

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS - MG

ESCOLA DE ENFERMAGEM

SAMARA MACEDO CORDEIRO

VIVÊNCIAS DE MÃES COM FILHOS PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA

ALFENAS MG

2013

SAMARA MACEDO CORDEIRO

VIVÊNCIAS DE MÃES COM FILHOS PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas-MG como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Área de concentração: Enfermagem Materno-Infantil. Orientador: Prof. Dr. Denis da Silva Moreira

ALFENAS/MG

2013

Cordeiro, Samara Macedo.

Vivências de mães com filhos portadores de Fibrose Cística /
Samara Macedo Cordeiro. - 2013.
95 f. -

Orientador: Denis da Silva Moreira.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal
de Alfenas, Alfenas, MG, 2013.



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
Universidade Federal de Alfenas . Unifal-MG
Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 . Alfenas/MG . CEP 37130-000



SAMARA MACEDO CORDEIRO

“VIVÊNCIAS DE MÃES COM FILHOS PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA”.

A Banca Examinadora, abaixo assinada, aprova a Dissertação apresentada como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Alfenas. Área de concentração: Enfermagem.

Aprovado em: 25/03/13

Prof(a). Dr(a). Denis da Silva Moreira
Instituição: Universidade Federal de Alfenas-
MG – UNIFAL-MG

Assinatura: _____

Prof(a). Dr(a). Zélia Marilda Rodrigues Resck
Instituição: Universidade Federal de Alfenas-
MG – UNIFAL-MG

Assinatura: _____

Prof(a). Dr(a). Matilde Meire Miranda Cadete
Instituição: - Universidade Federal de Minas
Gerais - UFMG

Assinatura: _____

Dedico ao meu Pai (Adão), a minha Mãe (Belmira, in memoriam), irmãos (Lucas e João Paulo) e meu namorado (Fabiano) por terem me estimulado durante essa trajetória, mesmo nos momentos mais difíceis, sempre me dando forças para seguir em frente, por acreditarem em minhas escolhas e compreenderem a minha ausência em vários momentos.

AGRADECIMENTOS

A Deus, que me deu o dom da vida e forças para chegar até aqui hoje, ensinando-me a ser uma pessoa melhor, fazendo desta caminhada um aprendizado pessoal e profissional.

À meu Pai e Irmãos que em meio a tantos empecilhos, sempre me impulsionaram a seguir em frente.

À minha mãe (in memoriam), o meu principal exemplo de determinação e perseverança. Tenho certeza que estás de algum modo, muito feliz com essa conquista.

Ao meu orientador, Professor Denis. Apenas uma palavra o descreve com bastante presteza, COMPANHEIRO. Mais que orientador ele foi, amigo, companheiro de todas as horas, inclusive das aventuras durante a coleta de dados. Juntos enfrentamos desafios. E dessa mesma forma passamos por situações muitas vezes, difíceis, engraçadas, que guardarei para sempre na memória. Entre muitas idas e vindas, entre encontros e perdas, entre caminhos corretos e incorretos, escrevemos a nossa história na primeira turma de mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas. Somente tenho a agradecer pelo carinho, apoio e orientação durante esse tempo.

À minha professora, co-orientadora, mãezona Betânia, que me ensinou os primeiros passos na pesquisa, me apresentou um jeito novo de ver e ser-no-mundo. Auxiliou-me ainda quando era uma menina perdida, no primeiro ano de graduação. Estendeu-me a mão quando eu mais precisava. Esteve presente em todos esses anos da minha vida acadêmica, sempre me oferecendo oportunidades e me fazendo perceber que eu era capaz. O meu muito obrigado, essa vitória também é da senhora, pois os passos iniciais para eu estar aqui hoje, foram dados ao seu lado.

Ao meu namorado, Fabiano, que esteve sempre presente estimulando-me, sabendo muitas, muitas vezes entender a minha ausência.

Às professoras Matilde Meire Miranda Cadete e Zélia Marilda Rodrigues Resck pela especial gentileza em colaborar na banca de qualificação e de defesa e pelas suas significativas contribuições neste trabalho.

Ao Doutor Evandro Monteiro de Sá Magalhães, colega de mestrado, que foi peça chave para o início deste trabalho.

Às mães, que de uma forma muito solícita me permitiram adentrar o seu mundo-vida e compartilharam comigo suas experiências.

Às minhas amigas, Anelise, Laís, Marina, Elana e Edilaine que estiveram sempre presentes durante todos os momentos dessa caminhada. A vocês o meu muito obrigada, pelo apoio e carinho, sem vocês tenho certeza que teria sido muito difícil. Sentirei saudades de todos os nossos momentos juntas.

Aos colegas da primeira turma do mestrado da UNIFAL- MG. Muito obrigada pela presença durante esses dois anos.

À coordenadora do Programa do Mestrado em Enfermagem, professora Clícia Valim Cortês Gradim, que muitas vezes foi paciente e solícita em ajudar-nos a resolver as dificuldades encontradas durante a trajetória deste trabalho.

À Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de Minas Gerais pelo financiamento desse trabalho.

À Escola de Enfermagem da UNIFAL-MG, entre professores, técnicos, funcionários terceirizados e colegas, o meu muito obrigada.

*“Não sei se a vida é curta ou longa para nós,
mas sei que nada do que vivemos tem sentido, se
não tocarmos o coração das pessoas.*

*Muitas vezes basta ser: colo que acolhe, braço que
envolve, palavra que conforta, silêncio que respeita,
alegria que contagia, lágrima que corre, olhar que
acaricia, desejo que sacia, amor que promove.*

*E isso não é coisa de outro mundo, é o que dá sentido
à vida. É o que faz com que ela não seja nem curta, nem
longa demais, mas que seja intensa, verdadeira, pura
enquanto durar.*

*Feliz aquele que transfere o que sabe e aprende o que
ensina.”*

(Cora Coralina)

RESUMO

A Fibrose Cística ou mucoviscidose é uma doença crônica, autossômica recessiva, de caráter hereditário. Conviver com um filho portador de Fibrose Cística pode alterar a dinâmica de vida de uma mãe. O presente trabalho objetivou compreender a vivência de mães que possuem filhos portadores de Fibrose Cística, e assim desvelar o fenômeno de como é ser mãe de portadores de Fibrose Cística. Adotou-se a metodologia qualitativa com abordagem fenomenológica. Os sujeitos do estudo foram oito mães de filhos portadores de Fibrose Cística do sul de Minas Gerais. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista audiogravada no período de junho a outubro de 2012. Foi aprovado pelo comitê de Ética em Pesquisa da UNIFAL-MG sob o número de protocolo 017/2012. Foi utilizado um questionário para caracterização dos sujeitos com vistas a elaborar uma biografia de cada mãe e assim proporcionar ao leitor uma maior aproximação com o fenômeno. Utilizou-se como questão norteadora: Gostaria que a senhora me contasse a sua experiência como mãe de um filho com Fibrose Cística. Como é viver o dia a dia dessa experiência? Os dados foram discutidos com base em alguns pressupostos do referencial teórico de Martin Heidegger e de autores que trabalharam a temática. Após análise das entrevistas emergiram três categorias e duas subcategorias as quais representam a essência da vivência de mães de filhos com Fibrose Cística em seu dia-a-dia: O Ser-ai vivenciando o diagnóstico de Fibrose Cística do seu filho; Experienciando o cuidado ao filho portador de Fibrose Cística que se subdivide em: O Ser-mãe vivenciando o tratamento, A alteração do seu mundo-vida e da dinâmica familiar; Diante do futuro do filho: entre a angústia e a esperança. Os resultados evidenciaram que viver a experiência de ser mãe de um filho com Fibrose Cística perpassa por momentos de medo, dúvidas e incertezas. A fase do diagnóstico teve grande impacto tanto no ser-mãe bem como na família. O cotidiano dessa família passou por transformações e foi adaptado priorizando o cuidado do filho doente. O futuro se mostra bastante incerto na vida dessas mães. O conhecimento aqui desvelado nos traz uma nova visão frente às necessidades reais dessas mães, e nos faz perceber que cada ser é singular e deve ser atendido na totalidade de suas peculiaridades. Nesse sentido, a experiência de mães com filhos portadores de Fibrose Cística descrita nesse estudo, poderá fornecer subsídios para reflexões nas práticas, tanto de enfermeiros como dos demais profissionais de saúde que atendem essa clientela, fazendo-os refletir sobre a forma de cuidado prestado a elas, de maneira que possam provocar mudanças no exercício do cuidado a essas mães, tornando-o mais humano e acolhedor.

Palavras-chave: Relações Mãe-Filho. Fibrose Cística. Pesquisa qualitativa. Enfermagem.

ABSTRACT

The Cystic Fibrosis or mucoviscidose is a chronic disease, autosomal recessive, hereditary. Living with a child with Cystic Fibrosis can change the whole dynamic of life of a mother. This study aimed to understand the experience of mothers who have children with cystic fibrosis, and thus reveal the phenomenon of being a mother of Cystic Fibrosis. We adopted a qualitative methodology with a phenomenological approach. The subjects were eight mothers of children with Cystic Fibrosis in southern Minas Gerais. Data collection was conducted through audio recorded interview from June to October 2012. Approved by the Research Ethics Committee of UNIFAL-MG under the protocol number 017/2012. A questionnaire was used to characterize the subjects in order to prepare a biography of each mother and thus provide the reader closer to the phenomenon. We used the following guiding question: Would you tell me her experience as a mother of a child with cystic fibrosis. How is living day to day this experience? The data were discussed based on some of the theoretical assumptions of Martin Heidegger and authors who worked the theme. After analysis of the interviews revealed three categories and two subcategories which represent the essence of the experiences of mothers of children with cystic fibrosis in their day-to-day: The Being-there experiencing the diagnosis of cystic fibrosis in his son; Experiencing caution when child with cystic fibrosis which is divided into: Being-mother experiencing treatment, Changing your life-world and family dynamics; Before the child's future: between anguish and hope. The results showed that live the experience of being a mother of a child with cystic fibrosis goes through moments of fear, doubt and uncertainty. The stage of diagnosis had a major impact both in being the mother in the family as a whole. The daily life of the family have changed and been adapted prioritizing the care of the sick child and the future looks very uncertain in the life of this mother. The knowledge unveiled here brings forward a new vision to the real needs of these mothers, makes us realize that each person is unique and must be attended at all its peculiarities. In this sense, the experience of mothers with children with Cystic Fibrosis described in this study may provide a basis for reflections practices of between nurses and other health professionals serving these clients, making them reflect on how to care provided to them, so that they can bring about changes of care to these mothers, making it more human and welcoming.

Keywords: Mother-Child Relations. Cystic Fibrosis, Qualitative research, Nursing.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMAM	- Associação Mineira de Assistência a Mucovicidose
APAE-SP	- Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais em São Paulo
CFTR	- Cystis Fibrosis transmembrane Conductance Regulation
ECA	- Estatuto da Criança e do Adolescente
FC	- Fibrose Cística
HEMOPE	- Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco
NUPAD	- Núcleo de Ações e Pesquisas em Apoio Diagnóstico
PKU	- Fenilcetonúria
PNTN	- Programa Nacional de Triagem Neonatal
PSFs	- Programas Saúde da Família
SBTN	- Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal
SUS	- Sistema Único de Saúde
TEPT	- Transtorno de Estresse Pós – Traumático
UNIFAL- MG	- Universidade Federal de Alfenas- Minas Gerais

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	12
2	REVISANDO A LITERATURA.....	16
2.1	Considerações sobre a Triagem Neonatal.....	16
2.2	Conhecendo a Fibrose Cística.....	19
2.3	Repercussões da Fibrose Cística no cotidiano da mãe.....	22
3	REFERENCIAL TEÓRICO E CAMINHAR METODOLÓGICO.....	27
3.1	A escolha do referencial qualitativo fenomenológico.....	27
3.2	Sobre a fenomenologia.....	27
3.3	A opção pelo referencial filosófico de Martin Heidegger.....	29
3.4	A filosofia de Martin Heidegger e meu objeto de estudo.....	30
3.5	Sujeitos da pesquisa.....	33
3.6	A coleta dos depoimentos.....	35
3.7	Região de Inquérito.....	36
3.8	Princípios éticos.....	37
3.9	Análise dos depoimentos.....	37
4	APRESENTANDO OS RESULTADOS.....	39
4.1	Ser-ai vivenciando o diagnóstico de Fibrose Cística do seu filho.....	39
4.2	Experienciando o cuidado ao filho portador de Fibrose Cística.....	48
4.2.1	Ser-mãe vivenciando o tratamento.....	49
4.2.2	A alteração do seu mundo-vida e da dinâmica familiar.....	57
4.3	Diante do futuro do filho: entre a angústia e a esperança.....	63
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	68
	REFERÊNCIAS.....	72
	APÊNDICES	85
	ANEXOS.....	88

1 INTRODUÇÃO

A busca pela compreensão da vivência de mães que experienciam a dimensão existencial da fibrose cística é a motivação deste estudo. O despertar para a temática emergiu durante os períodos de estágios curriculares do curso de graduação em enfermagem na Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL- MG), no ano de 2010, e vivência prévia de trabalhos na área de doenças crônicas.

Durante esses estágios, entre outras atividades, prestava assistência a mães que levavam suas crianças para realizarem a coleta do material para o teste do pezinho. Muitas vezes observava que as mães chegavam às unidades para realizar o exame, sem muitas informações, desconhecendo a finalidade do teste, a importância deste para a saúde da sua criança. Muitas faziam o exame apenas porque o médico ou a enfermeira do pré-natal haviam dito que era preciso, sem falar que diversas vezes, o resultado do teste permanecia na unidade durante dias ou até meses, pois as mães não retornavam para a retirada do mesmo.

Essa situação muito me intrigava. Ficava imaginando como era para uma mãe que chegava à unidade sem ao menos saber do que se tratava o exame, como seria então, a descoberta de um diagnóstico positivo para alguma das patologias triadas pelo teste. Diante disso, coloquei-me a ler mais sobre a triagem neonatal. Em seguida, tive a oportunidade de participar de um curso oferecido pelo Núcleo de Ações e Pesquisas em Apoio Diagnóstico da Universidade Federal de Minas Gerais (NUPAD- UFMG).

Após a realização do curso e várias leituras, passei a me interessar mais pela Fibrose Cística, condição crônica que, mesmo com todo avanço científico e tecnológico ainda não possui perspectivas de cura. A Fibrose Cística pode acarretar inúmeras alterações no cotidiano familiar dos portadores e principalmente no das mães destes uma vez que elas representam as cuidadoras fundamentais desses filhos (COHEN; RIBEIRO; MORCILLO, 2011).

Assim, o interesse pela temática foi crescendo, e ao ingressar no Mestrado em Enfermagem, na UNIFAL-MG, me propus a trabalhá-la. Comecei, então, a fazer um levantamento bibliográfico direcionado, e quanto mais eu lia, mais eu percebia o quão escassos eram os estudos que valorizavam a vivência da mãe com um filho portador de Fibrose Cística (FC). Em sua maioria, os estudos apontavam a mãe como principal cuidadora dos filhos com Fibrose Cística e ainda afirmavam uma sobrecarga de cuidados a ela impostos.

Contudo, poucos eram os trabalhos que tratavam especificamente da vivência dessas mães e davam voz as suas necessidades.

Assim, fiz um levantamento na cidade de Alfenas para conhecer a realidade deste município com relação à FC. Nesta busca, tive a oportunidade de conhecer uma mãe guerreira, batalhadora e que estava na luta há anos pela melhora da qualidade de vida da sua filha portadora de Fibrose Cística. Durante as nossas conversas, ela me contava como foi árdua a sua trajetória, todos os percalços, dificuldades, preconceitos e a assistência que lhe foi prestada pelos profissionais da saúde na época do diagnóstico e no decorrer de sua trajetória.

Durante esse período de contato mais próximo com essa mãe, percebi o quanto era preocupante para ela o fato da filha ter Fibrose Cística e percebia em seus olhos os sentimentos de preocupação e profunda inquietação. Em uma das nossas conversas, essa mãe relatou o estado de pânico que vivenciou na época da descoberta do diagnóstico, quando uma enfermeira disse uma frase impactante e que, segundo ela, nunca mais esqueceu “... essa é uma doença muito triste, talvez fosse melhor que Deus levasse sua filha, acho que seria menos sofrimento”.

Diante dessa narrativa, comecei a refletir sobre a qualificação dos profissionais que lidavam com essas mães. Pela fala do profissional, percebia-se a falta de preparação para assistir uma mãe que vivenciava um processo diagnóstico e terapêutico de uma condição crônica como a FC.

