médica, colocando-a em suspensão até o momento de tomar uma decisão sobre o assunto. Paradoxalmente, o forte vínculo estabelecido com os profissionais do Ambulatório de Pediatria da Unicamp é uma condição necessária para o estabelecimento da posição assumida pelo casal, ou seja, para o desenvolvimento de graus de respeito e de autonomia suficientemente altos para realizar a negociação explícita sobre a condução do tratamento.

A tensão entre aqueles dois movimentos (de imersão e de minimização) pode ocasionar outros tipos de posicionamentos, como aquele assumido por Paula. Ela concretiza a minimização dos efeitos negativos da doença nas atividades e relacionamentos cotidianos de Cibele através do afrouxamento dos cuidados, ou mesmo através da ruptura com os profissionais de saúde ou serviço que realizam os cuidados ambulatoriais de sua filha. Em vista da ruptura ocorrida em sua *rede social* e da dificuldade para o estabelecimento de novas *redes de apoio*, Paula opta por tentar um novo começo, através do qual pretende minimizar os efeitos negativos dos atos de seu filho e da doença de Cibele no cotidiano familiar. A concepção pessoal de gravidade de Paula leva-a praticamente a ignorar a presença da doença, apagando suas marcas presentes (tratamento) e afastando suas ameaças futuras.

Os casos de Cibele e de Rebeca mostram diferentes faces do *estigma* possivelmente ocasionado pela fibrose cística.

Cibele encontrava grande dificuldade para legitimar o seu papel de doente na escola que frequentava no momento da entrevista. Seus colegas não aceitavam a sua condição de doente e os ganhos secundários obtidos através dela. Desse modo, hostilizavam Cibele, tratando-a como uma impostora. A visibilidade da doença desempenha um papel importante na constituição de *situações e identidades estigmatizantes*. No caso da fibrose cística, de maneira diametralmente oposta ao da hanseníase, o fato de inexistirem marcas corporais visíveis da doença que denotem a sua presença representa um desafio para o processo de legitimação do papel de doente. Essa situação é acentuada pelo grande desconhecimento da população a respeito da fibrose cística. Dessa maneira, impõem-se algumas barreiras para o estabelecimento dos cuidados, fora de casa, sendo que a criança doente pode enfrentar situações de isolamento social.

Em contrapartida, o caso de Rebeca mostra como os pais da criança doente podem jogar com essa invisibilidade da doença a favor da minimização do papel de doente, organizando os cuidados de maneira que os membros de suas *redes sociais* praticamente não se dêem conta de que ela possui uma doença grave. D. Fernanda relata um episódio em que um casal de amigos, que mantinha uma convivência bastante próxima da família, ao saber do diagnóstico de Rebeca, deixa de frequentar a sua casa, temendo que a doença fosse transmitida para sua filha. A partir desse episódio, os pais de Rebeca decidem não fazer alarde da situação, mantendo uma atitude muito discreta na realização dos cuidados, revelando apenas para alguns poucos familiares o verdadeiro diagnóstico da doença. Essa estratégia de “evitação” é elaborada a partir da suposição de que a doença conduz a *situações estigmatizantes*. Pode-se identificar aqui a presença do “estigma sentido”, na medida em que, paradoxalmente, o *estigma* toma realidade no processo de adoecimento de Rebeca muito mais na antecipação de situações estigmatizantes, realizada por seus pais, do que na vivência concreta dessas situações.

O estigma pode ser dividido, em termos gerais, em duas categorias interrelacionadas: o estigma sentido e o estigma sofrido. Estigma sentido é a percepção de depreciação e/ou exclusão pelo indivíduo portador de alguma característica ou condição socialmente desvalorizada, o que acarreta sentimentos prejudiciais como vergonha, medo, ansiedade, depressão. Por estigma sofrido nos

referimos às ações, atitudes ou omissões concretas que provocam danos ou limitam benefícios às pessoas estigmatizadas. Em poucas palavras, o estigma sofrido é a discriminação negativa, caracterizada como crime no plano jurídico nacional e internacional. (Ayres, França Jr e Paiva, 2006)

O estigma sentido não é fictício, imaginativo, falso e, por isso mesmo, inofensivo. Se ele ganha realidade na percepção dos pais de Rebeca – ainda que motivado pela vivência de uma situação concreta de estigmatização (“estigma sofrido”) – ele não deve ser considerado uma ilusão individual. Pelo contrário, ele surge *a partir das e em direção às* interações sociais dos pais de Rebeca, agindo concretamente em seu processo de adoecimento, na medida em que se torna uma referência importante para a organização dos cuidados cotidianos.

## **Asma**

### ***Fase pré-diagnóstico***

A asma é um problema de saúde com alta prevalência na população infantil, bastante divulgado na mídia. Portanto, trata-se de uma doença conhecida pela população, em geral, e pelos profissionais de saúde. Embora existam casos de asma severa, a maioria possui graus baixos ou intermediários de gravidade. Os tratamentos disponíveis são facilmente acessados pela população e possibilitam um controle eficaz sobre a frequência e intensidades das crises, diminuindo bastante a letalidade da doença.

Mesmo assim, nem todos os profissionais e serviços de saúde estão suficientemente preparados, orientados e organizados para realizar o diagnóstico e manejo da asma, de forma rápida e eficiente, retardando assim o seu controle. Essa situação aumenta o impacto negativo dessa doença no sistema de saúde e na vida das pessoas.

Assim, a fase pré-diagnóstica pode estender-se bastante, especialmente nos casos intermitentes ou persistentes com baixa gravidade. Em geral, os primeiros sintomas identificados pelos familiares dessas crianças variam entre cansaço, falta de ar, vômito e

chiado no peito. Porém, além desses sintomas não se apresentarem em todo o seu conjunto, nem na mesma intensidade, eles podem deixar de manifestar-se durante longos períodos, retornando posteriormente. Portanto, varia bastante a idade com que é estabelecido o diagnóstico – o qual declara a presença de um problema crônico de saúde responsável por diversos sintomas anteriormente enfrentados como eventos isolados.

Assim, no primeiro ano de vida, Tiago apresenta uma seqüência de pneumonias seguidas de freqüentes episódios de “bronquite” até os três anos. Após essa idade, Tiago não apresenta mais sintomas de problemas respiratórios. Somente com cerca de nove anos, Tiago recebe o diagnóstico de asma, após sentir fortes dores no peito e falta de ar.

Conforme nos mostra o caso de Regiane, as pneumonias recorrentes são apontadas como um sinal de alerta para a existência de algum problema de saúde desconhecido, preocupando os familiares das crianças. As hospitalizações, ocorridas em alguns desses casos, além de consistirem em situações bastante desgastantes para as crianças e seus acompanhantes, são tomadas como uma clara sinalização da gravidade do problema.

### ***Comunicação do diagnóstico***

As experiências familiares com a asma são muito relevantes para a compreensão das reações dos pais ao diagnóstico dessa doença. Assim, a presença de asma na família é relatada em diversos casos (Vitor, Regiane, Lucas...), de forma a acentuar ou diminuir a gravidade dessa doença. Por vezes, as experiências pessoais do pai e da mãe conduzem a reações opostas ou divergentes.

No caso de Vitor, seu pai possui uma experiência pessoal positiva com a asma, enquanto sua mãe possui uma experiência familiar negativa, gerando reações opostas frente ao diagnóstico. No caso de Tiago, a experiência familiar de seu pai leva-o a pôr em descrédito o diagnóstico (uma vez que Tiago não apresenta os sintomas clássicos de asma), ao passo que a experiência pessoal de sua mãe leva-a a aceitar o diagnóstico sem preocupação.