Nesse sentido, comecei a perceber a importância de compreender as experiências vividas por essas mães, acreditando que assim poder-se-ia oferecer subsídios para um cuidado mais humanizado e de melhor qualidade, principalmente no que tange à assistência de enfermagem, considerando que esta ultrapassa as intervenções pautadas somente em aspectos técnicos e biológicos.

Já engajada com a temática de doenças crônicas desde a graduação, uma vez que, durante esta, desenvolvi duas pesquisas que abordavam os sentimentos da família e do portador de lúpus eritematoso sistêmico (CORDEIRO; ANDRADE, 2012; CORDEIRO; ANDRADE, 2013), e percebendo a necessidade de se vislumbrar as dimensões que envolvem a família e o portador de doenças crônicas aumentaram ainda mais o meu desejo de desvelar a vivência das mães que possuíam filhos com fibrose cística. Desta maneira surgiu a proposta de escrever o projeto para sanar as seguintes inquietações:

- Como é para as mães vivenciar a experiência de ter um filho¹ com Fibrose Cística?
- Quais as repercussões da doença do seu filho em seu cotidiano?
- O que mudou em suas vidas depois do diagnóstico de FC do filho?
- Quais são as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães durante a trajetória diagnóstica e terapêutica do filho portador da FC?
- O que elas esperam do futuro?

Estas inquietações me direcionaram para a possibilidade de um estudo sobre a dimensão existencial de mães com filhos portadores de Fibrose Cística, delimitando como objeto de estudo **“a vivência da mãe com filho portador de Fibrose Cística”** e como objetivo **“compreender a vivência De mães que possuem filhos portadores de Fibrose cística”**. Busquei, portanto, entranhar-me em seu mundo, desvelar o vivido, sem contudo não pretender esgotar o conhecimento que envolve este fenômeno, uma vez que cada mãe experiencia um mundo próprio, a que ela atribui sentidos e valores que se mostram de maneira muito singular.

De posse da compreensão dessa vivência que se referirá a questões existenciais, nos possibilitará vislumbrar caminhos para “o cuidar em enfermagem” que se materialize em sintonia com o modo de ser de cada indivíduo. Partindo do prisma de que para promover o cuidado de maneira eficaz e eficiente é necessário compreender o ser em situação e aproximar-se dos significados que ele atribui às suas vivências.

Quando se dá atenção ao processo de significação e geração de sentidos, o conhecimento deixa de ser um estado mental interno e torna-se parte da ação de maneira que nos relacionamos de forma mais peculiar com as situações existenciais, dando significados a vivências e posicionando de maneira efetiva na dinâmica dos processos de intersubjetivação (ARAÚJO; TRAVESSO-YEPEZ, 2007).

Este trabalho justifica-se pelo fato de os resultados aqui encontrados possibilitarem fundamentar ações de cuidado às mães e às famílias de portadores de FC, trazendo uma temática pouco discutida e muito relevante para todos os profissionais em saúde, fornecendo subsídios para ações de assistência planejada e direcionada a essas mães, pautada em um

¹ Neste estudo ao citar a palavra filho entende-se tanto filho do sexo masculino como feminino, do mesmo modo a palavra portador.

cuidado efetivo que vai além das necessidades biológicas e sociais, que considere essas mães com base em seu modo de ver e ser no mundo.

2 REVISANDO A LITERATURA

Apresento agora estudos encontrados na literatura nacional e internacional que abordam de forma abrangente a temática de triagem neonatal e mais especificamente a condição crônica da Fibrose Cística e as suas repercussões no cotidiano materno.

2.1 Considerações sobre a Triagem Neonatal

A palavra triagem, em saúde pública, tem como significado ações que são desenvolvidas por meio de teste aplicado em indivíduos que apresentam elevada chance de desenvolver certas patologias (BOTLER et al., 2010).

Caracteriza-se como triagem neonatal o rastreamento específico de patologias no período de até 30 dias de vida. Podem ser triadas doenças metabólicas e várias outras patologias infecciosas, genéticas, entre outras (BRASIL, 2004).

A triagem neonatal tem origem em 1963, com um médico americano chamado Doutor Robert Guthrie, que propôs um método de ensaio para inibição bacteriana realizado em amostras de sangue seco, colhidas em papel-filtro, para detecção das concentrações de fenilalanina visando à prevenção do retardo mental. Posteriormente, várias outras doenças metabólicas, endócrinas, genéticas, hematológicas e infecciosas foram acrescentadas ao painel da triagem (LEÃO; AGUIAR, 2008).

No Brasil, a triagem neonatal teve início por volta de 1976, por meio de um projeto coordenado pelo professor Benjamin Schmidt em conjunto com a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais em São Paulo (APAE-SP) que estudavam a triagem para a doença fenilcetonúria (PKU) (BRASIL, 2004).

Um amparo legal para a realização da triagem neonatal foi instituído nos anos 80, em poucos estados brasileiros como São Paulo e Paraná (SILVA, 2008). Em 1983, a triagem para Fenilcetonúria e também para o Hipotireoidismo Congênito tornou-se obrigatória em todo o Estado de São Paulo, para todas as crianças nascidas nos hospitais e maternidades públicas do Estado. Em 1990, criou-se o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), e este foi a

primeira tentativa formal da obrigatoriedade dos testes da triagem neonatal em todo o território nacional (MAGALHÃES et al., 2009).

Já em 1992, o teste do pezinho foi incorporado ao Sistema Único de Saúde (SUS) por meio da Portaria GM/MS nº 822, de 15 de janeiro de 1992, com uma legislação que determinava a obrigatoriedade da realização do mesmo em todos os recém-nascidos vivos no país (NUNES et al., 2009).

A Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal (SBTN) foi fundada nessa mesma época, e reunia profissionais da área neonatal e outros serviços já existentes com intuito de estimular estudos que facilitassem o diagnóstico e o tratamento de doenças metabólicas, endócrinas, infecciosas e outras que pudessem prejudicar o desenvolvimento das crianças, além de proporcionar a facilidade do intercâmbio de informações (NUNES et al., 2009).

Com o objetivo de realizar um programa de qualidade que proporcionasse redução nos índices de morbimortalidade infantil em nosso país, foi instituído o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) em 2001, por meio da Portaria GM/MS n. 822 do Ministério da Saúde, que visava entre, outras coisas, a detecção precoce de patologias congênitas, metabólicas, hematológicas, infecciosas e genéticas além de alcançar 100% de cobertura dos nascidos vivos no país (BRASIL, 2008; VESPOLI et al., 2011).

Devido aos diferentes níveis de organização das redes assistenciais existentes no país e pela diversidade das características populacionais, o governo estabeleceu algumas fases de implantação do PNTN em cada Estado. A primeira fase contempla a detecção da fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito; a segunda fase, a fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito mais doenças falciformes e outras hemoglobinopatias; a fase três, fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias, mais Fibrose Cística (CARVALHO et al., 2008).

Os critérios para a evolução das fases baseiam-se na cobertura de cada Estado, tais como: a cobertura de 50% poderá triar para hemoglobinopatias; a cobertura maior que 70% permite a triagem Fibrose Cística (CARVALHO et al., 2008). O Estado de Minas Gerais encontra-se habilitado a triar todas as doenças, encontrando-se na fase três, e possuindo uma cobertura estimada de 94% da população de nascidos vivos (NUPAD, 2011).

Com as mudanças no perfil de morbimortalidade do nosso país, as doenças alvo dos programas de triagem neonatal ganharam ainda mais relevância. À medida que a sociedade

evolui de um perfil composto por famílias numerosas, com altas taxas de morbidade e mortalidade infantis por causas agudas (desnutrição, doenças infecciosas, etc.), para um padrão de natalidade reduzida, diminuição da mortalidade infantil, aumento na esperança de vida, com um aumento relativo da morbimortalidade por doenças crônicas, a triagem neonatal passa a assumir importância crescente (BOTLER et al., 2010).

Geralmente, quando se fala em triagem neonatal logo se associa ao teste do pezinho, uma expressão popular que surgiu de uma pesquisa realizada por uma enfermeira em hospitais do Rio de Janeiro e de São Paulo, que se refere à coleta do sangue que se dá a partir da punção capilar do calcâneo do recém-nascido preferencialmente entre o 2º e o 7º dia de vida (LUZ, 2008).

Para a execução desse teste, faz-se necessário uma equipe técnica (técnico de enfermagem e enfermeiro) bem treinada para a coleta e armazenamento do material, obedecendo aos padrões necessários para o diagnóstico das patologias, além da responsabilidade de oferecer orientação aos pais a respeito do procedimento a ser executado, assim como a finalidade do teste.

Durante o processo de triagem neonatal, a enfermagem é a principal mediadora entre a família para a obtenção de amostras de sangue colhidas em papel filtro e o encaminhamento do recém-nascido ao tratamento precoce (SALLES; SANTOS, 2009).

Grande parte dos recém-nascidos que apresentam as patologias detectáveis pelo teste do pezinho não apresentam nenhuma alteração durante o exame clínico na maternidade. O caráter assintomático dessas doenças em sua fase inicial e a inexistência de um grupo considerado de alto risco tornam ainda mais importante o acesso ao teste (BOTLER et al., 2010).

Este teste se torna essencial quando observamos que quase oito milhões de crianças em todo o mundo nascem com algum defeito genético e, uma vez realizada a triagem neonatal, as chances de diagnosticar mais precocemente estas doenças aumentam muito (BOAS, 2010).

Em Minas Gerais, todos os testes do pezinho realizados no Estado são encaminhados ao Núcleo de Ações e Pesquisas em Apoio Diagnóstico. É um órgão complementar da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG. Este núcleo foi criado em 1993 e credenciado em 2001 pelo Ministério da Saúde como serviço de referência em triagem neonatal do Estado (NUPAD, 2011).

Neste centro de referência para triagem neonatal são avaliadas as amostras de sangue coletadas e, se detectada alguma anormalidade, é acionada a unidade de saúde onde foi realizada a coleta do teste do pezinho para que esta entre em contato com a família o mais rápido possível (NUPAD, 2011).

O tratamento e acompanhamento dos pacientes diagnosticados são feitos de maneira centralizada em Belo Horizonte- MG (para os pacientes com fenilcetonúria e Fibrose Cística) e descentralizada (para os pacientes de hipotireoidismo congênito e os com doença falciforme) (NUPAD, 2011).

Ao longo dos anos de atuação, cerca de mais de quatro milhões de crianças foram triadas pelo programa, e 3.368 em acompanhamento e tratamentos para as doenças triadas de acordo com levantamentos realizados em 2008 (NUPAD, 2011). Em Alfenas, as doze unidades de Programas de Saúde da Família (PSFs) e os dois ambulatórios municipais realizam o teste do pezinho.

2.2 Conhecendo a Fibrose Cística

A Fibrose cística (FC) ou mucoviscidose é uma doença crônica, autossômica recessiva, de caráter hereditário, mais comum na população branca. É determinada por uma mutação genética, a qual promove a alteração da permeabilidade dos íons cloro na membrana apical das células exócrinas, esse defeito no transporte iônico determina a produção de secreção espessa pelas glândulas exócrinas favorecendo o surgimento de quadros de tubulopatias obstrutivas em órgãos como pulmão e pâncreas (ERNST; JOHNSON; STARK, 2010; COHEN; RIBEIRO; MORCILLO, 2011; PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2010).

As primeiras descrições a respeito da FC são de 1595, nas quais um professor de botânica e anatomia de Leidem (Holanda) descreveu lesões pancreáticas de uma menina de 11 anos que provavelmente havia morrido por complicações da doença; porém, a FC só foi reconhecida como doença nos anos 30. Desde as suas primeiras descrições, reconhecia-se o seu caráter autossômico recessivo, associada a infecções pulmonares, má absorção de gordura, proteína e presença de esteatorréia. Em 1948 descobriram altas taxas de sódio e cloro no suor dos portadores dessa doença (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011).

Em 1989, o gene da FC foi descoberto, localizado no braço longo do cromossomo sete; este é responsável pela produção da proteína de membrana Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulation (CFTR). A CFTR promove o transporte de íons cloreto presente em células epiteliais, incluindo ductos intestinais, de suor e pancreático, vias aéreas, vias biliares e vasos deferentes (DAVIS, 2006).

No Brasil, as pesquisas relacionadas com a FC iniciaram com a médica Dr^a. Ludma Dallalana, no Instituto Fernandes Figueira no Rio de Janeiro. Mais tarde surgiram outros centros nas cidades de São Paulo, Belo Horizonte e Porto Alegre. Atualmente, há mais de trinta centros de pesquisa em FC no Brasil (CYSTIC FIBROSIS WORLDWIDE, 2007).

A FC acomete cerca de 1: 2.500 recém-nascido na Europa e 1: 3500 nos Estados Unidos. A incidência no Brasil varia de acordo com a região, apresentando de 1: 2.000 a 1: 5.000 no Rio Grande do Sul; em Minas Gerais, Paraná e Santa Catarina apresenta 1: 9.000 a 1: 9.500 (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011; BRASIL, 2008; COHEN et al., 2011). Brasileiros que estudam a FC revelam que no Brasil há mais de 2.500 portadores diagnosticados e tratados, e no mundo há aproximadamente 70.000 pessoas (CYSTIC FIBROSIS WORLDWIDE, 2007).

Em Minas Gerais, há 430 portadores de Fibrose Cística, tendo uma maior incidência na região central do Estado. Na região do sul de Minas Gerais, na qual se insere o estudo, há 27 portadores, e estes possuem, em sua maioria, menos de 20 anos de idade (BRASIL, 2010).

Já foram identificadas distintas formas de manifestação da doença, devido a mais de 1560 mutações no gene da FC. Quando identificada a presença de dois alelos com mutações no gene da fibrose cística, normalmente se observa a ausência da atividade ou o funcionamento parcial do canal de cloro, favorecendo a redução na excreção do mesmo, causando um aumento no fluxo de sódio para preservar o equilíbrio eletroquímico, por conseguinte aumento de água para dentro da célula por ação osmótica. Com isso, ocorre uma desidratação das secreções mucosas e aumento da viscosidade, levando a uma reação inflamatória e posterior processo de fibrose devido à obstrução de ductos (PIZZIGNACCO, 2008; ZANAROLLI, 2008).

Entre as principais apresentações clínicas da Fibrose Cística estão a sinusopatia crônica, pólipos nasais, infecção brônquica, tosse produtiva, sibilância, baqueteamento digital, íleo meconial, insuficiência pancreática exócrina, pancreatite recorrente, desnutrição protéico-

calórica e síndrome da perda de sal (VESPOLI et al., 2011; BRASIL, 2008). As manifestações clínicas podem ser variáveis e ocorrer tanto precocemente quanto na vida adulta (ZANAROLLI, 2008).

A Fibrose Cística é uma das maiores causas de morbidade pulmonar e gastrointestinal em crianças e a principal causa de morte na vida adulta (CABIZUCA et al., 2009; DALCIN; SILVA, 2008). Ao ser descoberta, as crianças possuíam uma sobrevida de apenas cinco anos, considerada uma doença da infância, morriam 80% destas antes do primeiro ano de vida. Contudo, devido ao grande avanço tecnológico e nas pesquisas, a expectativa de vida dessas crianças, atualmente, encontra-se em torno dos 30 anos; entretanto, ainda assim 15% a 20% delas morrem antes do décimo ano de vida (ROSA et al., 2008).

De acordo com Luz (2008), o diagnóstico da FC pode ser realizado no pré-natal, na triagem neonatal ou tempos após o nascimento. Para Dalcin e Silva (2008), ele é feito por meio da identificação de pelo menos um achado fenotípico (tosse e expectoração crônica, baqueteamento digital, obstrução de via aérea com sibilância, anormalidades gastrointestinais, etc), triagem neonatal positiva ou história de FC na família, seguida de teste do suor positivo ou diferença de potencial nasal positivo, ou ainda pela presença de duas mutações conhecidas como causa da FC nos genes da CFTR.

O teste do suor é um exame considerado padrão ouro para confirmação do diagnóstico da FC. Realizado por meio da coleta e dosagem de eletrólitos no suor, é positivo para 98% a 99% das crianças com fibrose cística. O teste mais confiável e usado é aquele descrito por Gibson e Cooke, que usa a técnica de iontoforese por pilocarpina. O diagnóstico por meio desse teste é feito quando os níveis de cloro no suor, feitos em duas dosagens independentes, estão acima de 60 mmol/L. Deve-se colher no mínimo 50 mg de suor para realizar o teste; o ideal é que seja maior que 75 mg, o que torna o exame relativamente difícil de ser realizado em lactentes de um a dois meses, pois a retirada dessa quantidade pode ficar comprometida pela dificuldade em extrair suor do braço do mesmo nessa idade. Dessa maneira, todo teste do suor deve ser realizado pelo menos duas vezes em cada paciente (MATTAR et al., 2010).