O diagnóstico de asma pode ser recebido com alívio, na medida em que afasta outras hipóteses diagnósticas mais preocupantes. Mais uma vez, o caso de Tiago é exemplar, pois as dores no peito sugerem um problema cardíaco, alarmando bastante o menino e seus pais, uma vez que este tipo de problema é *representado* como sendo de alta gravidade. Quando é comunicado o diagnóstico, afasta-se a morte para um horizonte muito remoto, de maneira que a descoberta da asma representa um alívio.

Se a compreensão dessas reações deve conduzir a uma investigação dos eventos do itinerário terapêutico das crianças e das experiências familiares com a doença, por vezes ela requisita uma análise mais profunda da própria trajetória de vida familiar. O caso de Regiane é exemplar, na medida em que o surgimento dos primeiros sintomas e o estabelecimento do diagnóstico se dão em lugares (cidade, hospital escola do sudeste) onde seus pais se encontram deslocados de suas origens. Portanto, o isolamento de Regiane no hospital em que foi realizado o diagnóstico de asma reproduz uma situação de isolamento social sentida por seus pais, de maneira que esse diagnóstico representa uma ruptura na trajetória biográfica da família, reorientando os seus rumos.

### ***Fase pós-diagnóstico***

Após o diagnóstico, os pais das crianças doentes precisam realizar um duplo trabalho: em primeiro lugar, eles precisam aprender a utilizar os recursos terapêuticos; em segundo lugar, eles têm que adequar o seu cotidiano às medidas profiláticas indicadas pelos profissionais de saúde.

Em geral, as crianças não apresentam fortes resistências ao tratamento. Assim, ainda que as inalações costumem ser tomadas por elas como eventos bastante desagradáveis, seus pais não têm muita dificuldade para assimilar e executar as medidas terapêuticas de manutenção para o controle da asma.

As crises, porém, desafiam a capacidade de resposta dos cuidadores dessas crianças, uma vez que estes precisam acionar diversos tipos de apoio para levar seus filhos para os serviços de saúde, sempre que não conseguem controlar a situação em casa. Na

maior parte dos casos investigados, os pais dessas crianças não possuem veículos próprios. Além disso, em todos eles, as mães não trabalham fora de casa para cuidar de seus filhos. Sendo assim, em geral, elas não podem contar com seus maridos para dividir a responsabilidade de levar seus filhos aos serviços de saúde. Nessas ocasiões, elas precisam negociar a obtenção de apoios (que nem sempre ocorrem), abrindo mão da palavra final sobre onde e quando levar seus filhos em busca de assistência médica.

Ademais, como cuidadoras principais de seus filhos, elas testemunham integralmente os diversos eventos e etapas do processo de adoecimento das crianças doentes, elaborando conhecimentos e percepções diferentes de seus maridos a respeito do gerenciamento da asma. Assim, muitas vezes, elas precisam convencer os maridos ou familiares sobre a necessidade de levar os filhos com urgência para os serviços de saúde, quando estes buscam minimizar a gravidade dos sintomas apresentados pelas crianças. Essa situação torna-se ainda mais dramática quando a criança não apresenta os sintomas clássicos de asma, os quais funcionam como sinais de alerta. Assim, nesses casos, a invisibilidade da doença dificulta a identificação da sua gravidade, ao mesmo tempo em que aumenta as preocupações maternas.

A adesão ao tratamento é significada de diferentes maneiras, de acordo com os significados atribuídos às medidas terapêuticas. Assim, por exemplo, o tratamento medicamentoso não oferece dificuldades operacionais para ser administrado, sendo bastante valorizado pelos pais das crianças doentes. No entanto, em alguns casos a dependência dos remédios (quimioterápicos) é interpretada no mesmo registro da dependência química provocada pelas drogas ilícitas. Assim, as mães das crianças doentes alarmam-se diante dos efeitos negativos que os medicamentos podem exercer sobre o organismo de seus filhos, instaurando uma relação *viciosa* no seu uso. Nesses casos, – especialmente quando a doença está controlada, propiciando o desaparecimento quase completo dos sintomas – o tratamento aparece em primeiro plano como a evidência maior da realidade da doença, sendo *representado* como o próprio mal (dependência/limitação) que atinge a família. Nesse contexto, os cuidadores leigos das crianças podem realizar alterações no tratamento, visando a minimização da “dependência quimioterápica” das crianças para a realização de suas atividades cotidianas.

As expectativas de cura mantidas pelos pais das crianças doentes desempenham um forte papel nesse jogo interpretativo sobre os graus de autonomia e de dependência das crianças (e de suas famílias!) em relação ao tratamento. Assim, freqüentemente as alterações do tratamento indicado pelos profissionais de saúde, introduzidas pelos cuidadores leigos das crianças, visam atuar na realidade presente, visando o horizonte da cura (futuro).

O processo de crescimento e desenvolvimento das crianças garante a esperança de uma cura espontânea, no período da adolescência. Uma condição *sine qua non* dessa cura é o controle da doença ao longo do tempo. Assim, quanto menor a manifestação sintomática da doença e quanto menor a dependência do organismo em relação aos medicamentos, maior é a expectativa de que a cura seja alcançada no futuro.

Em geral, as famílias não medem esforços para assumir as medidas profiláticas ambientais indicadas pelos profissionais de saúde. Isso não quer dizer que elas realizem todas as medidas estritamente conforme indicadas, mas sim que há uma grande preocupação em organizar o espaço domiciliar e as dinâmicas familiares no sentido de aumentar o controle da doença.

Assim, encapar colchões e travesseiros, evitar o uso de cortinas e tapetes, manter as crianças afastadas dos produtos de limpeza, utilizar sabão neutro na limpeza das roupas e das próprias crianças, dentre outras, são algumas das medidas profiláticas realizadas no espaço domiciliar. Por vezes, a família chega a mudar de residência, visando um ambiente mais adequado para a criança doente; em outras ocasiões, a mudança de casa pode representar uma ameaça para o controle da asma, em vista das novas condições ambientais.

O grande desafio reside no controle do espaço extra-domiciliar, onde podem ser identificadas duas frentes de desafios.

Uma primeira frente de desafios reside na intervenção sobre as próprias dinâmicas familiares, visando a organização dos cuidados. Assim, a mãe deve afastar-se do trabalho para dedicar-se aos cuidados, enquanto o pai deve garantir o sustento da casa. Nas

situações de crise asmática, essa divisão acaba sobrecarregando a mãe, a qual se vê sozinha frente a situações críticas. Ainda nessa linha de problemas, controlar as atividades das crianças, estabelecendo limites para suas brincadeiras na rua, por exemplo, passa a ser uma tarefa angustiante, na medida em que as crianças não costumam agir de forma muito disciplinada em relação às restrições impostas por suas mães. Ademais, a própria educação das crianças passa a ser um desafio, na medida em que os pais das crianças buscam minimizar os efeitos negativos do papel de doente na vida das crianças, ao mesmo tempo em que devem assegurar cuidados especificamente voltados para o controle da asma. Nesse sentido, educar e tratar os filhos da mesma maneira que fariam (ou fazem) em relação a uma criança sem asma requer a identificação de limites imprecisos, representando um grande desafio.

Uma segunda frente de desafios é identificada na impossibilidade de controlar aspectos ambientais que extrapolam os limites familiares. Assim, tabagismo, queimadas, ruas de terra, emissão de gases poluentes são exemplos de aspectos sócio-ambientais que as famílias não têm muita possibilidade de controlar, desafiando a eficácia das medidas profiláticas domiciliares.