Um padrão alterado na diferença de potencial nasal é outro método para diagnóstico da FC. Três características distinguem a FC: uma diferença de potencial nasal mais elevada; uma maior inibição da diferença de potencial nasal após a perfusão com amilorida, e pouca ou nenhuma alteração na diferença de potencial nasal após a perfusão de solução livre de íons

cloro no epitélio nasal em conjunção com o isoproterenol. Uma diferença de potencial nasal elevada combinado com quadro clínico ou histórica familiar fundamentam o diagnóstico de FC (FARRELL *et al.*, 2008).

A análise de mutações genéticas possui alta especificidade e baixa sensibilidade para confirmação do diagnóstico de FC. A baixa sensibilidade acontece devido a mais de 1500 mutações que causam a fibrose cística e a pouca disponibilidade dessas mutações nos painéis comerciais para estudos. Há poucos centros de referências que disponibilizam um maior número de painéis com grande quantidade de mutações para serem estudadas. A presença de mutações em cada uma dos genes da CFTR, juntamente com uma histórica clínica ou histórico familiar, auxiliam na confirmação do diagnóstico de FC (DALCIN; SILVA, 2008; MATTAR *et al.*, 2010).

O tratamento da Fibrose Cística deve ser multidisciplinar, individualizado e de preferência realizado em centros especializados, devendo ser iniciado o mais precocemente possível. O mais indicado é que se faça um tratamento pré-sintomático, com o objetivo de controlar as deficiências enzimáticas além de prevenir e adiar futuras infecções (PFEIFER; SILVA, 2009; ROSA *et al.*, 2008).

Atualmente, o regime terapêutico para a Fibrose Cística inclui antibioticoterapia, agentes broncolíticos, broncodilatadores e antiinflamatório, higiene das vias aéreas e exercícios, suporte de oxigênio e suplementação vitamínica e enzimática (DALCIN; SILVA, 2008).

2.3 Repercussões da Fibrose Cística no cotidiano da mãe

Para melhor conhecer as dificuldades enfrentadas pelas mães com filhos portadores de fibrose cística, fui buscar na literatura estudos que abordassem essa temática. Contudo, observei que poucos eram os trabalhos que tratavam de questões relacionadas aos sentimentos e vivência da mãe em si; grande parte deles tratavam da família em geral, ou expressavam teorias, modelos de transmissão genética da doença, técnicas de estudo em laboratórios e aspectos biológicos da FC, sem dizer que a maioria dos trabalhos encontrados que citavam sobre as mudanças, as dificuldades que essas mães enfrentavam, eram muito antigos.

O fato de um membro da família ser portador de uma doença crônica desencadeia momentos difíceis, com retrocessos e avanços nas relações entre seus membros. Surge um novo mundo permeado de mistérios e enigmas de uma doença pouco conhecida como a fibrose cística, com muitas limitações, frequentes experiências de hospitalizações, medos e angústias, principalmente pela proximidade com a morte (LUZ; CARVALHO; SILVA, 2011).

O portador de FC, por muitas vezes, exige dos pais, principalmente da mãe, descrita como a principal responsável pelos cuidados em vários estudos, uma atenção demasiadamente grande e muitas vezes sendo obrigada a oferecer menos atenção as outras atividades do âmbito familiar e pessoal. A figura materna, como cuidadora do portador de doença crônica, dispensa uma atenção constante ao paciente vivenciando a doença e suas influências sobre a família (TAVARES, 2009; LUZ, 2008; PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011; MELO; MARCON; UCHIMURA, 2010).

Ao gestar, a mãe normalmente cria uma expectativa em relação ao filho, mas, sobretudo, ela espera que ele nasça com vida e saudável. Não apenas a mãe, mas o casal em si, toda a família e amigos tornam o nascimento um momento público e de celebração. Ao defrontar-se com o diagnóstico e a condição de doente do filho, é gerada toda uma reorganização na mente da mãe, principalmente criando angústias e inquietações (MARQUES et al., 2012; GOES, 2006).

O diagnóstico é um momento doloroso, estressante e difícil, o qual gera sentimentos de medo, dúvidas e incertezas. A eminente possibilidade da perda do filho, assim como a constante presença em ambientes hospitalares, favorece a geração de uma gama de sentimentos, significados e códigos, que por vezes mexe muito com o psicológico dessa mãe (MARQUES et al., 2012).

Em estudo realizado em Pernambuco, com famílias de crianças e adolescentes portadores de FC, observou-se que para estes, o momento do diagnóstico constitui um caminho tortuoso, repleto de medos e com várias idas e vindas aos hospitais. Verificou-se ainda que os profissionais de saúde não estavam preparados para identificar os sintomas da fibrose cística, não valorizando as queixas das mães, o que dificultava ainda mais o diagnóstico e aumentava o sofrimento destas em busca da descoberta do que estava errado com seu filho (COSTA et al; 2010).

O Transtorno de Estresse Pós Traumático (TEPT), caracterizado por ser uma condição crônica normalmente associada com intenso comprometimento funcional e baixa qualidade de vida, pode estar presente na vida de pais que possuem filhos que tenha uma doença que ameace a vida, pois isso é reconhecidamente um evento traumático qualificado para o TEPT (CABIZUCA et al., 2010). Vários estudos vêm evidenciando que os sintomas de estresse pós-traumáticos são comuns em pais de crianças e adolescentes com graves doenças (ISERI; OZTEN; AKER, 2006; KEAN et al., 2006).

Com o objetivo de estimar a prevalência do Transtorno de estresse pós traumático (TEPT) em pais de pacientes com fibrose cística; comparar as características demográficas e psicossociais dos pais com e sem sintomas de TEPT, assim como a condição clínica de seus filhos, foi desenvolvido um estudo no Rio de Janeiro, e verificou-se que as mães de pacientes com fibrose vivenciam uma grande carga de estresse (CABICUZA et al., 2010).

Em estudo realizado pelos mesmos autores observou-se que as mães de crianças com doenças crônicas apresentavam uma prevalência de TEPT significativamente maior que o pai, o que pode ser clarificado pelo fato de que a mãe é geralmente a cuidadora primária e está mais diretamente envolvida com o tratamento.

Tavares, Carvalho e Peloso (2010) relataram em trabalho desenvolvido no Paraná com mães de crianças com FC, que na visão das mães, após a certeza de que seu filho tinha FC, elas foram obrigadas a promover toda uma reestruturação em suas vidas, incorporando a partir dali um novo papel de mãe: a de mãe de uma criança doente. Isso as induzia a uma reflexão e atribuição de novos significados às suas vidas, vivenciando na pele a necessidade de cada dia mais aceitar a situação e tentar se adaptar, uma vez que esses filhos dependiam delas para todo o cuidado.

Na busca por um equilíbrio, essas mães, após o “entendimento” e aceitação do quadro de seu filho, tentam retomar a sua vida normal e vão buscar informações sobre a doença. A partir do momento em que aprende a lidar com a situação do filho, a família torna-se mais segura e passa a visualizar resultados positivos nas intervenções promovidas por ela no cuidado da criança (MARQUES et al., 2012; TAVARES; CARVALHO; PELLOSO, 2010).

Na Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco (Hemope) foi realizado um estudo com famílias de crianças com anemia falciforme, doença também considerada crônica, assim como a Fibrose Cística, e neste estudo ficou evidente que as mães acabam agindo de

maneira a superproteger o filho portador da doença, talvez inconscientemente e até mesmo pelo próprio filho exigir certa exclusividade do cuidado materno, o que para os filhos reforça a segurança e a confiança no cuidado (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009).

Liverpool, na Inglaterra, foi foco de um estudo de caso de uma mãe, enfermeira, e que possuía um filho de sete anos de idade portador de FC. Ela foi interrogada sobre como era criar um filho com essa doença. Neste trabalho, a mãe relata que tenta fazer da rotina diária de tratamentos do seu filho algo normal, mas ao mesmo tempo ressalta que para uma criança tão nova, todas aquelas rotinas alimentares e respiratórias não podem ser tranquilas, e que o filho fica chateado e ela também com tudo isso. Relata, ainda, a angústia de achar que o filho pode ser excluído socialmente devido à doença, principalmente na escola, onde já vivenciou momentos de discriminação (GLASSCOE; SMITH, 2011).

De acordo Glasscoe e Smith (2011), a vida das mães de criança com FC é sempre rodeada de rotinas rígidas e impera a palavra tratamento. A Fibrose Cística para eles está ancorada em conjuntos intermináveis de rotinas que exigem uma abordagem disciplinada. A doença traz consigo uma reorganização na vida de toda a família que passa a girar em torno das rotinas do filho doente.

Contudo, as experiências dessas mães são bastante singulares e dependerão do contexto, da dinâmica, valores culturais e condições sócio-econômicas de cada família (COSTA et al., 2010).

Na trajetória de cuidado e vivência da doença, vários questionamentos são lançados por indivíduos que compartilham essa experiência e, por vezes, o modelo biomédico não consegue sanar as dúvidas e fornecer as informações que estes anseiam. A construção de algumas respostas, muitas vezes, não requer informações meramente objetivas, mas sim informações que atendam aos significados a que ele atribui àquela experiência, sendo, portanto muito individual e subjetivo (PIZZIGNACCO, 2008).

Reafirma-se então a necessidade de estudos que abordem as questões subjetivas dessas mães envolvidas constantemente nos cuidados dos filhos com Fibrose Cística, para que assim os profissionais possam atendê-las de uma forma mais sensível e atenta para as suas necessidades individuais.

A seguir apresento o meu referencial teórico metodológico que norteará a trajetória do estudo e análise dos dados.

Após superar a crise inicial, as mães começam a manifestar emoções positivas. Com o tempo surge a “aceitação”, a empatia, a sensibilidade com o problema do outro, a preocupação com o seu bem-estar.

3 REFERENCIAL TEÓRICO E CAMINHAR METODOLÓGICO

Neste capítulo abordo o referencial teórico que subsidiará a análise e a compreensão do objeto de estudo, bem como a trajetória metodológica utilizada para o alcance dos objetivos propostos.

3.1 A escolha do referencial qualitativo fenomenológico

Devido à natureza das inquietações e para contemplar o objetivo do estudo optei pela pesquisa com abordagem metodológica qualitativa, por essa possuir como foco a compreensão do particular, do individual do fenômeno, da sua subjetividade. E também ser capaz de incorporar a questão da intencionalidade e do significado como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais como construções humanas significativas (MINAYO, 2006).

Ao pensar este estudo, a fenomenologia se colocou como uma alternativa de método a ser seguido, pois esta favorece a compreensão do fenômeno como ele se manifesta para quem o vivencia, além de colocar como ponto de partida a reflexão do ser que se dá a conhecer, favorecendo o alcance do nosso objetivo. A fenomenologia possibilita a compreensão dos sentidos atribuídos ao viver do homem como ser-no-mundo, um ser lançado a sua existência, que vivencia de uma maneira singular o seu cotidiano (SALES et al., 2011; SILVA; MERINGHI, 2006; BAPTISTA; MERINGHI; SILVA, 2011).

3.2 Sobre a fenomenologia

A fenomenologia ou phaneroscopia tem origem na palavra grega *Phaneron*, em português: fenômeno ou aquilo que se apresenta ou que se mostra e logo possui um sentido de estudo. Para Martins e Bicudo (1989), fenômeno é tudo aquilo que se mostra a consciência. A consciência é sempre consciência de alguma coisa e não é algo acabado, fechado, mas é uma abertura ao mundo e a si mesmo (MERLEAU-PONTY, 1994). O seu objeto de investigação é o fenômeno, aquele que se mostra ao pesquisador, não no primeiro

olhar, mas por meio de constantes buscas atentas pela essência do fenômeno descrito pelo ser (OLIVEIRA; CADETE, 2009). Na fenomenologia, a consciência é a intencionalidade, é o estar voltado para... de maneira atenta.

A fenomenologia como corrente de pensamento, não privilegia o sujeito em detrimento do objeto, ambos precisam estar juntos para serem percebidos, em uma relação de mútua dependência (LUZ, 2008).

A literatura mostra que a fenomenologia nasceu com Edmund Husserl em um movimento filosófico do século XX, que buscava reagir ao pensamento positivista, na tentativa de superar as tendências do racionalismo e do empirismo, na questão do desenvolvimento do conhecimento científico (CAPALBO; 1998; SILVA; LOPES; DINIS, 2008; SALIMENA; SOUZA; CADETE, 2009). Ela representava uma maneira totalmente nova de fazer filosofia uma vez que deixava de lado especulações metafísicas abstratas e passava a ter contato direto com as experiências vividas pelas pessoas (GOMES et al., 2008)

Para Husserl não é possível investigar na experiência o objetivo sem antes conhecer o subjetivo, não sendo possível compreender a humanidade separando o que é subjetivo dela (MERIGHI; PRAÇA, 2003).

Nesse movimento, o objetivo básico era a investigação direta e a descrição dos fenômenos como experimentados na consciência. Com o tempo, a fenomenologia passou a ser vista como um método capaz de apreender e dizer os fenômenos, que se referem à realidade e que se manifesta por si mesmo (GRAÇAS, 2000; MARTINS; BOEMER; FERRAZ, 1990). Na década de 1970, adquiriu vigor como meio de desvelar inquietações próprias da existência humana como a angústia, o medo, o sofrimento e o amor (DARTIGUES, 1973).

A fenomenologia pode ser caracterizada como um estudo descritivo “despreconceituoso” no sentido da palavra de “sem um conceito prévio”, do que aparece na consciência e possui como objetivo “voltar às coisas mesmas” (MOREIRA, 2010). A meta é descrever a estrutura sistemática e total da experiência vivida, incluindo o significado que estas têm para cada indivíduo que dela participa (MERIGHI; PRAÇA, 2003).

A pessoa do investigador, na fenomenologia, deve inserir-se na situação a ser estudada de maneira engajada e aberta e, ao olhar para o fenômeno a ser estudado, deve procurar libertar-se das teorias explicativas e considerá-lo como ele se apresenta (MATEUS; FUSTIONI, 2006).

A investigação fenomenológica não parte de um problema, mas de uma interrogação. Ao interrogar o sujeito, o pesquisador terá uma trajetória a seguir e esta o levará na direção do fenômeno, naquilo que por si só se manifesta (SALES et al., 2011).

Não se busca explicar o fenômeno, mas compreendê-lo. A trajetória fenomenológica busca estabelecer um contato direto com o fenômeno que está sendo experienciado. Para compreender esse fenômeno é necessário então ir à busca da descrição da experiência percorrida pelo próprio sujeito que o vivencia. Desta forma, essa descrição deve ser a mais espontânea e natural possível, de maneira que não expresse apenas uma opinião, nem só o que se pensa (CARVALHO; VALLE, 2002; DUARTE, 2005).

Na enfermagem, a fenomenologia tem se configurado como um método capaz de vislumbrar e descrever os fenômenos relativos ao processo saúde-doença, favorecendo a elaboração de novas estratégias de intervenção e o redirecionamento de práticas assistenciais à saúde. Notáveis estudos têm sido realizados por enfermeiros usando a fenomenologia nas últimas décadas, trazendo significativas contribuições para o desenvolvimento do conhecimento na área (SILVA, 2012; MERIGHI et al., 2011; MENEZES, 2007).

3.3 A opção pelo referencial filosófico de Martin Heidegger

A escolha pelo referencial teórico de Martin Heidegger se deu por acreditar que o seu pensamento trabalha com um despertar baseado na questão do sentido do ser, buscando desvelar a compreensão do fenômeno, uma vez que essa mãe que possui filho portador de fibrose cística é um ser existencial e por assim ser, atribui significados aos fenômenos existenciais os quais vivencia em seu cotidiano.

Por meio deste referencial vislumbramos a possibilidade de desvelar alguns aspectos do existir dessas mães, isto é, a compreensão do que se encontra velado em seu mundo-vida. Para isso, segundo a fenomenologia heideggeriana, é preciso submergir na cotidianidade do ser e desvelar sua essência por meio da análise de seu discurso e de suas vivências (SALES et al., 2011).