### **Representação Social**

Enquanto a asma é vista como um problema de saúde comum da infância (popularmente designado como “bronquite”), a fibrose cística aparece como uma realidade totalmente nova para as famílias das crianças doentes. Em geral, a fibrose cística é representada pelas famílias como um problema grave de saúde, enquanto a asma representa um problema não tão grave. No entanto, em ambos os casos, a noção de gravidade será significada de maneiras diferentes, no transcorrer do processo de adoecimento.

Tanto a fibrose cística quanto a asma possuem o fator genético como componente (exclusivo ou importante) de sua etiologia, aumentando a força com que o diagnóstico impulsiona os pais das crianças doentes a realizarem a reconstrução narrativa de suas trajetórias biográficas (inclusive em direção às gerações passadas), na busca da

origem do mal que se abate sobre a família. Em ambos os casos, essa busca conduz a explicações que extrapolam a perspectiva biomédica, incorporando elementos biográficos fundamentados em experiências religiosas, morais, espirituais, etc. Essa reconstrução biográfica produz uma noção de *pertencimento*, segundo a qual a doença passa a pertencer ao universo familiar.

No caso da fibrose cística, essa pertença é acelerada pela maneira abrupta e profunda com que a família é inserida no universo da doença, após o seu diagnóstico. De maneira que, mesmo sendo um problema de saúde desconhecido, a fibrose cística passa rapidamente a ser uma realidade *familiar* para os cuidadores das crianças doentes.

Assim, enquanto a explicação genética introduz um elemento aleatório (acaso genético) na explicação do surgimento da doença, a reconstrução biográfica busca pelo caráter necessário desse acontecimento (mesmo que por vezes não o encontre!) na interpretação de seu passado. A gravidade dessa doença é atestada pelos exames que evidenciam o seu caráter progressivo em direção ao comprometimento da função pulmonar, ao mesmo tempo em que é ressignificada em relação aos eventos do itinerário terapêutico das crianças doentes e das suas atividades cotidianas (presentes). Nesse sentido, o seu caráter crônico implica um futuro evitado (morte), de forma que os olhos dos cuidadores da criança doente voltam-se para o presente.

No caso da asma, a existência de casos de asma na família facilita o estabelecimento dessa noção de pertencimento e introduz o caráter necessário do mal familiar. No entanto, as condições ambientais trazem à tona aspectos contingenciais (acaso ambiental) da determinação do problema, jogando-o para além das tramas familiares.

A gravidade da asma está intimamente associada à ocorrência das crises (agudizações). Portanto, quando controlado, esse problema de saúde passa a ser evidenciado pelo tratamento. Dessa maneira, o seu caráter crônico é explicitado pelo prolongamento do tratamento, implicando a organização do presente em vista de um futuro desejado (cura espontânea).

## **Rede Social**

A diversidade apresentada pelas redes sociais das famílias investigadas não permite a proposição de uma tipologia que conduza a generalizações sobre os efeitos dessas redes sobre o processo de adoecimento. Porém, os estudos de caso mostraram com clareza como o processo de adoecimento é dimensionado a partir de interações sociais efetuadas com os membros dessas redes.

Nas três fases do itinerário terapêutico – a pré-diagnóstica, a comunicação do diagnóstico e a pós-diagnóstica – procurou-se compreender como diferentes linhas de interpretação são estruturadas a partir das interações ocorridas entre as famílias das crianças doentes, os membros de suas redes sociais e os profissionais de saúde, produzindo significados para o processo de adoecimento crônico infantil.

Sluzki (1997), a partir de sua vasta experiência clínica no campo da saúde mental, incorporou de maneira ativa o conceito de rede social, em uma abordagem sistêmica da saúde. Valendo-se dessa experiência clínica, ele chama a atenção para a complexidade das relações existentes entre a rede social e a saúde individual.

A complexidade dessas relações aparece no próprio momento em que se procura delinear as redes sociais dos sujeitos investigados. Uma primeira questão que se coloca, antes mesmo de determinar as técnicas de obtenção de dados e de mapeamento da rede, seria perguntar quem define os critérios de inclusão e de exclusão das redes sociais. Seriam os investigadores especialistas em redes sociais? Ou seriam os investigados leigos no assunto?

Sluzki afirma que uma maneira de fugir à questão seria tomar as relações familiares como centro da rede social, enquanto que as interações com outros indivíduos comporiam níveis cada vez mais periféricos do mapa da rede social. Isso se justificaria, na medida em que as relações familiares constituem vínculos genealógicos razoavelmente estáveis, evocados a todo o momento por denominações, sentimentos e interações que reafirmam a sua realidade. Porém, segundo o autor, essa resposta produziria um engessamento das redes sociais, completamente antagônico ao cerne do conceito e às

dinâmicas de sua constituição na realidade concreta. Afinal, ele lembra que existem muitos casos em que o centro da rede social não é constituído pelas relações familiares.

Muito embora, no caso das crianças, isso não se verifique facilmente, o argumento continua valendo em favor das propriedades teóricas do conceito. Além disso, aquela resposta recoloca a questão inicial: como e quem define quais são as relações intra e extra-familiares?

A partir dessa discussão, Sluzki problematiza o olhar do investigador, chamando a atenção para o fato de que: a unidade de análise é prerrogativa do observador e não característica imanente da realidade observada; o observador faz parte da realidade investigada. Assim, o autor aponta para a complexidade do conceito e das bases da abordagem sistêmica, ao assumir que a investigação das redes sociais deve partir do pressuposto de que o todo é resultado das interações entre as partes, ao mesmo tempo em que as partes sofrem a ação do todo.

A partir dessa idéia, pode-se afirmar que o conceito de redes sociais dirige-se para as relações existentes entre os sujeitos e as estruturas, na medida em que enfoca interações sociais através de uma abordagem construcionista da realidade (micro-social), ao mesmo tempo em que não ignora as relações de determinação macro-estrutural. Obviamente, o enfoque dado pela unidade analítica estabelece um recorte do real, estabelecendo um “empobrecimento” inerente ao olhar do investigador, de maneira que essas relações de determinação podem ou não aparecer nas análises efetuadas.

Por isso mesmo, em termos ideais, as investigações das redes sociais devem buscar novos enfoques e níveis de análise, de modo a complementar os conhecimentos já estabelecidos sobre as realidades investigadas.

Assumindo-se que esses níveis de análise nunca devem perder de vista o caráter central das interações sociais na constituição e significação das redes sociais, Sluski as define como *sistemas significativos de vínculos interpessoais dos indivíduos*. Nesse sentido, os encontros com membros de nossa rede social estabelecem a memória de nossa própria história de vida, reforçando determinados aspectos que compõem a nossa

identidade, assim como produzem, no espaço consensualmente validado da linguagem, linhas de interpretação que significam o próprio real.

Mais uma vez, os estudos de caso oferecem diversas análises nesse sentido, ressaltando que as interações sociais com os membros das redes sociais são fundamentais para o estabelecimento das linhas interpretativas que orientam a reconstrução narrativa da trajetória biográfica, instaurada pelo diagnóstico de uma doença grave (ou pelas situações-limites enfrentadas ao longo do processo de adoecimento crônico infantil). Assim, o modo como os sintomas, as medidas terapêuticas, a noção de cura e o papel de cuidador, por exemplo, são significados no processo de adoecimento, está diretamente relacionado às interações sociais das crianças doentes e de seus cuidadores.

Não obstante essas considerações, de forma didática Sluzki procura resumir as relações existentes entre a saúde individual e as redes sociais a dois tipos de efeitos recíprocos: o positivo e o negativo. Assim, ele propõe a existência de “círculos virtuosos” e de “círculos viciosos” da saúde.