3.4 A filosofia de Martin Heidegger e meu objeto de estudo

Martin Heidegger foi um dos maiores filósofos do século XX, nasceu em setembro de 1889, na Alemanha, em uma aldeia montanhosa chamada Messkirch e faleceu em 1976. Filho do sacristão Friedrich Heidegger e de Johanna, Heidegger ainda muito cedo demonstrou interesse por questões religiosas, chegou a ser noviço jesuíta e receber uma bolsa de estudos na Universidade de Freiburg para estudar teologia (STRATHERN, 2004).

Mostrou grande interesse pela Filosofia ainda na universidade, quando conheceu a obra de Frans Brentano “*Sobre os vários sentidos do ser segundo Aristóteles (1862)*” que o fez abandonar sua bolsa de estudos e transferir-se para o curso de Filosofia. Heidegger formou-se em Filosofia em 1913 e em 1915 começou a lecionar na universidade. Ele focalizou a sua filosofia no estudo do “ser”. Em 1927 publicou a sua principal obra - *Ser e Tempo* (INWOOD, 2004), que é a referência fundamental deste estudo.

Em *Ser e Tempo*, o filósofo trata do existencialismo e o homem é visto como um ser singular, dono de seus atos e de seu destino. O ponto principal da filosofia de Heidegger era contribuir para que se pudesse abordar o “ser” na forma mais profunda possível, repensar na existência do ser para compreensão da existência humana, e refletir sobre os significados que o indivíduo atribui aos processos vivenciados no seu dia a dia e a sua própria vida (SILVA, 2012; INWOOD, 2004; STRATHERN, 2004).

A existência é a maneira de ser do próprio *Dasein* (Da-) “aí” (-sein) “ser” ou ser-no-mundo, a presença, denominação dada ao homem por Heidegger indicando aquele que se constitui num ente aberto às possibilidades, que se mostra em toda sua cotidianidade com várias maneiras de expressar, podendo ser autênticas e singulares ou inautênticas e impessoais (MONTEIRO et al., 2008).

Heidegger ao falar do ser-aí (dasein), faz referência ao ser existencial, dinâmico pelo simples fato de existir e que compreende e interpreta o mundo e a si mesmo a todo momento (HEIDEGGER, 2009; CESTARI, 2010).

Sobre o olhar de Heidegger, o ser humano se estabelece sobre três perspectivas: a existencialidade, a facticidade e a decadência. A existencialidade é a habilidade de ver, significar, apropriar-se das coisas que estão no mundo por meio de sua própria perspectiva; a facticidade é o estar lançado no mundo e a decadência é o abandonar-se, abrir mão de si em

favor das ocupações e das ambigüidades que lhe fazem ter uma existência, própria da cotidianidade (MONTEIRO et al., 2008).

O ser-aí se constitui como ser-no-mundo e ser-com-os-outros existencialmente na convivência, nas relações que estabelece, no cuidado e na ocupação. Assim, ele se envolve na cotidianidade pela solicitude, consideração e paciência (ALMEIDA et al., 2010).

Heidegger caracteriza o “ser-com” ou “sendo-com”, como uma constituição fundamental do “ser-aí”, da existência humana. Anuncia o ser como um ser lançado no mundo, ser-no-mundo, numa condição que já é pré-dada e considera que o ser-aí, existe no mundo concreto, real e cotidiano (SILVA; LOPES; DINIZ, 2008).

Assim sendo, para compreender a vivência da mãe que possui filho (a) com fibrose cística, é necessário entender esta mãe como um ser único, ser este que interage com os outros, que dá significados peculiares e pessoais a cada momento vivido ao lado do filho. Um ser-com que se relaciona com os membros da própria família, com outras mães que passam pela mesma situação e com a rede de assistência à saúde de seu filho. E que não lhe foi inquirido se gostaria ou não de vivenciar esta situação, uma vez que é um ser lançado a facticidade no seu mundo e está sujeito às vicissitudes próprias de sua condição mundana. Essa mãe, por vezes, abre mão de sua vida para cuidar e zelar da vida de seu filho, o que pode gerar uma multiplicidade de sentimentos, dentre eles a angústia.

A angústia é descrita por Heidegger como um sentimento da existência humana capaz de fazer com que o homem se reconheça como ser aberto às possibilidades, podendo ser reconduzido ao encontro de sua totalidade. Na angústia, o ser se encontra frente a si mesmo e tem liberdade para definir sua própria trajetória (MONTEIRO et al., 2008; CESTARI, 2010).

Por meio da angústia, o homem aproxima-se de sua finitude e percebe-se como um ser-para-a-morte. Desta forma, quando isso acontece ou ele se direciona para a vida cotidiana e assume a inautenticidade da existência ou ainda tem a possibilidade de compreender a si mesmo e ao mundo e, ele pode transcender (LEITE; SILVA; MERIGHI, 2007).

O transcender significa fazer do próprio mundo o projeto das possíveis atitudes e ações do ser, permitindo-lhe poder-ser-si-próprio, de maneira que é algo vivido ou experienciado e não aprendido com os outros (CESTARI, 2010).

A compreensão do existir humano não ocorre de maneira imediata, ocorre com o tempo e por meio da articulação dos significados que o ser-no-mundo expressa ao seu mundo. O homem vivencia cada momento em seu cotidiano e, assim nesse viver existencial está exposto a sentimentos de tristeza e alegria que podem surgir no momento do cuidado ofertado ao outro em sua manifestação de solicitude autêntica (LEITE; SILVA; MERIGHI, 2007).

O homem abre-se ao universo por meio do cuidado e assim tem a possibilidade de refletir sobre o que está experienciando. O cuidado é inerente à existência humana, como ser-no-mundo, este necessita de cuidar e de ser cuidado (SALES et al., 2006).

O conceito de cuidado possui uma dimensão de totalidade, refere-se ao modo de proceder do ser-no-mundo, diz respeito a uma atitude (CESTARI, 2010). O cuidado, como estrutura fundamental do ser-aí, adquire a forma de solicitude e exige a ocupação da vida humana consigo mesmo e com os outros, cujo ser deve ter em mente uma perspectiva de integralidade com a facticidade, a existencialidade e a decadência da ação humana. Dessa maneira, viver o cuidado significa viver num momento presente, porém com a consciência da temporalidade (DALBOSCO, 2006).

A mãe é a principal cuidadora do filho com fibrose cística, sendo quem vivencia todos os momentos, desde o diagnóstico e durante toda a trajetória terapêutica. Suas vidas sofrem significativas alterações e seu mundo circundante é preenchido pela situação da doença do filho e tudo que aí está implicado (rotinas de tratamentos, inúmeras hospitalizações, várias idas e vindas às cidades onde se faz o acompanhamento), além de ter que ajustar-se a nova situação e conviver com as mudanças intrínsecas ao processo de imersão no mundo da doença (TAVARES; CARVALHO; PELLOSO, 2010; COSTA et al., 2010; LUZ, 2008) .

Ao buscar a compreensão da vivência dessa mãe utilizando o método fenomenológico e o referencial existencialista de Heidegger acredito poder alcançar a essência do fenômeno em sua forma mais genuína, possibilitando à enfermagem compreender essa mãe em seu todo, e não isoladamente ou em parte, além de permitir a compreensão dessa, situada em seu mundo, em sua totalidade de vida.

3.5 Sujeitos da pesquisa

Tendo em vista o objetivo proposto, os sujeitos deste estudo atenderam aos seguintes critérios de inclusão: mães de filhos com fibrose cística que tenham sido diagnosticados com a patologia há mais de um ano do dia da entrevista, por acreditar que nesse período ela teria vivenciado a cronicidade da doença e poderia descrever com mais riqueza de detalhes a sua experiência; ter 18 anos ou mais; e estar aptas a consentir de forma livre e esclarecida a sua participação no estudo.

Oito mães foram entrevistadas, todas da região sul de Minas Gerais. Para ir ao encontro desses sujeitos fiz uso da técnica de “bola de neve”. Esta se desenvolve de maneira que os primeiros entrevistados, já de conhecimento da pesquisadora, indicam outros e assim, sucessivamente, até que se alcance o objetivo do estudo (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004; ORLANDI; NOTO, 2005). A primeira mãe entrevistada foi por conhecimento da própria pesquisadora; essa mãe foi o ponto de partida para o encontro das outras.

A seguir apresento-lhes algumas características da situação biográfica de cada mãe que compôs este estudo, com o intuito de proporcionar ao leitor uma maior aproximação com o fenômeno, dados levantados conforme roteiro de caracterização dos sujeitos (APÊNDICE A).

Saliento que a fim de preservar o anonimato de cada mãe, utilizei a letra “E” que significa entrevista e números ordinais em sequência que traduzem a ordem em que essas entrevistas foram realizadas, a saber: E1... E8.

(E1) 52 anos, casada, ensino superior completo, teve três filhos sendo que a mais velha faleceu com suspeita diagnóstica de fibrose cística; uma filha com fibrose cística e um menino adotivo; possui renda familiar de mais de cinco salários mínimos. Não trabalha fora. O diagnóstico foi feito com um ano de idade, seis meses após apresentar os primeiros sintomas; nessa época, a mãe tinha 26 anos. Na data da entrevista a filha tinha 27 anos e fazia uso de enzimas e antibióticos regularmente, além de fisioterapia respiratória e exercícios em academia.

(E2) 35 anos, casada, ensino médio completo, cozinheira em uma casa de família, renda familiar de dois a três salários mínimos, mãe de cinco filhos, entre eles o mais novo portador de fibrose cística. O filho tinha um ano e oito meses na data da entrevista, a primeira suspeita

da doença foi por meio do teste do pezinho que deu positivo para a FC, logo foi diagnosticado com menos de um mês de idade, sendo que, nessa época, a mãe tinha 33 anos. Seu filho faz uso de enzimas e sulfato ferroso regularmente.

(E3) 41 anos, casada, ensino médio completo, dona de casa, renda familiar de mais de cinco salários mínimos, mãe de três filhos entre eles o mais novo de sete anos, portador de fibrose. Na época do diagnóstico do filho, a mãe tinha 35 anos, a primeira suspeita foi no teste do pezinho e o diagnóstico definitivo foi feito com 17 dias de vida. Seu filho faz uso de enzimas e vitaminas regularmente e faz inalações com frequência.

(E4) 26 anos, casada, ensino médio incompleto, dona de casa e trabalha na “panha” de café alguns dias da semana, renda familiar de um salário mínimo, mãe de três filhos, sendo o filho do meio o portador de fibrose cística que na data da entrevista tinha cinco anos de idade. A primeira suspeita foi por meio do teste do pezinho. Na época do diagnóstico seu filho tinha 19 dias e ela tinha 21 anos. Seu filho faz uso regular de enzimas e vitaminas.

(E5) 43 anos, casada, ensino médio completo, dona de casa, renda familiar de dois a três salários mínimos, mãe de dois filhos, sendo que o primeiro era um menino que faleceu e tinha fibrose cística e uma menina que no dia da entrevista tinha 12 anos de idade, também portadora da doença. A primeira suspeita não foi pelo teste do pezinho, pois sua filha começou apresentar sintomas, como tosse persistente e perda de peso. A confirmação diagnóstica levou em torno de três meses após os primeiros sintomas. Sua filha é colonizada pela bactéria *Pseudomonas aeruginosa*, possui uma gastrostomia desde os seis anos, faz uso regularmente de enzimas, vitaminas e antibióticos.

(E6) 33 anos, amasiada, ensino médio completo, dona de casa, renda familiar de dois a três salários mínimos, mãe de duas filhas, a portadora de fibrose cística é mais nova e no dia da entrevista ela tinha 8 anos de idade. A primeira suspeita da doença foi por meio do teste do pezinho e a confirmação final da doença veio depois de 8 dias da primeira suspeita, nessa época a mãe tinha 24 anos. Sua filha faz uso regular de enzimas e vitaminas.

(E7) 23 anos, casada, ensino médio completo, dona de casa, renda familiar de dois a três salários mínimos, mãe de dois filhos, a menina que possui fibrose cística e um menino de 4 anos. A suspeita da doença ocorreu por meio do teste do pezinho, nessa época ela tinha 21 anos e a filha 25 dias. No dia da entrevista a filha portadora de FC tinha 2 anos e 2 meses. Sua filha usa apenas um tipo de vitamina e uma vez por semana.

(E8) 34 anos, casada, ensino superior completo, advogada, porém não mais atua na área. Dona de casa, renda de dois a três salários mínimos por mês. Mãe de única filha que tinha no dia da entrevista 3 anos. A suspeita da doença veio por meio do teste do pezinho. Na época do diagnóstico da filha a mãe tinha 31 anos de idade.

3.6 A coleta dos depoimentos

O primeiro contato com as mães foi realizado por telefone. Em três delas foi possível realizar uma visita em suas casas antes do dia da entrevista e as outras duas foi realizado mais de um contato por telefone a fim de gerar uma aproximação com esses sujeitos, o que Minayo (2006) considera importante uma vez que facilita que o pesquisador e os sujeitos estabeleçam uma afetividade e fortaleçam os compromissos entre eles.

Todas as entrevistas foram efetuadas individualmente e em local e horário de melhor conveniência para cada mãe. Todas foram realizadas em seus domicílios, pois foi onde elas relataram maior tranquilidade e privacidade para descrever a sua experiência.

Antes de iniciar a obtenção dos depoimentos, procurei estabelecer um ambiente de confiança mútua com cada participante. Primeiramente me apresentava, descrevia um pouco da minha trajetória profissional, os motivos de estar fazendo aquele estudo e então colocava a proposta do estudo, enfatizando o objetivo, finalidades, questões éticas e a importância da sua participação. Nesse momento, também pedia a autorização para gravar as falas em gravador digital para posterior análise.

Adotei a entrevista aberta, sem tempo cronometrado, para a coleta dos depoimentos, pois busquei apreender o tempo existencial como horizonte que possibilite o emergir de respostas às minhas inquietações. Esta foi escolhida por ser uma das técnicas mais utilizadas e adequadas ao processo de trabalho interpretativo qualitativo. Consiste numa conversa intencional com o objetivo de obter informações de natureza objetiva e subjetiva, permitindo extrair dados na linguagem do próprio participante, favorecendo o pesquisador desenvolver de forma intuitiva uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam diferentes realidades (MINAYO, 2006).

Para tal, utilizei a seguinte questão norteadora: *Gostaria que a senhora me contasse a sua experiência como mãe de um filho com fibrose cística. Como é viver o dia a dia dessa experiência?* Optei por uma pergunta com uma linguagem imbuída de senso comum, que facilitasse à volta-às-coisas-mesmas e fácil de ser compreendida. Acredito que essa questão possibilitou ao sujeito pensar em sua própria experiência e me descrevê-la, facilitando que eu alcançasse os significados do seu vivido. Além da questão norteadora, fiz uso de um instrumento para caracterização dos sujeitos em estudo (APÊNDICE B).

Todas as mães concordaram em gravar as entrevistas, e se mostraram um pouco retraídas no início, observado pelo silêncio e voz baixa das primeiras falas gravadas, mas logo elas se esqueciam do gravador ou mesmo se adaptavam e falavam de maneira fluente e entusiasmada.

Ao término da coleta de cada discurso, transcrevia-os na íntegra para não perder as sensações emitidas e os detalhes daquele momento. Durante a transcrição sentia como se estivesse vivendo novamente a entrevista, mais ainda, chegava a me emocionar colocando-me no lugar da mãe. Após a transcrição, ouvia atentamente mais uma vez a gravação para certificar que tivesse apreendido todo o conteúdo das falas, inclusive os detalhes mais discretos subjetivos e significativos.

A coleta dos dados ocorreu entre o mês de junho a outubro de 2012. Na pesquisa qualitativa a representatividade dos participantes não se baseia em critério numérico e nem se determina a priori. Os sujeitos devem deter os atributos que o investigador pretende conhecer e o número é considerado suficiente, quando se observa o desvelamento do fenômeno e se alcança o objetivo proposto (SILVA, 2012; MERIGHI et al., 2011; MINAYO, 2006).

3.7 Região de Inquérito

Segundo Merighi (2003), região de inquérito não é um espaço físico, mas um contexto conceitual. Para este estudo considerou-se como região de inquérito não um local, mas a própria situação em que o fenômeno estava acontecendo, o mundo-vida dessas mães que vivenciam suas experiências relacionando-se com os mais diversos personagens de sua vida nos mais variados graus de intimidade.

3.8 Princípios éticos

O projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL-MG) obedecendo ao protocolo de aspectos éticos exigidos pela Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 1996) e foi aprovado mediante o número de protocolo 017/2012 (ANEXO A).

A participação na pesquisa foi espontânea, para qual o voluntário foi esclarecido sobre os objetivos da pesquisa e assinou um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, garantindo o anonimato, sigilo e direito de desistência durante a realização do estudo (APÊNDICE B).

3.9 Análise dos depoimentos

Para promover a análise dos dados adotei o referencial de Josgrilberg (2000), o qual propõe uma sequência que facilita a compreensão do fenômeno. Primeiramente transcrevi cada depoimento na íntegra, e, na sequência realizei sucessivas leituras do material como um todo, ainda sem a pretensão ou a preocupação com a interpretação dos dados. Nesse momento o meu intuito não era ainda identificar qualquer atributo ou significado dado pelo sujeito a sua experiência descrita naquele discurso, mas familiarizar-me com o texto que descrevia a experiência vivida pelo sujeito.

Em seguida, realizei novas releituras das entrevistas e agora com o intuito de apreender os trechos significativos de cada depoimento ou, ainda, as unidades de significado, o que representava às estruturas fundamentais do fenômeno. Essa delimitação se faz necessária uma vez que não se pode analisar todo o texto simultaneamente, assim é necessário reduzi-lo em unidades manejáveis e depois analisá-las individualmente.

Logo após, por meio de uma categorização prévia das unidades de significado, selecionei com um olhar fenomenologicamente orientado, as unidades mais relevantes de cada discurso para desvelar o fenômeno.

Por último, agrupei as unidades de significado que possuíam o mesmo sentido, ou convergiam para construir as categorias temáticas deste estudo.

4 APRESENTANDO OS RESULTADOS

A análise das entrevistas foi um momento muito agradável. Depois de muita leitura, comecei a observar que o fenômeno que eu tanto almejava desvelar paulatinamente se mostrava aos meus olhos. As leituras me fizeram familiarizar com as falas. As emoções, o sentido do silêncio, a ansiedade e o medo de não alcançar o objetivo foram sendo dissipados e cediam espaço para a alegria da conquista.

Pude observar que o sujeito, ao descrever seus sentimentos e sua história, aloca seu passado e seu futuro nas falas, nos gestos e, muitas vezes, no choro e no silêncio. Alcançar o objetivo da pesquisa foi mais que compreender a vivência dessas mães, foi ir além, foi penetrar em seu mundo-vida e vivenciar, mesmo que por poucos momentos, a situação em que elas se encontravam.

A apreciação dos depoimentos possibilitou a elucidação de três categorias temáticas e duas subcategorias, as quais representam a essência da vivência de mães de filhos com fibrose cística em seu dia-a-dia. São elas: 1- O Ser-ai vivenciando o diagnóstico de fibrose cística do seu filho; 2- Experienciando o cuidado ao filho portador de fibrose cística: 2.1 O ser-mãe vivenciando o tratamento, 2.2 A alteração do seu mundo-vida e da dinâmica familiar; 3- Diante do futuro do filho: entre a angústia e a esperança.

As compreensões e interpretações realizadas neste capítulo são expressões percebidas nos momentos de reflexão orientadas pelas descrições das mães. Dessa forma, não expressam conclusões finais ou regras imutáveis sobre o assunto. As análises são abertas e, por assim ser, podem surgir novas interpretações e, por conseguinte, novas categorias temáticas.

A partir desse momento passo à análise das categorias.

4.1 Ser-ai vivenciando o diagnóstico de Fibrose Cística do seu filho

Heidegger (2009) refere que o ser-aí está lançado no mundo, sujeito a sua facticidade existencial. Nesse mundo ele vivencia muitas experiências. Nasce, cresce, odeia, ama, presencia a morte e o viver a todo momento. O seu mundo é imaginário, mas sem ele o ser

não desenvolve a existência. Dessa forma, as mães de filhos com Fibrose Cística vivenciam durante o seu sendo-no-mundo a experiência da busca do diagnóstico, da consequência desse resultado e do cuidado de seus filhos portadores de uma doença que, por muitas vezes, torna suas vidas repletas de significados e de sentidos. Assim, o mundo que se apresenta a essas mães é repleto de muitas dificuldades e de momentos de reflexão sobre as vicissitudes a que estão expostas durante sua existência.

Ao longo das entrevistas, ficou perceptível a relevância narrada pelas mães na fase de descoberta do diagnóstico. Todas elas se reportaram a esse momento, iniciando suas falas descrevendo-o. Ao iniciarmos nossas entrevistas, as mães relatavam suas trajetórias no processo de diagnóstico, desvelavam emocionadas, suas memórias do passado diante da confirmação de que seu filho era portador de uma condição crônica.

Percebi que, para elas, receber o diagnóstico de Fibrose Cística do filho foi mesmo desesperador, termo presente em várias narrativas. Representava um momento de interrupção de sonhos antes elaborados com a perspectiva do nascimento de uma criança saudável.

Para Heidegger (2009), o ser humano não está pronto, mas ele é uma tarefa de vir a ser. E assim está sujeito, em sua própria existencialidade, a ganhar ou a perder, justamente porque o humano é a possibilidade. O encontro do ser-mãe com o diagnóstico de Fibrose Cística de seu filho a leva a experimentar o início de novas possibilidades de vida, talvez não aquelas almejadas, mas são um novo mundo que se apresenta. O mesmo autor ainda afirma que é por meio do conhecimento que nos tornamos conscientes no mundo, e experienciamos nossa existência.

A expectativa de nascimento de um filho é um evento muito importante na vida de uma mulher. Durante meses, ela aguarda ansiosa por sua chegada. É um período de planos e de intensas emoções. A mulher, na posição de mãe, torna-se mais sensível, sofre inúmeras alterações físicas e hormonais decorrentes da fase gestacional. Desperta sentimentos de medo, de dúvidas, de ansiedade em relação à vida e ao futuro desse filho. É um evento que se insere de modo único e singular na existência de uma mãe. A relação mãe-filho se inicia ainda na gestação, quando ela constrói uma imagem de filho ideal. Ao se deparar com o recém-nascido portador de alguma doença, pode apresentar-se emocionalmente abalada, com o fato de este não corresponder as suas expectativas e, assim, suscitar uma ameaça que comprometa o vínculo mãe-filho (ENES, 2012, BARBOSA et al., 2008).

Rodrigues (2009) afirma que a forma como a família reage à doença crônica da criança está relacionada a algumas especificidades que são singulares e se apresentam de maneira diferente em cada contexto familiar. A idade em que a criança é diagnosticada, o estágio que se encontra a doença, o tratamento e seus efeitos, as limitações impostas pela mesma, a forma como a sociedade a visualiza, o prognóstico e as formas de apoio que essa família possui representam aspectos dessa singularidade.

Para Ribeiro; Madeira (2006), descobrir-se diante da doença do filho representa uma ruptura dos projetos existenciais de uma mãe. Para ela, é difícil entender que seu filho não é totalmente normal. Ela reflete sobre o passado e busca, em cada detalhe, algo com que se possa responsabilizar pelo atual sofrimento, busca motivos que justifiquem o fato de seu filho ter nascido doente.

O diagnóstico de uma condição crônica, em especial a Fibrose Cística, no primeiro instante, gera um estado de choque; o sofrimento dos pais, principalmente da mãe, ocorre pela consciência de que o filho não corresponde à imagem direcionada a ele, acalentada durante a gestação (ENES, 2012).

[...] Nós fomos para o psicólogo, porque ficamos muito abalados no dia que descobrimos, pois a gente esperava que viesse um filho saudável, igual aos meus outros, aí alguém te fala que seu filho tem uma doença e que essa doença não tem cura, é muito difícil (E2).

Como afirma Buscaglia (2006, p. 291), o diagnóstico de uma doença crônica é realmente um impacto na vida dos pais, uma vez que,

A segurança com que aguardavam o futuro foi profundamente abalada. Os sonhos de realização através dos filhos encontram-se esfaqueados por ora. A camada superficial de verniz está se tornando mais transparente. A força, a segurança e a independência estão enfraquecendo. A confusão, os medos, a dor, aproximam-se de forma perigosa da superfície.

Tavares, Carvalho e Pelloso (2010), em estudo realizado no município de Cascavel no Paraná, com mães de filhos com fibrose cística, observaram que essas mães, quando indagadas sobre a condição do filho doente, referiam um sentimento de perda desse filho, que até o diagnóstico havia sido idealizado como o filho perfeito.

Durante a gestação, os pais chegam a verbalizar suas preocupações, refletem sobre a possibilidade de algo errado acontecer com seu filho, contudo, normalmente, esse sentimento é passageiro, principalmente se a gravidez transcorrer sem anormalidades ou os membros da família não tinham experienciado problemas em outras gestações, conforme afirma Uchôa-

Figueredo (2009), pois, o existir durante a gestação não permite a mãe imaginar que o filho será doente, ou não será perfeito. Viver a cotidianidade de forma objetiva, e bastante corrida, como na maioria das vezes acontece nos impede de pensar sobre as várias possibilidades da vida. Somente com a angústia existencial é que percebemos aquelas possibilidades que podem trazer dor (RIBEIRO; MADEIRA, 2006).

[...] Em todas as minhas gravidezes eu morria de medo de meus filhos nascerem faltando alguma parte do corpo ou com uma doença grave, mas eu não ficava pensando nisso não (E2).

[...] Olha, quando ele nasceu foi muito difícil. Sabe? Quando você está gerando um filho você acredita que ele vai nascer perfeito, não é? Com saúde, normal. E quando eu descobri a doença dele foi um choque na minha vida. A vontade que você tem é do filho ser perfeito. Quando você gera, você fala: ele vai ser isso, ele vai ser aquilo, ele vai ser tudo. E quando você recebe a notícia que seu filho é portador de uma doença incurável, é como se tudo aquilo que você sonhou fosse jogado no lixo (E3).

[...] Para mim, a parte mais difícil foi quando eu descobri, porque eu já tinha tido um filho normal, e aí depois eu recebo uma ligação do nada, uns 15 dias depois do nascimento, dizendo que minha filha tinha uma doença, e eu nem sabia o que era. Então de cara assim, eu assustei muito... Eu emagreci 17 kg, minha vida era só chorar nessa época (E7).

[...] Foi uma época muito difícil, a partir daquele dia minha vida mudou completamente (E4).

[...] Na minha vida mudou tudo depois que ele nasceu (E2).

De acordo com os discursos acima, percebe-se que o diagnóstico surge como um divisor de águas na existência de cada uma dessas mães. O impacto do diagnóstico desencadeia profundo sentimento de medo, de angústia e de interrogações insondáveis em relação às dúvidas vinculadas ao tratamento e ao curso de vida de seu filho. É um momento de transição, de definir e de redefinir seu papel de ser mãe diante daquele filho tão esperado.

Gerar uma criança que possa exigir mais atenção e mais cuidados é algo temido pelos pais, uma vez que isso demanda um esforço emocional para abandonar a imagem idealizada do filho esperado (HOHER; WAGNER, 2006).

As inúmeras transformações que podem ocorrer na situação de doença fazem com que a mãe, diante do diagnóstico do filho, desenvolva estratégias para lidar com o novo contexto e com suas exigências (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010).

Em situações de cronicidade, a doença se torna um estressor que afeta o desenvolvimento tanto da criança como as relações sociais em que a família está envolvida. O impacto da

doença faz com que cada membro da família desenvolva novas habilidades e funções. Dessa forma, procuram resolver, cada família a sua maneira, os conflitos em função das demandas impostas pela doença agora inserida em seu cotidiano (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010).

Ao confirmarem o diagnóstico de fibrose cística do filho, as mães buscam um novo sentido para o seu ser, uma vez que sua imagem de filho ideal lhes foi quebrada bruscamente, e o mundo lhe apresentou um novo ser, doente, e que se encontra sob sua constante vigilância e responsabilidade.

Para Heidegger (2009), o ser no mundo está sujeito a facticidades dos fatos que ocorrem durante sua existência. O *Dasein* está diante de possibilidades que ele não antevê. É sujeito a mudanças que não conhece. Move-se constantemente numa condição sobre a qual não tem domínio.

O ser-ai se autoquestiona e busca um novo sentido para seu sendo-no-mundo, após o diagnóstico. A mãe pode imaginar que a partir daquele momento haverá uma desestruturação do seu cotidiano e isso pode gerar uma restrição da liberdade do ser-aí (GONZALEZ et al., 2012).

Receber a notícia de que seu filho tem fibrose cística não é fácil. É uma experiência única e intransferível, envolvida por anseios e muito choro. A elaboração da perda do filho ideal é permeada de conflitos, por isso as mães podem se sentir incapazes ou mesmo incompletas (TAVARES; CARVALHO; PELLOSO, 2010).

[...] Quando eu fiquei sabendo foi um choque, até hoje se eu lembrar é um choque, eu choro, fico triste. Porque eu tive uma gestação ótima, fiz exercícios, nunca tive enjoos. Nem a minha família nem na família do meu marido nunca havia passado por nada parecido (E8).

Contudo a experiência de diagnóstico de uma mãe com filho portador de fibrose cística pode variar e ser vivida de forma bastante peculiar. O primeiro contato com a doença ocasiona na mãe e em toda a família sentimentos de incredulidade com relação ao diagnóstico.

[...] No dia que saiu o resultado, eu estava em casa quando eu vi que chegou aquele tanto de enfermeiro falando assim que eu tinha que ir para Belo Horizonte naquela noite. Chegaram era 10 horas da manhã, falando assim que naquela mesma noite eu teria que ir para Belo Horizonte porque o meu filho tinha fibrose cística, daquela hora até chegar lá no outro dia eu só chorei, sabe? Eu fiquei sem chão, não conseguia acreditar (E4).

[...] Na época do diagnóstico, foi muito difícil, eu ficava naquele hospital direto, ficava sozinha eu e ela, e ela só passando mal, passando mal, ia para CTI e voltava. Não conseguia acreditar que ia viver tudo aquilo de novo. Foi muito triste (E5).

A negação ocorre como uma tentativa de fuga da realidade. Essa fase de não acreditar, ou de negar o diagnóstico tem duração variável, sendo que uma negação prolongada pode refletir em toda a família e causar uma adaptação mal sucedida. Conforme o ser se vê lançado ao mundo “desconhecido” e suas vivências aproximam-se do que almejavam ou não, a negação aparece como possibilidade de fuga (HOHER; WAGNER, 2006).

A negação é a primeira das cinco fases do luto ou da perda, descritas por Elisabeth Kübler-Ross em meados de 1960. Nessa fase, o paciente e os familiares não aceitam ou não acreditam no diagnóstico apresentado. É uma fase difícil. A intensidade e a duração dela vão depender de como o ser-aí vivencia o sofrimento e como os familiares ao seu redor vão reagir à perda. Em seguida, podem apresentar sentimentos de raiva e de inconformismo em relação à doença, por esta atingir um bem tão precioso como seu filho.

A negociação ou a barganha vêm logo após. Nesse momento, já valorizam o diagnóstico e dão crédito à terapêutica. A quarta fase é aquela em que o ser promove uma interiorização de si, onde há o reconhecimento da gravidade da doença e a preparação para um prognóstico de finitude. Nessa fase, observam-se períodos depressivos e sentimentos de impotência. É um período de introspecção e isolamento. Por último, a fase de aceitação na qual passam a conviver com a doença e estão preparados para a morte a qualquer instante (KLUBER-ROSS, 1960).

Em estudo realizado por Oliveira *et al.*, (2004) com mães de adolescentes portadores de doença crônica, observou-se que, para estas mães, o processo de recebimento do diagnóstico foi assustador e, dentre as reações imediatas, destacou-se a necessidade de negar a realidade que vivenciavam naqueles momentos.

Grande parte da reação diante da nova realidade dependerá de como a informação será recebida, da forma que ela será apresentada e da postura do profissional que faz a comunicação. A explicação inicial é de grande relevância, pois irá determinar o modo como a criança doente será aceita no seio familiar.

O diagnóstico deixa a mãe e toda a família abalada, pois, por mais que estejam buscando uma resposta para os sintomas do filho não esperam descobrir que o filho tem uma doença

incurável. Nesses momentos, perpassam sentimentos de muito medo e de perda do controle da situação vivida. O fato de pouco se ouvir falar sobre a doença, o desconhecimento das consequências da mesma, do tratamento e das chances de cura geram uma sensação de impotência diante da situação que lhes é apresentada (MARQUES, et al., 2012; COSTA et al., 2010).

[...] Quando fizemos o teste do pezinho e 5 dias depois a menina me ligou e disse que tinha dado uma alteração no teste dele e que era para levar ele para fazer de novo, eu fiquei desesperada e comecei a chorar, porque ela disse que tinha dado fibrose cística e eu nunca tinha ouvido falar nessa doença (E2).

[...] eu não conhecia nada sobre a doença. Não tinha noção como ia ser mãe de uma criança assim, doente (E3).