Os círculos virtuosos prevêm que uma boa saúde individual facilita o acesso a uma grande gama de interações sociais, favorecendo a constituição de redes sociais mais estáveis e duradouras; ao mesmo tempo, uma rede social estável e duradoura, constituída por interações sociais que produzem fortes vínculos entre seus membros, em geral produz um efeito protetor para a saúde destes, na medida em que atua com rapidez na identificação de alterações corporais, no encaminhamento à busca de ajuda, no oferecimento de apoio (emocional, operacional, econômico, etc.), dentre outros aspectos.

Os círculos viciosos seriam instaurados pela situação oposta, onde a debilitação da saúde do indivíduo e a fragilidade de sua rede social atuam negativamente, uma sobre a outra, de forma a aumentar, a longo prazo, o isolamento social e a gravidade da doença.

Essas duas situações podem ser identificadas nos casos analisados. Os círculos virtuosos podem ser encontrados nos casos em que o processo de normalização da doença favoreceu-se, em grande parte, das redes de apoio constituídas ao longo da trajetória de vida familiar e do processo de adoecimento das crianças, as quais atuaram positivamente na

estruturação de um cotidiano familiar favorável ao controle da doença e à organização dos cuidados. Do mesmo modo, círculos viciosos podem ser encontrados em casos (ou fases do processo de adoecimento) onde a debilidade extrema da saúde individual conduz a passagens do itinerário terapêutico que aumentam o isolamento social, ao mesmo tempo em que rupturas nos laços constituídos com os membros das redes sociais aprofundam o impacto negativo da doença no cotidiano familiar.

### **Estigma**

Muito embora poucas situações concretas de estigmatização tenham sido relatadas nas entrevistas realizadas, o estigma consistiu em um conceito importante para a compreensão do processo de adoecimento crônico infantil. Particularmente, o chamado “estigma sentido” teve um papel relevante na organização dos cuidados – especialmente, quando esta organização é dimensionada como um elemento central do processo de normalização do adoecimento crônico infantil. Assim, os pais das crianças doentes procuram minimizar a mediação da doença nas interações sociais de seus filhos, tanto no espaço intra-familiar quanto no extra-familiar. Nesse sentido, eles procuram garantir que seus filhos sejam considerados crianças normais tanto na escola quanto dentro da própria família, procurando assimilar os cuidados no cotidiano familiar e escolar, de maneira a diminuir ao máximo a excepcionalidade ou instabilidade por eles instauradas. Da mesma forma, eles evitam utilizar os nomes das doenças, designando-as por termos gerais, por exemplo, como “problema respiratório”. Eles também estimulam os familiares a não proteger demais as crianças doentes, pois isso as distinguiria de seus irmãos, primos ou amigos.

### **Cuidado**

Embora o cuidado não tenha sido definido conceitualmente, nesta pesquisa, como uma categoria de análise, é sobre ele que se dirige o enfoque das análises realizadas. Quando a organização dos cuidados foi investigada, procurou-se identificar de que maneira

as ações realizadas ganham sentido nas dinâmicas cotidianas das crianças e de seus familiares. Assim, o cuidado não foi focado como um simples conjunto de medidas profiláticas e terapêuticas expressas em termos de procedimentos tecnicamente orientados. O cuidado foi focado como uma dimensão central do processo de adoecimento, através da qual os próprios sujeitos (cuidadores e de cuidados) se constituem. Nesse sentido, o cuidado não foi resumido à sua dimensão pragmática, mas explorado em sua dimensão ontológica<sup>17</sup> (Ayres, 2004). Sem negar o fato de que o cuidado está voltado para a ação, procurou-se compreender como as interações sociais necessárias à concretização dessa ação estabelecem sentidos para o cuidar, os quais estão inseridos, por sua vez, em um campo de relações complexas – a análise da narrativa biográfica permitiu trazer à tona essa complexidade.

Esse enfoque permite abordar as relações entre os sujeitos e as estruturas em uma perspectiva construcionista da realidade. Isto é, quando se aborda o cuidado como um campo de relações produzido nas interações sociais em que os próprios sujeitos se constituem, torna-se imperativo lançar um olhar sobre os cenários de práticas sociais em que ocorrem essas interações (dinâmicas familiares, casa, rua, escola, instituições de saúde...). No entanto, esses cenários não são abordados em si mesmos, como uma realidade existente externamente aos indivíduos, mas sim a partir dos processos de significação empreendidos nas interações sociais que os constituem como espaços de relações. Nesse sentido, talvez seja importante abandonar a designação “cenários”, pois trata-se de espacializações de relações sociais com o corpo, com a saúde, com a vida.

O desejo insere-se na constituição do cuidado, na medida em que os cuidadores referem as suas ações a sentidos produzidos em suas narrativas biográficas, em um complexo jogo temporal entre o presente, o passado e o futuro. Isso não quer dizer que o cuidado (ou a interpretação do cuidado) seja fruto da imaginação; pelo contrário, ele

---

<sup>17</sup> Ayres (2004) procura analisar o cuidado em três níveis de análise: enquanto uma categoria ontológica, a partir das formulações heideggerianas a respeito da constituição do ser na dialética temporal entre passado, presente e futuro, realizada nos projetos existenciais dos cuidadores; enquanto uma categoria genealógica, a partir das análises foucaultianas a respeito dos dispositivos disciplinares que constituem o “cuidado de si” (e os sujeitos disciplinares desse cuidado); e, finalmente, enquanto uma categoria crítica, em que se recupera a perspectiva interacionista e relacional do cuidado, forçando a ruptura com as dicotomias existentes entre a técnica e a arte, em prol de relações mais dialógicas entre os sujeitos.

apresenta-se como um elemento estruturante das relações existentes entre os sujeitos (pai, mãe, cuidador, profissional de saúde...).

Quando os indivíduos constituem-se enquanto sujeitos do cuidado, eles estruturam um campo de relações que fornece limites para as interações sociais. Esse campo não está isento de conflitos. Pelo contrário, alguns dos conflitos estruturais da relação médico-paciente, por exemplo, são estruturantes do campo de relações instituído pelo e instituinte do cuidado. Portanto, a mera inversão de posições entre o médico e o paciente não mudaria essa tensão estruturante (Soares e Camargo Jr., 2007). Porém, esse campo não se encontra em perpétuo estado de equilíbrio, mas pode sofrer desestabilizações, abrindo-se para a constituição de novos sujeitos e de novos sentidos para o cuidar, em que as fronteiras entre o Eu e o Outro, entre a Razão e a Emoção, entre a Arte e a Técnica, entre a Ciência e o Senso Comum, ganham novos contornos. O cuidado, então, mostra mais uma vez a sua face interacionista, pois revela a construção de uma realidade negociada (entre os sujeitos investigados, mas também entre aqueles que os investigam; enfim, nos interstícios das diversas ordens de interpretação que constituem o real).

## *CONCLUSÃO*

A cronicidade ganha distintos significados nos processos de adoecimento investigados; porém, de maneira geral, ela está associada à noção de gravidade, provocando não só uma reorganização do cotidiano (presente), mas uma reconstrução da trajetória biográfica familiar. Nesse sentido, a cronicidade dimensionada no processo de adoecimento crônico não se resume a um longo curso clínico, mas significa interligar o passado e o futuro em uma narrativa sobre o presente. Essa narrativa constitui sentidos para os cuidadores e para os cuidados cotidianos, moldando o corpo e o espírito, de maneira atenta aos ditames da doença e à trajetória familiar.

Essa temporalidade torna-se ainda mais complexa quando dimensionada no processo de desenvolvimento e crescimento infantil. As crianças são tomadas pelos adultos em seu *dever*, ou seja, nas suas potencialidades futuras, definidas nos projetos de vida traçados pelos seus cuidadores. Com os olhos no presente, os pais das crianças doentes não deixam de projetar cenários futuros e de desejar que seus filhos se tornem adultos saudáveis (mesmo que portadores de uma doença crônica). Porém, a Infância é definida pela sua vulnerabilidade ao meio (ambiente, familiar, social) e, portanto, estrutura-se sob a égide de um futuro ameaçado. Essa situação é acentuada no processo de adoecimento crônico infantil, quando ameaças simbólicas e orgânicas estão indissociadas nas representações sociais, nas redes sociais e nos estigmas estruturados pelas interações sociais das crianças doentes e de seus cuidadores.

Atentos à ordem do dia e da vida esses cuidadores assimilam o caráter disciplinar do campo da saúde, no estabelecimento dos cuidados, sem restringir-se a ele. Assim, à medida que consolidam seu papel de cuidador a partir de interações sociais com membros de sua rede social e com os profissionais de saúde, significando-o em sua trajetória biográfica, eles incorporam elementos técnicos e simbólicos que os autorizam a abrir um campo de negociações em torno dos cuidados.

Essas negociações parecem travar-se mais com os familiares e profissionais de saúde, do que, por exemplo, com os professores das crianças. A escola parece estar pouco integrada à rede de cuidados que se arquiteta em torno das crianças doentes.

Outro elemento singular do processo de adoecimento crônico infantil consiste na credibilidade da percepção infantil na descrição e interpretação dos sintomas e do tratamento. Assim, os adultos desconfiam da realidade, da veracidade e da relevância das queixas e solicitações das crianças. Mesmo nas consultas médicas, a participação das crianças costuma ser bastante passiva, na medida em que os profissionais de saúde falam a respeito delas com seus pais, dirigindo-se a elas somente em alguns poucos momentos.

Finalmente, representação social, rede social e estigma são conceitos que permitem o dimensionamento do processo de adoecimento crônico infantil nas interações sociais, produzindo um tipo de análise que perfaz a singularidade da explicação sociológica frente a outras ciências humanas. Ou seja, esses conceitos estruturam teoricamente a pesquisa, em um grau intermediário, bastante propício para abordagem das relações existentes entre as micro e as macro-estruturas, entre os sujeitos e as estruturas, entre os indivíduos e a sociedade. Sem fechar necessariamente com uma grande teoria sociológica específica, esses conceitos garantem o delineamento de uma problemática – a construção social da realidade – mantendo uma abertura para diferentes enfoques analíticos que podem ser definidos ao longo da investigação.

Além disso, quando utilizados na investigação do processo de adoecimento crônico infantil, esses conceitos permitem a elaboração de análises que não se restringem ao campo de interesses da sociologia, mas que se revertem em benefício das práticas científicas, pedagógicas e assistenciais do campo da saúde.

Nesse sentido, a investigação sociológica das doenças crônicas, ao mesmo tempo em que conta com uma longa tradição empírica e teórica (especialmente presente na produção norte-americana), permite desenvolver uma vertente da sociologia da saúde ainda pouco explorada no Brasil, designada por Straus como *Sociology in Medicine*. Inserida nessa vertente, a análise da narrativa biográfica apresenta-se como uma perspectiva analítica que propicia uma via conciliatória entre os interesses empíricos e teóricos da sociologia e da clínica.

***REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS***

Aïach P, Kaufmann AE, Waissman R. La enfermedad grave: aspectos medicos y psicosociales. Madrid: Interamericana/McGraw-Hill; 1990.

Almeida Filho N. Modelos de determinação social das doenças crônicas não-transmissíveis. *Ciência e Saúde Coletiva* 2004; 9(4): 865-84.

Ariès Ph. História social da criança e da família. 2<sup>a</sup>. Ed, Rio de Janeiro: Guanabara; 1986.

Ayres JR, França Jr I, Paiva V. Crianças e jovens vivendo com HIV/Aids: estigma e discriminação *ComCiência – revista eletrônica de jornalismo científico*. Labjor 2006 [acesso em 23 de jan de 2007]; 76 (Dossiê: 25 anos da Aids). Disponível em:  
URL: <http://www.comciencia.br/comciencia/handler.php?section=8&edicao=13&id=106>

Barth LR. Perfil microbiológico e indicadores de gravidade em pacientes com fibrose cística [Tese – Doutorado]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2005.

Benicio MHD´A. Tendência secular da doença respiratória na infância na cidade de São Paulo (1984-1996). *Rev. Saúde Pública* 2000; 34(6 supl): 91-101.

Berger P, Luckmann T. A construção social da realidade. 12<sup>a</sup>. ed., Petrópolis: Vozes; 1995.

Both, E. Família e Rede Social. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1976.

Britto MCA, Bezerra PGM, Brito RCCM, et al. Asma em escolares do Recife - comparação de prevalências: 1994-95 e 2002 . *J. Pediatr.* 2004; 80(5): 391-400.

Brun D. A criança dada por morta – riscos psíquicos da cura. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1996.

Capra F. O ponto de mutação. São Paulo: Cultrix; 1982.

Carvalho A, Salles F, Guimarães M, et al. (orgs.). Saúde da criança. Belo Horizonte: UFMG; 2002.

Castellanos MEP, Nunes EV. A doença crônica infantil – a bibliografia como uma construção do conhecimento. In: Anais do VIII Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva e XI Congresso Mundial de Saúde Coletiva, 2006. Rio de Janeiro: Abrasco, 2006.

Castellanos MEP. A pediatria e a construção social da infância: uma análise do discurso médico-pediátrico [dissertação]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2003.

Criado RFJC. Tratamento da asma na criança. *Pediatria Moderna* 2004; 40(6): 230-40.

Damiani D, Damiani D, Oliveira RG de. Obesidade – fatores genéticos ou ambientais? *Pediatria Moderna* 2002; 38(3): 63-80.

Damião EBC. Sendo difícil não ter controle: a família vivenciando a doença crônica da criança [dissertação]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 1997.

Donzelot J. A Polícia das Famílias. Rio de Janeiro: Zahar; 1986.

Dossé F. A História em Migalhas. São Paulo-Campinas: Ensaio-Unicamp; 1992.

Espíndula JA, Valle ERM do. Experiência materna diante da iminência de morte do filho com recidiva de câncer. *Pediatria Moderna* 2002; 38(5): 188-94.

Foucault M. Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

Foucault M. O Nascimento da Clínica. Rio de Janeiro; Francisco Alves; 1986.

Fritscher CC, Solé D, Rosário N (coord). III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma. *J Pneumol* 2002; 28(Supl 1): S1-51.

Furtado MC de C. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2001.

Garcia PB. Enfermidades crônicas en la infancia. *Boletín Esc. de Medicina* 1994; 23: 41-4.

Gerhardt, U. Introductory essay – qualitative research on chronic illness: the issue and the story. *Soc. Sci. Med.* 1990; 30(11): 1149-59.

Goffman E. Estigma – notas sobre a deterioração da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar; 1975.

Heurtin-Roberts S, Becker G. Anthropological perspectives on chronic illness. *Soc. Sci. Med* 1993; 37(3): 281-283.

James A. Children, Health and Illness In: Field D, Taylor S. Sociological perspectives on health, illness and health care. London: Blackwell Science; 1998.

Kuczynski E, Assumpção Jr FB. Definições atuais sobre o conceito de qualidade de vida na infância e adolescência. *Pediatra Moderna* 1999; 35(3): 73-8.

Kussek P, Gurmini J, Fernandes M das GP, Lopes SM, Orlando ACT. Manual de fibrose cística. Curitiba: Hospital Pequeno Príncipe, 2003.