[...] Eu não sabia o que era a fibrose cística, nunca tinha ouvido falar. Aí, quando me ligaram do teste do pezinho dizendo que tinha dado essa doença, eu fiquei desesperada (E8).

[...] No começo, a gente fica meio chocada, desesperada, porque agente não conhece. E a gente via e ficava sabendo que se não cuidasse morria mesmo (E7).

Para as mães, não ter conhecimento da doença significa não saber como proceder e como reagir diante de tudo que poderá ocorrer em sua vida e de sua família a partir daquele momento.

[...] Depois de alguns dias, fomos para Belo Horizonte fazer o tal teste do suor, eu não sabia nem para que servia, eu achava que ia queimar ele para fazer esse bendito teste, no meu pensamento eles iam machucar ele para tirar o suor, eu ficava pensando, pensando, como seria minha vida com meu filho, doente...(E2)

[...] Quando ela nasceu e descobrimos que ela tinha fibrose, a gente achou que ela não ia ser uma criança normal, que não ia andar e não ia ter uma vida normal. Eu sempre achava que a minha filha ia ficar o tempo todo numa cama ou na cadeira de rodas (E6).

Em estudo realizado com mães de crianças com câncer infantil, com o objetivo de compreender as necessidades dessas mães, evidenciou-se que a incerteza pelo desconhecimento da doença, somada à convicção de que é necessário oferecer tudo de si para proteger o filho, é característica presente no cotidiano das mães a partir do diagnóstico da doença (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010).

Nas falas das mães, podemos evidenciar que os profissionais que as atenderam em sua cidade de origem pouco conheciam sobre a doença; o que pode ser talvez justificado, pelo fato de o serviço de referência para FC estar centralizado em Belo Horizonte, que se localiza

na região central de Minas Gerais, enquanto as mães entrevistadas são predominantemente da região Sul mineira e os profissionais com quem tiveram os primeiros contatos são também dessa região. Dessa forma, acredita-se que esses profissionais pouco trabalham com esse tipo de patologia e pouco têm experiência com os sintomas ou com o tratamento.

[...] Eu falava para a doutora que ele tinha diarreia e ela dizia que era normal quando estava mamando no peito... eu dizia que achava que tinha dado alteração no teste do pezinho e ela dizia que podia ser amostra errada... Eu subi e perguntei para os enfermeiros e ninguém lá sabia me informar o que era fibrose cística, não sabiam nem dizer se na cidade tinha uma mãe com filho que tinha fibrose cística (E4).

Ademais, os sintomas apresentados pelas crianças portadoras de Fibrose Cística quase sempre são muito semelhante aos de outras doenças comuns na infância. Em mais da metade dos diagnósticos, a suspeita está relacionada com os sintomas respiratórios. O número de subdiagnósticos é expressivo, o que gera um alto custo emocional e financeiro no núcleo familiar.

A comunicação do diagnóstico deve ser feita da maneira mais clara e cautelosa possível, pois como já dito antes, é um momento que causa um impacto significativo na vida das mães. Nesse momento, muitas vezes elas não entendem e não conseguem assimilar todas as informações fornecidas, podem se sentir assustadas diante de um prognóstico que prevê pouco tempo de vida para seus filhos.

Dessa forma, o profissional que relata a confirmação do diagnóstico precisa estar imbuído de sentimentos de compaixão e de empatia, fornecer informações aos poucos e saber identificar a fase em que a mãe e os familiares estão vivenciando, para assim não deixá-los sem direção e desesperados. As falas seguintes desvelam que as mães se sentiram perdidas quando lhes foi comunicado o diagnóstico. O sentimento de medo era a palavra de ordem naquele momento.

[...] Na época de diagnóstico da minha filha, foi desesperador, tive muito medo, porque o médico me disse que a expectativa de vida era de 5 anos, eu pensava que ela não chegaria na adolescência. Foi uma luta (E1).

[...] Quando cheguei a BH, eles me soltaram aquela bomba, “teu filho é doente, e é uma doença séria. Ele vai ter que tomar enzima todo dia, toda hora que for comer terá que tomar remédio. Ele pode ter um monte de pneumonia, e elas podem complicar”. Nossa! Eles falaram tudo, sabe? (E4).

Acredito que os profissionais da área da saúde devem refletir um pouco mais sobre o significado desse momento para as mães e para suas famílias.

A forma como as informações são compreendidas têm extrema relevância para a aceitação e para a assimilação da doença na vida destes. Sem falar que exerce relevante influência na maneira como a mãe irá aderir aos cuidados e desenvolvê-los durante o tratamento. É necessário ficar atentos para a singularidade da experiência vivida e perceber que cada família tem uma cultura, um ambiente e crenças e que cada uma reagirá de uma maneira diferente (SWEDLUND et al., 2012; ENES, 2012).

As mães necessitam ser acolhidas, conforme relataram Angelo, Moreira e Rodrigues (2010). Sentir-se acolhida significa que os profissionais as valorizam, e isso influencia positivamente para proporcionar um aumento na segurança dessas mães diante de todo o processo de tratamento em que estará inserida a partir da elucidação do diagnóstico. Elas necessitam de uma relação com os profissionais que cuidam, ou que irão cuidar de seus filhos, que ultrapasse a visão fisiopatológica e que considere todas as suas dificuldades e a influência da doença dos filhos na dinâmica familiar.

Frequentemente, o médico comunica o diagnóstico enfatizando o que há de errado com a criança, suas impossibilidades e restrições e os pais acabam por ficar com uma impressão limitada e negativa de seu filho. O ideal seria que a ênfase fosse dada às qualidades da criança para que, assim, auxiliasse na formação de uma boa imagem do filho para a mãe (RODRIGUES, 2009).

Contudo, estudos apontam que os profissionais não estão sendo preparados para fornecer o diagnóstico aos pais. Este é um problema que pode estar enraizado desde a formação desses profissionais, ainda nas universidades, sendo uma questão que, até pouco tempo, era negligenciada nos currículos escolares (HOHER, WAGNER, 2006; RODRIGUES 2009).

Oliveira (2004), em seus estudos, evidenciou que a comunicação com o paciente é predominantemente unidirecional e tecnicista. Assim, reafirma-se a necessidade de profissionais com uma postura mais humanística, que saibam fazer uma comunicação de diagnóstico sem gerar preconceitos ou reforçar estereótipos sobre a condição da criança. Os profissionais precisam auxiliar os pais a compreender a natureza do problema e a desenvolver habilidades para lidar com ele.

Estudos mostraram que os pais precisam de informações, precisas, concisas e completas, sem omissões, contudo os profissionais devem ter a sensibilidade de saber o momento correto e as palavras coerentes para fornecer essas informações. Os termos usados devem ser

suficientemente compreensíveis pelos pais. Tão importante quanto palavras e informações, é o olhar do profissional naquele momento, o contato, o fazer a mãe perceber que ela é compreendida e que o profissional não é o detentor soberano do saber (ENES, 2012; MALDONADO; CANELA, 2009).

O enfermeiro, nesse contexto, pode auxiliar a mãe e toda a família a entenderem todas as informações fornecidas. Promover uma maior aproximação entre o profissional e a mãe, demonstrando a valorização que este faz daquela família. Valorizar todos os sentimentos apresentados por ela, fornecer acolhimento emocional e segurança para o cuidado do seu filho.

4.2 Experienciando o cuidado ao filho portador de fibrose cística

Se para conseguir aceitar a doença, as mães e todos os familiares passam pela urgência da realização de cuidados eficazes, para compreender, assimilar a gravidade da doença e as transformações que ocorrem no seio familiar, são necessários tempo e vivência de situações concretas.

Após o diagnóstico de FC, as mães passam a vivenciar a fase de ajustamento da doença. Nessa fase, toda a família passa a conviver com a patologia. Dessa forma ocorre uma adaptação ao novo estilo de vida imposto pela condição do filho doente (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011).

Novas exigências de cuidado, alterações na rotina de vida da mãe e de toda a família, passam a fazer parte do cotidiano, promovendo a propagação dos efeitos da doença principalmente nos aspectos social, pessoal e financeiro.

A mãe, referenciada em vários estudos sobre o cuidado em contexto de condição crônica como a cuidadora principal da família, se vê diante de uma nova situação de vida, e ela, para cumprir com aprovação o seu papel de mãe socialmente construído, altera completamente sua vida em função do cuidado do filho portador de Fibrose Cística (SILVA *et al.*, 2010; ROECKER *et al.*, 2012; NOBREGA, *et al.*, 2012.).

Heidegger (2009) refere que deixamos de ser humanos sem cuidado, uma vez que este é um fenômeno ontológico existencial básico. Esse fenômeno possibilita ao ser humano vivenciar sua existência de forma particular, inerente à dimensão humana. Para essas mães exercer o cuidado do filho portador de Fibrose Cística se torna uma tarefa permeada de sentimentos de dúvidas, de medos e de incertezas.

Cuidar é o poder sobre ser-si-mesmo, em todas as situações vivenciadas. O ser-no-mundo se constitui essencialmente pelo cuidado, cuidado-de-si-mesmo e do ser-com-os-outros. Enquanto mães de portadores de Fibrose Cística, essas vivenciam o cuidado a todo momento em seus mundo-vida.

Ao considerar que o homem é entendido com base nas suas relações de seu ser-no-mundo, a mãe de filho com FC convive em seu cotidiano com diversas impossibilidades, inclusive com as dificuldades encontradas durante o tratamento de seu filho.

São contatos próximos e constantes, com enfermeiros, médicos e fisioterapeutas, várias idas e vindas a hospitais, em meio a consultas e a inúmeras internações. Dúvidas em relação à terapêutica, dificuldade financeira, a mudança completa de rotina, foram dados bastante evidentes nas falas das mães entrevistadas.

Após uma profunda imersão nas narrativas das mães participantes deste estudo foi possível identificar duas subcategorias que compõem esta seção e que retratam o cuidado efetuado pela mãe durante o seu cotidiano.

4.2.1 Ser-mãe vivenciando o tratamento

Após assimilar o diagnóstico, o momento é de reorganização e de reestruturação familiar. A rotina de cuidados é intensa e ocorrem frequentes internações, acarretando o afastamento tanto da mãe quanto do filho de suas atividades habituais (TAVARES, 2009). Nessa fase, a mãe tem a necessidade de desenvolver habilidades para lidar com a doença e para tomar as decisões necessárias. No período de aceitação da doença a mãe reflete sobre a condição de seu filho, um “ser-no-doente-no-mundo” e mergulha em um mundo complexo, construído por pessoas estranhas que passam a orientá-la sobre o seu novo modo de ser-no-mundo.

Durante as entrevistas, ficou evidente que, para as mães, viver a experiência de cuidar de um filho com Fibrose Cística tem impacto expressivo e contínuo em suas vidas. Perpassa simultaneamente ou não, por momentos de ansiedade, de medo e de insegurança devido à constância, à progressão e à remissão dos sintomas da doença e da terapêutica. Além de sua relação com o próprio filho, ela ainda estabelece relação muito próxima com os familiares e com os profissionais de saúde durante o tratamento.

Heidegger (2009) afirma que o ser-aí-com é uma característica fundamental do ser-aí, é uma maneira de relacionar e de viver, é o mesmo que está próximo, junto, na presença de alguém. É viver com seus semelhantes em seu cotidiano. Afirma, ainda, que o cuidado é característica essencial desse ser. A mãe, ao prestar o cuidado ao filho com FC, sofre diante do fato de que o filho poderá fazer uso de medicações pelo resto da vida. Conforme retrata a fala a seguir, fica perceptível que não é fácil para as mães lidar com essa situação.

[...] Mas para mim, na realidade, o mais difícil foi saber que ela vai ter que tomar o remédio (enzimas) o resto da vida. Porque eu achava que a fibrose tinha cura e eles até agora não acharam a cura (E6).

[...] Eu também sofro muito com todos os medicamentos que ela tem que tomar, todo dia tem que fazer inalação (E4)

A reposição de enzimas pancreáticas auxilia os pacientes com FC a digerirem e absorverem melhor o alimento, uma vez que, nesses pacientes, ocorre uma obstrução dos ductos pancreáticos devido à produção de um muco espesso. Este bloqueia a ação que as enzimas tem sob os alimentos no intestino, gerando uma má digestão e uma má absorção dos mesmos, assim como uma dificuldade em ganhar peso. O estado nutricional tem papel importante no curso clínico da doença, pois prejuízos refletem em alterações significativas na função pulmonar, interferindo na sobrevida desses pacientes (OLIVEIRA; SANTOS, 2011).

Observou-se também que vários foram os questionamentos referentes à administração dessas enzimas. As dúvidas sobre como administrar, sobre a quantidade correta, foram recorrentes nas falas. O manejo com essas enzimas representava para as mães um desafio que causava muito sofrimento.

[...] no início, aprender a dar as enzimas não foi fácil, porque era pela quantidade de alimento que ela ingeria, é que eu tinha calcular e dar a enzima. Então eu ficava muito atenta, apreensiva sempre. Foi assim, não é que deu trabalho e que foi desgastante, mas foi desesperador, eu tinha medo, medo de não dar conta, medo de perder. Eu falava que Fibrose cística era um bicho com 20 pernas, quando você cortava uma, nascia mais duas (E1).

[...] E era assim essa tortura por conta dessas enzimas (E4).

[...] Para mim, era um sufoco calcular a quantidade de enzimas que ela teria que tomar, tinha que ficar de olho em tudo que ela comia. Hoje fico pensando, “meu Deus como eu consegui”, tinha dia que eu chorava, chorava escondido, por medo de está fazendo errado (E5).

[...] Nossa, foi uma época muito difícil, eu passei o primeiro ano de vida da minha filha só chorando, eu não dormia direito, bem mal emocionalmente. Não curti o primeiro ano de vida dela, eu cuidei, mas não curti como toda mãe curte, eu era desesperada, minha preocupação era cuidar, cuidar, cuidar dela, dar as enzimas e fazer as fisioterapias que eles pediam (E8).

Ao considerarmos a doença crônica infantil, observa-se que a mãe é a fonte preferencial dos cuidados e do manejo da terapia, o que pode gerar uma sobrecarga para a mesma e estresse em toda a família (ROECKER et al., 2012; SILVA, et al., 2010).

Em consonância com os dados de nosso estudo, outro trabalho realizado com mães de crianças com câncer evidenciou que as dúvidas sobre a patologia, as formas de agir e de exercer o cuidado se mostra como componente relevante do tratamento após o diagnóstico (MOREIRA; ANGELO, 2008).

[...] Em Belo Horizonte, eles me passaram uma lista. Eu olhava aquele papel cheio de coisas que eu tinha que fazer e ficava pensando será que eu vou da conta? Eu pensava “eu não vou conseguir, não vou dar conta”, e a minha filha era muito chorona, eu pensava que essa doença dava muita dor nela. Isso me deixava desesperada. [...] Tinha que fazer fisioterapia em casa também e eu não sabia fazer, foi um drama. Eles me ensinaram com o bico da mamadeira, eu fazia, mas ela tinha muito refluxo e sempre depois da fisioterapia ela passava mal. Isso me deixava desesperada (E8).

Dúvidas de diferentes naturezas incidem sobre o pensamento das mães. A sensação de impotência aparece como fator evidente responsável pelo medo diante dos cuidados que eram desempenhados por elas.

Essas mães mantêm constante vigilância sobre a vida e sobre os cuidados desses filhos. Estão sempre atentas a tudo que possa acontecer. O menor sinal ou sintoma da doença é reconhecido por elas e prontamente monitorado com extrema preocupação (TAVARES, 2009).

[...] Sou bem preocupada assim, não deixo ela ter muito contato com pia de cozinha, nem de banheiro, porque a pia tem muita bactéria (E8).

[...] Na hora de jogar as fezes dela no vaso, eu ficava olhando, e pensando meu Deus, as fezes dela está flutuando” sinal que não estava bem. A gente sempre ficava com muito medo [...] Ela começou a não ganhar peso, a gente ficava vigiando pela tabelinha do cartão de vacina sempre atenta, mas ela começou a não ganhar peso (E1).

[...] Para mim é bem difícil, tanto para mim quanto por meu marido, porque cada febre que ele tem, é complicado fica todo mundo apavorado (E2).

Muitas mães fazem do cuidado à doença o seu dia-a-dia. E a preocupação é tanta que muitas vezes passam noites em claro observando o sono do filho, cuidando, imaginando o que pode acontecer com ele.