Laurell, AC. A saúde como processo social. In: Nunes ED. Medicina social - aspectos históricos e teóricos. São Paulo: Global; 1983.

Laurenti R, Mello Jorge MHP, Gotlieb SL. A confiabilidade dos dados de mortalidade e morbidade por doenças crônicas não-transmissíveis. *Ciência e Saúde Coletiva* 2004; 9(4): 909-920.

Leavell HRB, Clark BG. Medicina Preventiva. São Paulo: Fename; 1976. Lessa I. Doenças Crônicas Não-Transmissíveis: bases epidemiológicas In: Rouquayrol M Z. *Epidemiologia e Saúde*. 5ª. Ed., Rio de Janeiro: MEDSI; 1999. p. 285-99.

Lessa I. Doenças Crônicas Não-Transmissíveis In: Lessa I. O adulto brasileiro e as doenças da modernidade – epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco; 1998. p. 29-42.

Lessa I. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. *Ciência e Saúde Coletiva* 2004; 9(4): 931-43.

Maciel ME. Cultura e alimentação ou o que têm a ver os macaquinhos de Koshima com Brillat-Savarin? *Horizontes Antropológicos* 2001; 7(16): 145-56.

Mendonça GAS. Tendências da investigação epidemiológica em doenças crônicas. *Cad, Saúde Pública* 2001; 17(3): 697-703.

Minayo MC de S. O desafio do conhecimento. São Paulo: Hucitec; 1993.

Minayo MC de S, Deslandes SF, orgs. Caminhos do pensamento – epistemologia e método. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002.

Nunes ED. Sobre a sociologia da saúde. São Paulo: Hucitec; 1999.

Organização das Nações Unidas. Convenção sobre os direitos da criança; 1989 [acesso em 04 jun. 2007] Disponível em: URL: [http://www.onu-brasil.org.br/doc\\_crianca.php](http://www.onu-brasil.org.br/doc_crianca.php).

Prata PR. A transição epidemiológica no Brasil. *Cad. Saúde Pública* 1992; 8(2): 168-75.

Ribeiro JD, Ribeiro MÂG de O, Ribeiro AF. Controvérsias na fibrose cística – do pediatra ao especialista. *Jornal de Pediatria* 2002; 78(Supl.2): S171-86.

Ricas J. Estudo de alguns conceitos sobre a doença, de familiares de crianças doentes, na consulta pediátrica [dissertação]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 1988.

Robinson I. Personal narratives, social careers and medical courses: analyzing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis. *Soc. Sci. Med.* 1990; 30(11): 1173-86.

Santos CI, Ribeiro JD, Ribeiro AF, Hessel G. Análise crítica dos escores de avaliação de gravidade da fibrose cística: estado da arte. *Jornal Brasileiro de Pneumologia* 2004; 30(3): 286-98.

Schramm JM de A, Oliveira AF, Leite IC, et al. Transição epidemiológica e o estudo de carga da doença no Brasil. *Ciência e Saúde Coletiva* 2004; 9(4): 897-908.

Silva AAM da, Gomes UA, Tonial SR, et. al. Cobertura de puericultura e fatores associados em São Luís (Maranhão), Brasil. *Rev Panam Salud Pública* 1999; 6(4): 266-72.

Soares JCRS, Camargo Jr KR. A autonomia no processo terapêutico como valor para a saúde. *Interface* 2007; 11(21): 65-78.

Soares Jr O de O. Fibrose Cística [monografia]. Campinas: Unicamp; 2003 [acessado em 28 mar 2007]. Disponível em: URL:<http://www.fibrocis.com.br>

Strauss A. Preface. *Soc. Sci. Med.* 1990; 30(11): V-VI.

Sultz HA, et al. *Long-Term Childhood Illness*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press; 1971.

Teldeschi ALG, Sant'anna CC, Aires VLT. Prevalência de sintomas respiratórios e condições clínicas associadas à asma em escolares de 6 a 14 anos no Rio de Janeiro. *Rev Assoc Med Bras* 2002; 48(1): 54-9.

Travis G. *Chronic Illness in Children- its impact on child and family*. Califórnia: Stanford University Press; 1976.

Valle ERM do. *Câncer Infantil – compreender e agir*. Campinas: Editorial Psy; 1997.

Vermelho LL, Monteiro MFG. Transição demográfica e epidemiológica. In: Medronho, R.A. *Epidemiologia*. São Paulo: Ateneu; 2002. p. 91-113.

Viegas D. Dores abnominais crônicas: abordagem pediátrica. *Arq. Gastroenterol*. 1989; 26(3): 79-83.

***ANEXOS***

## ANEXO I – Doenças não-transmissíveis com participação de microorganismos

Quadro – Doenças não-transmissíveis com possível participação de microorganismos em suas determinações

Doenças	Agentes
1. carcinoma cérvico-uterino	Papiloma vírus, Herpes vírus tipo II, HTLV-I*
2. carcinoma do reto	Herpes vírus tipo II (em aidéticos)
3. leucemias e linfomas de células T	HTLV-I*
4. leucemias de células cabeludas	HTLV-II
5. carcinoma primário do fígado	Vírus da hepatite B
6. carcinoma da língua	Herpes vírus tipo I (aidéticos)
7. sarcoma de Kaposi	Citomegalovírus (em aidéticos)
8. carcinoma da rinofaringe	Vírus de Epstein-Barr
9. alguns tipos de linfomas/Burkitt	<i>Vírus de Epstein-Barr</i>
10. carcinoma do estômago	<i>Helicobacter pilori?</i>
11. carcinoma da bexiga	Schistosoma hematobium
12. colangiocarcinoma	Clonorchis sinensis
13. doença de Hodgkin entre jovens	Vírus?
14. diabetes mellitus insulino dependente	Coxsackie vírus B 1, Echovírus, Herpes vírus 6, vírus da parotidite, da rubéola, citomegavírus, etc.
15. paraparesia espástica tropical (mielopatia)	HTLV-I*
16. esclerose múltipla	Vírus?

\* Retrovírus, *Human T Cell Lymphocyte Virus*

Fonte: Lessa, 1998.

## ANEXO II – Quantificação do conceito de campo de saúde

Quadro X Participação dos Elementos do Campo da Saúde na Determinação de DCNT

<b>DOENÇAS</b>	<b>BIOLOGIA HUMANA</b>	<b>ESTILO DE VIDA</b>	<b>AMBIENTE</b>	<b>ORG. SERV. SAÚDE</b>
Cardiovasculares	+++	++++	++	+++
Diabetes	+++	++/++++	++	+++
Neoplasias	++	++	++++	++
Doenças Resp.	+	++	++++	+++
D. articulares*	+	++	++	-/+
D. gastrointest.	+	+++	++	++

Em relação à participação: + = pouca; ++ = média; +++ = expressiva; ++++ = intensa.

\* inclui apenas artrites/artroses mono ou poliarticulares, não-infecciosas e sem manifestações sistêmicas.

Fonte: Lessa (Rouquayrol, 1999: 291)

Vale salientar que essa quantificação foi elaborada por Lessa (1999), a partir de inquérito realizado em médicos de Salvador, expressando, portanto, uma realidade assistencial específica. Sendo assim, tais valores podem ser modificados de acordo com outras evidências empíricas e/ou juízos sustentados por outros investigadores. De qualquer forma, o conceito de campo de saúde permite pensarmos sobre a determinação das doenças crônicas, de maneira a considerarmos uma ampla gama de aspectos a ela relacionados, sem com isso nos limitarmos a uma hierarquização rígida e predefinida de critérios utilizada na sua explicação causal.