[...] eu não durmo mais, durmo com um olho aberto outro fechado (risos). Não deixo ele dormir no berço sozinho, pois eu tenho medo de acontecer alguma coisa de noite com ele e eu não vê. Aí, ele dorme no meio de mim e do meu marido (E2)

[...] É muito difícil, sabe? Eu tive noites de eu passar chorando em volta do berço dele. Porque eu achava assim que ele podia morrer a qualquer instante (E3).

[...] fico muito preocupada com ela por causa da alimentação, ela não come de jeito nenhum, tem até uma ostomia para ver se ele engorda, mas ela não come nada. É sofrido toda noite eu tenho que colocar a dieta dela pela sonda, ela tem ostomia desde o 6 anos de idade, mas fico preocupada de perder a hora e deixar passar do tempo de colocar a dieta. Acordo várias vezes durante a madrugada para ver se está tudo bem com ela e se o equipo não entupiu porque aí eu tenho que passar água (E5).

O cuidar de um membro da família que amamos não significa trabalho apenas durante o dia, mas pode requerer um tempo de observação e cuidado durante o período noturno. Estudos têm demonstrado que o “cuidar” pode ter um impacto profundo na qualidade e no tempo de sono dos cuidadores de pessoas com doença crônica, o que pode levar a um resultado negativo na saúde física e emocional destes (MELTZER; MINDELL, 2006).

Normalmente, o sono é interrompido ou por tarefas de cuidados a serem cumpridas durante a noite, por sons de aparelhos usados pelos filhos, por preocupações, ou ainda por estresse que pode gerar a falta de sono. Com isso, estudos demonstram taxas mais significantes de depressão e de ansiedade em pais de crianças em condição crônica quando estes são comparados com pais de crianças saudáveis (MELTZER; MINDELL, 2006, PELEGRINO *et al.*, 2010; KASHIKAR-ZUCK *et al.*, 2008).

Acompanhar o tratamento do filho não é uma tarefa fácil. As mães experienciam situações de estresse e de angústia, de ansiedade e de dor. Várias são as modificações que ocorrem no seio familiar para que a mãe consiga acompanhar de perto o tratamento e as inúmeras hospitalizações a que esses filhos podem ser submetidos (SILVEIRA; ANGELO; MARTINS, 2008).

Presenciam a realização de procedimentos, muitas vezes, invasivos e dolorosos para o filho, o que gera uma sensação de intensa impotência, já que não podem aliviar o sofrimento do filho naquele momento (SILVEIRA; ANGELO; MARTINS, 2008).

Pelas falas a seguir, observamos que as mães apresentam um intenso sofrimento diante dos momentos de hospitalização dos filhos:

[...] Ela ficou internada, 20 dias, um “toquinho de gente” no balão de oxigênio. Eu praticamente morei no hospital esses dias. Meu marido vinha e voltava, ele ainda estudava, foi uma época muito difícil da minha vida (E1).

[...] Meu Deus, não foi fácil vê ele todo cheio de fio, com veia pegada na perna, e ainda com todas aquelas crianças ali também doente (E2).

[...] Na hora que eu vi aquele tanto de fio, o oxigênio e sonda, eu entrei em desespero porque eu nunca tinha visto isso na minha vida, na hora que eu vi o meu filho cheio de sonda, cheio de fio para tudo quanto é lado eu queria morrer (E4).

O portador de Fibrose Cística passa por recorrentes internações ao longo do tratamento. A necessidade de hospitalização coloca o ser-mãe em contato com um mundo até então desconhecido por ela, o que, muitas vezes, demanda o desenvolvimento de habilidades e de adaptação para essa nova realidade de sua vida. Ao ingressar no mundo do hospital, mundo onde perdas se sucedem, onde o sofrimento e a dor são constantes causam uma desestruturação do ser.

O sofrimento físico da criança causado por procedimentos terapêuticos durante a hospitalização é o principal fator que impacta a família durante essa fase, uma vez que os familiares, mais enfaticamente a mãe, interpretam tais procedimentos como assustadores, agressivos e dolorosos. Dessa forma, a hospitalização infantil requer da família como um todo habilidades para conviver com os protocolos e com as rotinas dos hospitais e, simultaneamente, desenvolver estratégias para tolerar o sofrimento tanto da criança quanto da família (OTHERO; CARLO, 2006; SILVEIRA; ANGELO; MARTINS, 2008; ALMEIDA *et al.*, 2006).

Em estudo realizado por Silva et al., (2010) com mães de crianças com doença crônica, evidenciou-se que, ao serem questionadas sobre os seus sentimentos durante a hospitalização de seus filhos, relataram que elas sofrem diante da dor dos filhos submetidos a todos os procedimentos, contudo alegam ser um processo inevitável e necessário para a melhora da criança.

Assim, reafirma-se a necessidade de maior sensibilidade por parte dos profissionais que assistem a essas crianças e a suas famílias, uma vez que a sobrecarga emocional pode manifestar-se de modo silencioso exigindo uma escuta sensível e uma atenção especial a essas mães.

Outro fator bastante presente nas falas das mães é a dificuldade de realizar o tratamento muito distante do domicílio. Conforme relatado anteriormente, todas as mães entrevistadas são da região do Sul de Minas Gerais e o acompanhamento dos filhos portadores de FC é realizado na capital do Estado. Dessa forma, todas as mães estão a mais de 300 km do centro de referência de tratamento (NUPAD-Belo Horizonte), e para elas, essa distância representa um sério problema.

[...] Tem uma coisa que às vezes eu acho muito ruim, por exemplo, eu queria que o tratamento dela fosse feito aqui na minha cidade, porque ir para BH é muito difícil, tenho que sair de madrugada umas 2 horas da manhã e chego lá umas 10 horas da manhã, então é uma viagem cansativa, às vezes eles não têm carro adequado para levar a gente, e aí tem que ir em uma ambulância, tem que ficar deitado esse tempo todo da viagem; ir e voltar deitado (E6).

[...] Outra coisa que me preocupa e eu não gosto de fazer é essa ida e vindas para Belo Horizonte, e olha que eu ainda vou de carro próprio e meu marido e meu pai ou minha mãe vão comigo, mas mesmo assim, é muito ruim, e muito longe, eu queria muito que descentralizasse isso e pudéssemos tratar aqui na minha cidade, eu ia sofrer bem menos (E8).

Essas viagens promovem nas mães um desgaste emocional e físico evidenciado pelo tempo que gastam para chegar a Belo Horizonte e pelas condições em que ocorre a viagem. Os nossos achados estão em consonância com estudo realizado por Tavares; Carvalho; Pelloso (2010) em que mães de cidades do Paraná também relataram as dificuldades em continuar o tratamento por este ter que ser realizado a mais de 400 km de casa. Alegando que não havia profissionais capacitados para cuidar de seus filhos nas cidades onde moravam, reafirmavam o cansaço diante da distância e da rotina de viagens. Em nosso estudo, a maioria das mães viajavam para Belo Horizonte pelo menos a cada três meses para o acompanhamento de seus filhos.

Diante das dificuldades enfrentadas durante a doença, muitas vezes essas mães recorrem a vários pontos de apoio, entre eles, a família, a Associação Mineira de Mucovícidose (AMAM) e práticas espirituais. Cada mãe desenvolve e busca por estratégias para enfrentar a situação. A família é a principal unidade de apoio dessas mães durante a doença.

[...] então minha avó trouxe um médico da cidade dela. Graças Deus a nossa família sempre foi muito unida, isso me ajudou muito (E1).

[...] Meu marido é que sempre me ajuda, ele é muito carinhoso com ele também, às vezes ele pega, dá banho leva para passear, me ajuda muito (E2).

[...] Minha mãe, que é avó deles, é que sempre me ajuda. Meu marido também é muito bom para mim (E4).

Sendo a família a principal referência de amor incondicional, carinho e confiança, as mães a todo tempo a mencionam como norte e apoio durante a jornada do tratamento.

A doença do filho passa a ser uma doença da família. Os laços que unem seus membros fazem com que esses desenvolvam estratégias de enfrentamento individuais e coletivas, no intuito de superar as dificuldades impostas pela doença em suas vidas. O enfrentamento está relacionado a condutas que visem resultados positivos tomados pelas pessoas para lidar com determinada situação específica (TAVARES, 2009).

A AMAM é outro ponto de apoio dessas mães no estado de Minas Gerais. Essa associação foi criada em 1982 por um grupo de médicos do hospital das clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, com o intuito de promover a divulgação da FC, envolver as famílias dos portadores e lutar por uma melhoria no tratamento dos pacientes. É composta, atualmente, por portadores de FC e amigos, além de profissionais da área da saúde que trabalham em caráter voluntário. Em conjunto com o Ministério Público, alcançou em 2002 a garantia do tratamento adequado, que consiste em fornecimento de vários medicamentos de alto custo, em diagnóstico precoce, em estruturação e em ampliação dos centros de atendimento especializados (AMAM, 2013).

Por meio da AMAM, as famílias dos portadores de FC recebem orientações sobre como agir em determinadas situações, recebem materiais e equipamentos para o tratamento, e é verdadeiramente um apoio para essas famílias, conforme observado pelas falas.

[...] Quando faltou medicamento e ficou muito tempo sem, eu liguei para AMAM para eles me falarem o que eu tinha que fazer, e eles me mandaram eu fazer um boletim de ocorrência. Nossa, a AMAM, é muito boa, eles nos ajudam em tudo que precisamos (E4).

[...] Eu tinha uma bomba de infusão e era ótima, qualquer coisa ela apitava, era lá da associação (AMAM). Nossa, como o pessoal de lá tem me ajudado todos esses anos. Tudo é de lá até o equipo, tudo, o leite, tudo é de lá (E5).

O apoio social oferecido por essas associações contribui para estimular nos indivíduos doentes e em suas famílias a sensação de controle da doença, de ter voz ativa. Esse apoio

constitui um processo de interação dos ser-ai-no-mundo-com seus semelhantes. É considerado pelos indivíduos participantes como um suporte emocional, oferecendo apoio psicológico, informativo e instrumental (LUZ; CARVALHO; SILVA, 2011).

A AMAM também é o local de encontros das mães que vivenciam situação semelhante, contudo os encontros são esporádicos e estas revelam sentir falta de compartilhar com outras mães a situação que cada uma vive.

[...] Eu gostaria de ter conhecido mães que eu pudesse contar, que tivesse filhos iguais a minha, e que eu pudesse conversar, principalmente gostaria de ter conhecido mães que tivesse filhos mais velhos que a minha (E1).

[...] Às vezes, sinto falta de conversar com outras mães que passem pelo mesmo problema que eu, pois eu não conheço ninguém aqui, só quando eu vou em Belo Horizonte. Sinto que isso ia ajudar a eu ser mais otimista, e eu ia poder conversar com ela sobre tudo que eu passo com meu filho (E3).

Favorecer o contato com outras pessoas que passam pelo mesmo problema pode auxiliar na adaptação e ajudar no enfrentamento. É importante ampliar a rede de apoio dessas mães, pois, ao conhecerem pessoas que vivenciam o mesmo problema, se favorece a troca de informações e de experiências. Assim, percebem que não são únicas a experienciarem aquela mesma realidade e acabam criando laços de amizade e dividindo os sentimentos (TAVARES; CARVALHO; PELLOSO, 2010; GUIMARES, et al., 2009).

A busca pela força e pela ajuda em Deus é presença constante das falas dos sujeitos de pesquisa.

[...] Eu pensava, ai, meu Deus, me ajuda a dar tudo certo. Eu sempre acreditei muito em Deus. Fizemos muitas orações. Pensamento positivo sempre (E1).

[...] ele come de tudo, graças a Deus ele está indo bem (E3).

[...] tinha hora que a saturação dele ia lá pra 70 no balão de oxigênio, e o coração dele disparava de uma vez. Nossa, eu chorava tanto, mas tanto, eu pedia tanto a Deus para não acontecer nada (E4).

[...] Então, no começo, foi muito difícil para mim, não vou mentir, que foi difícil, eu achei que não ia dar conta de cuidar dela, nesse ponto eu falei: “Oh, meu Deus! minha força tem que ser o Senhor” (E6).

[...] Mas eu tenho fé que ela não vai ter nada, como cristã mesmo, que tenho fé em Deus, eu acredito que minha filha está curada (E7).

[...] Acho que, para conseguir superar tudo, foi Deus mesmo, porque é ele que me dá força, tranquilidade e me traz paz, tem que ter muita fé, porque deus é o melhor médico (E8).

O desejo de recuperação é demonstrado pela busca de apoio na dimensão espiritual. Ter fé e acreditar em Deus é indispensável para se adquirir força para a difícil convivência com a doença e para enfrentar a realidade (COSTA, et al., 2010).

Essa busca, quando presente em momentos de angústias, remete a um poder supremo, aquele que tudo pode. Assim, a religião buscada como suporte social se coloca como uma concepção apreendida no âmbito familiar e social. Dessa forma, a que doutrina se pertence não importa, mas, sim, o suporte que a espiritualidade possibilita (MUNIZ, 2008).

A religião contribui para uma interpretação da doença que se apresenta à mãe. Mais do que relacionar a doença a uma causa específica, ela possibilita uma reorganização dos estados de desordem e de sofrimento vivenciados. Auxilia a ter uma visão otimista da situação e uma esperança de um futuro melhor. Faz com que as mães acreditem que a doença é um obstáculo e que este pode ser transposto com sucesso (PIZZIGNACCO, 2008).

Com a vivência do dia-a-dia no mundo circundante, o ser-ai promove a adaptação das dificuldades impostas e, aos poucos, vai estabelecendo consigo mesmo as significações de suas experiências.

Desvelar o mundo vivido dessas mães diante do diagnóstico e do tratamento da FC é compreender como essas vivenciam o mundo biológico, físico e suas relações de ser-com no ambiente social, em seu próprio mundo. Cuidar, apoiar e auxiliar a mãe que experiencia o cuidado de seu filho com fibrose cística, percebo como parte fundamental e integrante da enfermagem, pois o cuidar do ser, o cuidado da pessoa que vivencia uma situação de doença, revela de fato o sentido da própria existência da enfermagem. É pelo cuidado ao ser que ela se projeta e mantém como profissão. É no cuidar que a enfermagem se cria e se recria, se fixa e se estabelece, pois o cuidado é a sua essência.

4.2.2 A alteração do seu mundo-vida e da dinâmica familiar

[...] A gente muda a rotina da vida da gente de uma hora para outra, às vezes ela mim chama e eu deixo de fazer o que eu estou fazendo para assistir TV porque ela não quer ficar sozinha (E6).

Durante a análise dos depoimentos, ficou evidente que as mães, para estabelecer um cuidado mais efetivo e próximo de seu filho, decidem renunciar ao emprego para ocupar-se

por completo dos cuidados ao filho. Observou-se também que o pai possui um papel muitas vezes de provedor da família e que esses trabalham ainda mais para suprir a falta da renda da mãe no orçamento familiar. Avós, tios e irmãos estão sempre por perto na hora do cuidado do ente que possui FC. Muitas vezes, foi necessário as avós se deslocarem de suas casas para irem ficar um tempo com o neto para auxílio nos cuidados. Os irmãos mais velhos ou não, estavam sempre envolvidos ajudando de uma forma ou de outra a cuidar do irmão doente.

Daquelas famílias que possuem filhos com doença crônica, é perceptível a alteração em seu estilo de vida. Ocorrem mudanças em sua dinâmica, interrompendo esquemas educativos e alterando até mesmo as relações afetivas dentro da mesma (GONDIM; CARVALHO, 2012). Nesse cenário, as mães são os atores principais, e de alguma forma, sempre acabam se doando mais para o cuidado dos filhos e da casa e assim abrem mão, muitas vezes, de aspectos relacionados à sua vida pessoal.

Há casos de postura de abnegação, uma necessidade de dedicação plena e constante de cuidado ao filho, deixando em segundo plano a preocupação consigo mesmas e com o sofrimento vivenciado por elas (ALMEIDA, et al., 2006; COSTA, et al., 2010).

[...] Desde o diagnóstico, a nossa vida é em função dele. Eu tive que parar de trabalhar na época para poder cuidar dele. Tudo que faço é para ele (E2).

[...] Minha vida passou a girar em torno dele, quando ele nasceu eu parei de trabalhar [...] eu achava que eu não podia largar ele para nada, que teria que ficar em cima dele para tudo (E4).

[...] Teve uma época que gente tentou colocar ela na creche só que a creche não dava as enzimas, foi onde a gente foi vê que ela estava abaixo do peso, uma criança com um ano, pesar seis quilos não podia. Foi onde a gente descobriu que ela não tomava os remédios na creche. Aí resolvi de vez parar de trabalhar [...] Eu sair de um serviço que ganhava super bem, mas eu tive que largar mesmo para cuidar da saúde dela. (E6).