## **ANEXO III – Roteiros Temáticos de Entrevista (RTE)**

### **RTE com os Pais da Criança Doente**

- História familiar: trajetória de vida, locais de residência, ocupações;
- Cotidiano Familiar: descrição das atividades cotidianas de cada membro da família residente no domicílio da criança doente;
- Diagnóstico: descrição do informe, impressões iniciais, busca de ajuda (outros profissionais, parentes, amigos), reordenamento das atividades cotidianas;
- Tratamento: descrição dos cuidados domiciliares (quem, como e quando realiza), dificuldades econômicas, emocionais e operacionais relativas ao cuidado domiciliar, rede de apoio (familiares, amigos, colegas, grupos de ajuda, etc.), divisão das tarefas familiares;
- Instituições de Saúde: importância dos serviços de saúde e das redes institucionais de apoio para o desenvolvimento dos cuidados cotidianos;
- Profissionais de Saúde: acolhimento, confiança, tipo de ajuda;
- Escola: absenteísmo, dificuldades de desempenho escolar e no relacionamento com colegas e professores;
- Irmãos: relacionamento entre os filhos, relacionamento de cada filho com seus pais;
- Determinação da Doença: etiologia “leiga” (episódio específico, história familiar, etc.);
- Rede Social: descrição das atividades e relacionamentos mantidos cotidianamente pelos pais e pelas crianças

### **RTE com a Criança Doente**

- Diagnóstico: descrição do informe ou da descoberta, sentimentos e idéias, reações e expectativas;
- Tratamento: procedimentos, desconfortos e dificuldades, internação e cuidados domiciliares;
- Irmão(s): relacionamento antes e após a doença, atenção dos pais, atividades;
- Escola: relacionamento com colegas e professores, restrições, apoio;
- Cotidiano: descrição das atividades cotidianas.

### **RTE com Irmão(s) da Criança Doente**

- Atividades Cotidianas;
- Relacionamento com irmão;
- Diagnóstico e tratamento: envolvimento, reações;
- Relacionamento com os pais.

### **RTE com o Médico(a) do Ambulatório**

- Trajetória profissional;
- Surgimento do interesse pelas doenças crônicas;
- Comparar as doenças crônicas e as doenças agudas: aspectos científicos e assistenciais;
- Avaliar as principais dificuldades e facilidades, em geral, encontradas pela criança e seus familiares no enfrentamento da doença (asma ou fibrose cística) e na realização dos cuidados;
- Identificar o principal cuidador leigo da criança no âmbito domiciliar.

### **RTE com os Professores da Criança Doente**

- Diagnóstico: breve relato sobre a maneira como a criança, seus professores e seus colegas receberam a notícia do diagnóstico;
- Atividades Escolares: avaliação sobre possíveis interferências da doença no desenvolvimento das atividades escolares (aspectos cognitivos, emocionais, de aptidão, etc.);
- Relacionamento: avaliação sobre possíveis interferências da doença no relacionamento entre a criança e seus colegas, na escola;
- Cuidado: apontar possíveis cuidados específicos a serem tomado em relação à criança, devido à sua doença.

## ANEXO IV – Termo de Compromisso do Pesquisador

Os pesquisadores, abaixo assinados, responsáveis pela pesquisa “***O PROCESSO DE ADOECIMENTO INFANTIL DIMENSIONADO NA FAMÍLIA, ESCOLA E GRUPOS DE CONVÍVIO DE CRIANÇAS COM PROBLEMAS CRÔNICOS DE SAÚDE***”, comprometem-se a:

- Manter em sigilo as identidades dos participantes;
- Responder prontamente qualquer questão levantada pelos participantes;
- Garantir a possibilidade de abandono da pesquisa aos seus participantes, sem a incidência de qualquer tipo de ônus a quem o desejar.

É importante destacar que esta pesquisa pretende contribuir para a compreensão da maneira como crianças e seus familiares convivem com problemas crônicos de saúde, de forma que as instituições e profissionais de saúde possam melhorar a assistência prestada.

---

Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos\* (RG 21571995-5)

---

Everardo Duarte Nunes\*\* (RG 2108762)

Telefones para contato:

DMPS/FCM – Fone 3788 8036

Comissão de Ética em Pesquisa – Fone 3788 8936

\* aluno do Curso de Doutorado em Saúde Coletiva do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

\*\* professor do Curso de Doutorado em Saúde Coletiva do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

## ANEXO V – Termos de Consentimento Livre e Esclarecido

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### PAIS OU RESPONSÁVEIS PELA CRIANÇA DOENTE

Prezado(a) Sr(a), meu nome é Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos, aluno do Curso de Doutorado em Saúde Coletiva do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. Venho, por meio deste Termo, convidá-lo a participar da pesquisa **“O PROCESSO DE ADOECIMENTO INFANTIL DIMENSIONADO NA FAMÍLIA, ESCOLA E GRUPOS DE CONVÍVIO DE CRIANÇAS COM PROBLEMAS CRÔNICOS DE SAÚDE”**.

Esta pesquisa pretende entender como as doenças crônicas afetam o cotidiano de vida das crianças e de seus familiares. Serão feitas visitas domiciliares, em datas agendadas com antecedência, no intuito de conhecer o cotidiano familiar e de realizar entrevistas (gravadas) com as crianças selecionadas e seus familiares. Também serão realizadas entrevistas (gravadas) com os médicos, professores e, possivelmente, amigos destas crianças.

Notifico que **as identidades dos participantes serão mantidas sob sigilo**, isto é, não serão reveladas publicamente, seja por via oral ou escrita. Assim, esta pesquisa não oferece risco à integridade física ou moral de seus participantes, sendo garantida a possibilidade de abandoná-la e de retirar o consentimento de sua participação em qualquer momento de seu desenvolvimento, sem a incidência de qualquer tipo de ônus.

É importante destacar que esta pesquisa pretende contribuir para a compreensão da maneira como crianças e seus familiares convivem com problemas crônicos de saúde, de forma que as instituições e profissionais de saúde possam melhorar a assistência prestada.

Eu, \_\_\_\_\_, portador do RG \_\_\_\_\_, declaro estar ciente da finalidade desta pesquisa e autorizo a realização de entrevistas com \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_ anos de idade, na qualidade de seu ( ) pai ( ) mãe ( ) responsável legal.

Campinas \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura

Qualquer informação favor contatar os pesquisadores:  
Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos – RG 21571995-5  
Everardo Duarte Nunes – RG 2108762  
Fones 3788 8036 (DMPS/FCM/UNICAMP)  
3788 8936 (Comissão de Ética em Pesquisa/UNICAMP)

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### PAIS OU RESPONSÁVEIS PELO IRMÃO DA CRIANÇA DOENTE

Prezado(a) Sr(a), meu nome é Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos, aluno do Curso de Doutorado em Saúde Coletiva do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. Venho, por meio deste Termo, convidá-lo a participar da pesquisa **“O PROCESSO DE ADOECIMENTO INFANTIL DIMENSIONADO NA FAMÍLIA, ESCOLA E GRUPOS DE CONVÍVIO DE CRIANÇAS COM PROBLEMAS CRÔNICOS DE SAÚDE”**.

Esta pesquisa pretende entender como as doenças crônicas afetam o cotidiano de vida das crianças e de seus familiares. Serão feitas visitas domiciliares, em datas agendadas com anterioridade, no intuito de conhecer o cotidiano familiar e de realizar entrevistas (gravadas) com as crianças selecionadas e seus familiares. Também serão realizadas entrevistas (gravadas) com os médicos, professores e, possivelmente, amigos destas crianças.

Notifico que **as identidades dos participantes serão mantidas sob sigilo**, isto é, não serão reveladas publicamente, seja por via oral ou escrita. Assim, esta pesquisa não oferece risco à integridade física ou moral de seus participantes, sendo garantida a possibilidade de abandoná-la e de retirar o consentimento de sua participação em qualquer momento de seu desenvolvimento, sem a incidência de qualquer tipo de ônus.

É importante destacar que esta pesquisa pretende contribuir para a compreensão da maneira como crianças e seus familiares convivem com problemas crônicos de saúde, de forma que as instituições e profissionais de saúde possam melhorar a assistência prestada.

Eu, \_\_\_\_\_, portador do RG \_\_\_\_\_, declaro estar ciente da finalidade desta pesquisa e autorizo a realização de entrevistas com \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_ anos de idade, irmão(ã) de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_ anos de idade, na qualidade de seu ( ) pai ( ) mãe ( ) responsável legal.

Campinas \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura

Qualquer informação favor contatar os pesquisadores:

Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos – RG 21571995-5

Everardo Duarte Nunes – RG 2108762

Fones 3788 8036 (DMPS/FCM/UNICAMP)

3788 8936 (Comissão de Ética em Pesquisa/UNICAMP)

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### IRMÃO(Ã) DA CRIANÇA DOENTE

Prezado(a) Sr(a), meu nome é Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos, aluno do Curso de Doutorado em Saúde Coletiva do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. Venho, por meio deste Termo, convidá-lo a participar da pesquisa **“O PROCESSO DE ADOECIMENTO INFANTIL DIMENSIONADO NA FAMÍLIA, ESCOLA E GRUPOS DE CONVÍVIO DE CRIANÇAS COM PROBLEMAS CRÔNICOS DE SAÚDE”**.

Esta pesquisa pretende entender como as doenças crônicas afetam o cotidiano de vida das crianças e de seus familiares. Serão feitas visitas domiciliares, em datas agendadas com anterioridade, no intuito de conhecer o cotidiano familiar e de realizar entrevistas (gravadas) com as crianças selecionadas e seus familiares. Também serão realizadas entrevistas (gravadas) com os médicos, professores e, possivelmente, amigos destas crianças.

Notifico que **as identidades dos participantes serão mantidas sob sigilo**, isto é, não serão reveladas publicamente, seja por via oral ou escrita. Assim, esta pesquisa não oferece risco à integridade física ou moral de seus participantes, sendo garantida a possibilidade de abandoná-la e de retirar o consentimento de sua participação em qualquer momento de seu desenvolvimento, sem a incidência de qualquer tipo de ônus.

É importante destacar que esta pesquisa pretende contribuir para a compreensão da maneira como crianças e seus familiares convivem com problemas crônicos de saúde, de forma que as instituições e profissionais de saúde possam melhorar a assistência prestada.

Eu, \_\_\_\_\_, portador do RG \_\_\_\_\_, declaro estar ciente da finalidade desta pesquisa, estando de pleno acordo em participar da mesma.

Campinas \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura

Qualquer informação favor contatar os pesquisadores:  
Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos – RG 21571995-5  
Everardo Duarte Nunes – RG 2108762  
Fones 3788 8036 (DMPS/FCM/UNICAMP)  
3788 8936 (Comissão de Ética em Pesquisa/UNICAMP)

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

MÉDICO(A) DO AMBULATÓRIO

Prezado(a) Sr(a), meu nome é Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos, aluno do Curso de Doutorado em Saúde Coletiva do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. Venho, por meio deste Termo, convidá-lo a participar da pesquisa “**O PROCESSO DE ADOECIMENTO INFANTIL DIMENSIONADO NA FAMÍLIA, ESCOLA E GRUPOS DE CONVÍVIO DE CRIANÇAS COM PROBLEMAS CRÔNICOS DE SAÚDE**”.

Esta pesquisa pretende entender como as doenças crônicas afetam o cotidiano de vida das crianças e de seus familiares. Serão feitas visitas domiciliares, em datas agendadas com anterioridade, no intuito de conhecer o cotidiano familiar e de realizar entrevistas (gravadas) com as crianças selecionadas e seus familiares. Também serão realizadas entrevistas (gravadas) com os médicos, professores e, possivelmente, amigos destas crianças.

Notifico que **as identidades dos participantes serão mantidas sob sigilo**, isto é, não serão reveladas publicamente, seja por via oral ou escrita. Assim, esta pesquisa não oferece risco à integridade física ou moral de seus participantes, sendo garantida a possibilidade de abandoná-la e de retirar o consentimento de sua participação em qualquer momento de seu desenvolvimento, sem a incidência de qualquer tipo de ônus.

É importante destacar que esta pesquisa pretende contribuir para a compreensão da maneira como crianças e seus familiares convivem com problemas crônicos de saúde, de forma que as instituições e profissionais de saúde possam melhorar a assistência prestada.

Eu, \_\_\_\_\_, portador do RG \_\_\_\_\_ e do CRM \_\_\_\_\_, médico(a) do Ambulatório de Pediatria do HC/Unicamp, declaro estar ciente da finalidade desta pesquisa, estando de pleno acordo em participar da mesma.

Campinas \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura

Qualquer informação favor contatar os pesquisadores:  
Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos – RG 21571995-5  
Everardo Duarte Nunes – RG 2108762  
Fones 3788 8036 (DMPS/FCM/UNICAMP)  
3788 8936 (Comissão de Ética em Pesquisa/UNICAMP)

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PROFESSOR(A) DA CRIANÇA DOENTE

Prezado (a) Sr (a), meu nome é Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos, aluno do Curso de Doutorado em Saúde Coletiva do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. Venho, por meio deste Termo, convidá-lo a participar da pesquisa **“O PROCESSO DE ADOECIMENTO INFANTIL DIMENSIONADO NA FAMÍLIA, ESCOLA E GRUPOS DE CONVÍVIO DE CRIANÇAS COM PROBLEMAS CRÔNICOS DE SAÚDE”**.

Esta pesquisa pretende entender como as doenças crônicas afetam o cotidiano de vida das crianças e de seus familiares. Serão feitas visitas domiciliares, em datas agendadas com anterioridade, no intuito de conhecer o cotidiano familiar e de realizar entrevistas (gravadas) com as crianças selecionadas e seus familiares. Também serão realizadas entrevistas (gravadas) com os médicos, professores e, possivelmente, amigos destas crianças.

Notifico que **as identidades dos participantes serão mantidas sob sigilo**, isto é, não serão reveladas publicamente, seja por via oral ou escrita. Assim, esta pesquisa não oferece risco à integridade física ou moral de seus participantes, sendo garantida a possibilidade de abandoná-la e de retirar o consentimento de sua participação em qualquer momento de seu desenvolvimento, sem a incidência de qualquer tipo de ônus.

É importante destacar que esta pesquisa pretende contribuir para a compreensão da maneira como crianças e seus familiares convivem com problemas crônicos de saúde, de forma que as instituições e profissionais de saúde possam melhorar a assistência prestada.

Eu, \_\_\_\_\_, portador do RG \_\_\_\_\_, professor(a) de \_\_\_\_\_, aluno(a) regularmente matriculado(a) em 200\_ no \_\_\_ ano do ensino \_\_\_\_\_ na escola \_\_\_\_\_, declaro estar ciente da finalidade desta pesquisa, estando de pleno acordo em participar da mesma.

Campinas \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura

Qualquer informação favor contatar os pesquisadores:  
Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos – RG 21571995-5  
Everardo Duarte Nunes – RG 2108762  
Fones 3788 8036 (DMPS/FCM/UNICAMP)  
3788 8936 (Comissão de Ética em Pesquisa/UNICAMP)