[...] Há 10 meses, eu arrumei um emprego, só que não pude ficar porque eu percebi que estava deixando meus filhos muito sozinhos e que eles estavam precisando de mim, estavam ficando separados, os dois irmãos. Então resolvi sair do emprego. Ela (a filha portadora de FC) sempre comeu muito bem e nessa época que eu estava trabalhando ela começou a ficar magrinha (E7).

Em estudo realizado por Guimarães et al., (2009), evidenciou-se que uma das mudanças significativas que ocorrem no seio da família que possui membro portador de doença crônica refere-se ao trabalho que as mães exercem fora de seu domicílio. A mulher muitas vezes divide os papéis de mãe e trabalhadora e, no contexto de doença do filho, o instinto maternal

acaba se revelando com maior intensidade, o que faz com que as mães passem a se dedicar prioritariamente ao filho doente.

Contudo observa-se nas falas das mães que nem sempre isso é agradável a elas, pois muitas vezes essas mulheres estão acostumadas com a independência e se sentem constrangidas de pedir dinheiro ao marido para fazer suas coisas pessoais.

[...] Eu nem trabalho fora para poder cuidar dela, às vezes sinto falta, viu, de ter o meu dinheiro, de comprar as minhas próprias coisas, mas fazer o quê, é a vida (E5).

[...] Eu trabalhava, mas eu parei para ficar cuidando dela, mas foi muito difícil para mim. Eu sempre tive o meu dinheiro, desde os 16 anos e de uma hora para outra precisar pedir dinheiro para o marido para comprar tudo, foi barra. Mas eu sabia que era para o bem da minha filha, foi barra para acostumar a ficar só em casa, levou muito tempo para eu acostumar com a ideia (E8).

Os nossos achados corroboram com Kortchamar (2011), ao estudar a vivência de mães com filhos portadores de Síndrome de Down, também uma doença crônica, observou que as mulheres possuem necessidade de trabalhar, tanto para auxiliar na composição da renda familiar e equilibrar o orçamento como também por o trabalho oferecer uma possibilidade de satisfação pessoal e por fazer parte da constituição de sua identidade.

Segundo Baptista et al.,(2012), as mudanças ocorridas na vida dos cuidadores, no caso do nosso estudo, as mães, afetam os sentimentos vivenciados por elas na cotidianidade do seu mundo-vida. Observa-se a tendência de se distanciar da vida sociofamiliar à medida que a doença progride.

Assim como em estudo realizado por Silva et al., (2010), evidenciou-se em nosso estudo que a mãe fica preocupada, quando não pode estar próximo do filho doente o tempo todo, devido o seu trabalho. Além disso, manifesta-se apreensiva em relação ao cuidado com os outros filhos, que também precisam de atenção, e com os afazeres do lar.

[...] Eu não trabalho em paz. Eu tive que voltar ele para creche, aí eu fico sempre preocupada se ele não está fazendo nada que ele não possa fazer, se as professoras estão de olho nele (E2).

[...] Mas mesmo agora trabalhando, eu fico com a minha cabeça aqui em casa, sem saber se ele está comendo bem, se está fazendo a fisioterapia. Sem falar que tem os outros dois filhos, que também precisam de cuidado e atenção. Minha casa fica uma bagunça quando estou trabalhando, você pode perceber (E4).

[...] Além de ficar preocupada com elas por causa desse tanto de viagens, fico preocupada com o meu outro filho que sempre fica aqui sozinho (E5).

Como já observado nas falas anteriores, muitas mães desistem do emprego para se dedicarem aos cuidados do filho, contudo isso também pode gerar conflito, uma vez que é uma renda a menos no orçamento da casa, e os gastos com essas crianças quase sempre saem muito altos.

Ao considerar que o tratamento de uma doença crônica, como a Fibrose Cística, requer diversas internações e acompanhamento contínuo, seu convívio exige da mãe e de toda a família mais do que disponibilidade de tempo, uma vez que demanda dedicação, reorientação das finanças e reorganização das tarefas de cada membro. As dificuldades financeiras surgem e, por vezes, causam transtorno dentro do seio familiar, o que pode gerar ainda mais sofrimento (SILVA et al., 2010).

[...] E nessa época tinha comprar dólar e comprar as enzimas e os antibióticos, que eram muitos caros, a gente fazia vaquinha no trabalho para comprar, a família ajudava. Durante os 3 ou 4 anos, a doença deu uma estabilizada, mas o sufoco financeiro esteve presente durante os primeiros anos. A gente não tinha dinheiro para comprar os medicamentos que eram muito caros. Nossa! ficamos uns 3 ou 4 anos com cheque no vermelho(E1) .

[...] Depois de um tempo, eu tive que voltar a trabalhar para ajudar o meu marido, porque ele toma muito remédio e nem todos os remédios consigo de graça, e eles são caros. Tive que acertar tudo que tinha de direitos, tirarem o fundo de garantia e seguro desemprego (E2).

[...] Teve uma época que meu marido ficou desempregado mais de um ano, então eu tive que sair para trabalhar e ajudar, por mais que ele fizesse os bicos dele, a gente tinha muito gasto com ela, porque quando ela era pequenininha eu tinha muito mais gasto que agora. Ainda tenho, mas não igual eu tinha anos atrás. Chegamos a passar fome, não vou mentir, chegamos a passar fome, cheguei um dia de não ter a comida de colocar em casa no prato para elas comerem (E6).

O contexto de cuidado e tratamento do filho com FC envolve a maioria dos membros da família e esses passam por uma redistribuição dos seus papéis dentro do núcleo familiar. Em todas as famílias o pai permanece como provedor familiar, ressaltando-se como ainda é forte esse modelo e os papéis de gênero em nossa sociedade (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

Na tentativa de ajudar tanto a mãe quanto o filho, o pai, representando o papel de provedor da família, estimula a mãe a ficar em casa e a se dedicar apenas ao cuidado do filho doente e das tarefas do lar.

[...] Optamos por eu não trabalhar fora, ficar em casa cuidando dela, para tomar conta mesmo, meu marido dizia “não, eu trabalho, viro dia e noite, mas eu vou dar conta e você fica em casa e cuida dela direitinho”. Dona de casa, dona do marido, dona de filho, dona de tudo, mas tudo foi muito gostoso cuidar (E1).

A figura do pai, na maioria das entrevistas, foi representada por ser o apoio financeiro da família. Em muitas entrevistas, ele também desenvolvia o papel de pai carinhoso, atencioso que auxiliava nos cuidados do filho doente; já em outras falas, o pai nunca antes havia auxiliado, nem ao menos na troca de uma fralda da filha.

[...] O meu marido não é muito de colocar a mão na massa não, viu; ele é um excelente marido, não deixa faltar nada para gente, mas ele nunca trocou uma fralda dela (E8).

[...] O pai dela é muito apegado, se ela tiver uma febre, ele fica louco, sempre foi assim desde quando eu estava grávida até hoje ele sempre participou em tudo, ele é um pai muito atencioso, ainda mais com ela, ele ama ela de paixão (E6).

A participação do pai no cuidado ao filho doente representa para a mãe uma atitude de cumplicidade e é fato fundamental para o equilíbrio emocional dessas mães. Elas se sentem podendo compartilhar a experiência e decidir em conjunto questões referentes ao filho. Percebe-se no pai um companheiro e sua companhia configura uma chance de superar os conflitos gerados pela doença do filho (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008).

Observa-se uma reorganização da rotina de vida dessa família inserindo novos personagens e aproximando ainda mais alguns membros. O pai, a irmã e a sogra são pessoas bastante presentes nas falas das mães como apoio durante as fases difíceis e que por vezes, assumem papéis antes não desempenhados por eles.

[...] Com a chegada da fibrose cística, trouxe mais união, companheirismo e amizade dentro da minha família (E1).

[...] Irmã mais velha dela que me ajudava, arrumava ela para ir para escola, e colocava na vam escolar [...] Minha mãe me ajuda muito também. Ela é uma avó muito atenciosa, uma avó muito amorosa também, o que a gente precisa, ela sempre ajuda, a gente pode contar com ela para tudo. Teve uma época que ela até veio morar aqui em casa porque eu tava trabalhando, e ela era quem cuidava de tudo das meninas [...] Tivemos épocas difíceis, teve época de ficar eu o pai dela e a irmão, todo mundo cuidando dela, todo mundo parava de fazer as suas coisas para fazer e ficar com ela (E6).

[...] Minha mãe teve que vim ficar comigo os primeiros 6 meses de vida dela, pois eu não tinha coragem de deixar minha filha sozinha nem um minuto, até para eu ir no banheiro tinha que ter alguém para ficar perto, aí

minha mãe veio para casa e ficou comigo durante um bom tempo, me ajudando (E8).

O modo de ser da mãe e da família é alterado, mostrando-se inicialmente vulnerável diante das mudanças nas atividades cotidianas e, em outros momentos, reorganiza-se e se dispõem às alterações que poderão vir a ocorrer (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008). Com o tempo, a mãe, com o apoio da família, passa a se sentir segura e começa a desenvolver meios próprios para lidar com a situação de doença do filho. Dessa forma, a doença vai se incorporando à dinâmica de vida da mãe e da família, de modo que as rotinas de cuidado e tratamento passam a ser vistas e vivenciadas como algo normal.

[...] Hoje está muito tranquilo, porque hoje, se falar em fibrose cística, é uma coisa apavorante, sim, mas já sabemos que tem muito recurso (E1).

[...] Depois, eu fui não acostumando, mas aprendendo. [...] Eu ainda não me acostumei, mas eu vou vivendo e convivendo, fico feliz por ver ele assim, fazendo arte, aprontando. Acho que as coisas já estão normais (E2).

[...] Então, a gente foi aprendendo a conviver com a doença. Fácil não é, sabe? Porque exige muitos cuidados (E3).

[...] Mas hoje a doença já faz parte da minha vida, da convivência com minha família e meus filhos. A enzima já virou igual água, todo mundo sabe que ele não pode comer sem tomar as enzimas. Já faz parte do cotidiano. A gente vê ele da mesma maneira que uma criança que tem que tomar uma vitamina, vamos dizer assim, hoje em dia ele é uma criança normal (E4).

[...] Mas no geral, tudo isso já ficou normal, já virou uma rotina (E5).

Apesar das mudanças na dinâmica familiar, muitas mães de portadores de FC consideram ter uma vida normal. Esse fenômeno é conhecido como normalização (PIZZIGNACCO, 2008). A normalização também foi identificada por Badlan (2006) em jovens portadores de FC, em estudo que desvelava a experiência destes com a doença. No presente estudo, observou-se que esses jovens buscavam manter suas vidas o mais próximo do normal possível. Para eles, a normalização não era nada fora do seu cotidiano, uma vez que já haviam nascido com a fibrose cística e só conheciam essa maneira de ver e de viver a vida.

O portador de uma condição crônica convive diariamente com seus sinais, sintomas e limitações e, geralmente, busca aceitá-la e viver de maneira mais harmoniosa possível. Aceitar a doença significa aprender a lidar com o que lhe é imposto, mesmo que seja doloroso, contudo o ser humano possui a habilidade de se manter sempre aberto para o futuro e admitir novas possibilidades. Assim, a normalização é entendida como a possibilidade de alteração, de mudanças, de elaboração de novas normas provenientes de outros conceitos de saúde (SOUZA; LIMA, 2007).

Ter a percepção de uma vida normal ou saudável converge com a percepção que cada indivíduo tem da própria vida. Ser saudável é ser capaz de incorporar novas normas de saúde para sua vida. É ser ativo, mesmo tendo que conviver com uma condição crônica; é saber lidar com os desafios por meio da superação das situações adversas (SOUZA; LIMA, 2007).

Como vimos em casos de doenças crônicas, a rotina de vida das mães sofrem profundas alterações. A troca de papéis é comum dentro dessas famílias e a compreensão desses papéis deve ser analisada e avaliada para o melhor entendimento da dinâmica familiar. O enfermeiro exerce papel importante nesse processo, cabendo a ele promover acolhimento e auxiliar a mãe a desenvolver estratégias para superar os momentos críticos da doença.

4.3 Diante do futuro do filho: entre a angústia e a esperança

Durante a fase de análise dos depoimentos, ficou evidente o temor que essas mães apresentam em relação ao futuro dos filhos. Os sentimentos observados estavam em sua maioria relacionados à expectativa de cura ou ao desenvolvimento saudável, ao casamento, aos estudos e ao crescimento profissional; principalmente, ressaltava-se o medo e a angústia diante da possibilidade da perda para a morte.

A incerteza do futuro causa estranhamento a todos que possuem ou convivem com ente portador de doença crônica. Em estudo com mães de filhos portadores de paralisia cerebral, Gondim; Carvalho (2012) referem-se sobre a teoria da incerteza produzida por uma enfermeira norte-americana em 1981. Essa teoria trata de anseios e de dúvidas dos próprios indivíduos doentes ou dos cuidadores e pais de crianças doentes.

Nesse contexto, a incerteza que surge devido à doença, é um estado cognitivo, e nessa situação os indivíduos envolvidos desenvolvem recursos para se adaptarem. Tal teoria também refere que a imprevisibilidade é concernente à falta de habilidade em fazer as previsões diárias ou futuras a respeito da sintomatologia da doença. Referem, ainda, em seus achados, que as incertezas das mães ante a nova condição foram identificadas como situações geradoras de estresse, uma vez que seus conceitos a respeito do futuro, ainda são incertos, dificultando elaboração de planos.

A incerteza surge quando o ser não pode estruturar ou organizar adequadamente as sensações impostas pela enfermidade (GONDIM; CARVALHO, 2012).

[...] O futuro me traz muita insegurança, eu queria poder ver o futuro da minha filha, poder prever como vai ser, se ela vai conseguir ter filhos, como vai ser a adolescência dela. Se eu vou ter mais trabalho ou não. Como será a vida dela (E8).

Diante de uma doença crônica, a mãe vive o cotidiano na incerteza do dia de amanhã. Viver significa celebrar o estar-no-mundo-com-o-outro saudável, e desenvolver suas habilidades como ser-no-mundo. A doença remete à dimensão existencial, e é um elemento natural, contudo, quando se faz presente na vida, torna-se um elemento desestruturador e responsável pelo sofrimento e pela dor que o ser passa a vivenciar. A doença representa uma ameaça à existência do ser, uma agressão a sua corporeidade (MOTA, 1997).

O medo diante da morte passa a fazer parte da vida da família, e surge como uma possibilidade concreta, podendo ocorrer a qualquer momento.

[...] eu sofria muito, parecia que eu ia perdê-la a qualquer momento, como se a vida dela tivesse por um fio (E1).

[...] Nessa época, eu não conseguia comer nada. E eu falei que só ia comer quando o médico falasse que meu filho não ia morrer (E2).

[...] Às vezes, meu filho está dormindo, eu olho nele e falo assim: meu Deus, será que eu vou ficar mais quanto tempo junto dele, não leva ele embora cedo, meu Pai (E3).

Um dos medos mais significativos do ser quando se está enfrentando uma doença com possibilidade de morte eminente é o fato de talvez poder ser pego de surpresa e se perceber lançado rumo ao desconhecido. Contudo, essa facticidade acompanha o ser durante toda sua existência, ficando exacerbada diante da experiência de uma enfermidade potencialmente fatal. Assim, apesar de todo ser humano ter a certeza da morte, muitos apenas passam a vivenciar a certeza da finitude quando se veem diante de uma situação crítica. Dessa forma, ele passa a refletir sobre a necessidade do ser-aí buscar o sentido existencial deste chegar-ao-fim. Assim, isso representa algo bastante assustador para as mães e para toda a família. De maneira explícita ou velada, a sombra da morte paira sobre os familiares (AMBRÓSIO; SANTOS, 2011).

[...] Eu tinha muito medo, eu chorava com temor de que a minha próxima filha tivesse a mesma doença e também morresse (E1).

[...] Durante toda a doença, mesmo vendo ele bem, eu sempre tive muito medo dele morrer, não gosto nem de falar essa palavra (E2).

[...] O meu maior medo era que ele morresse (E4).

[...] Eu fico com muito medo de perdê-la, pois muita coisa que ela tem que fazer ela não faz (E5).

Heidegger (2009) afirma que a morte é um elemento da existência, que o homem é um ser para a morte. Companheira invisível, o pensamento de morte ronda a existência da mãe. A angústia do ser diante da morte representa a possibilidade da finitude de seu ser-no-mundo e de seus entes queridos.

[...] Até um tempo atrás eu pensava que a qualquer momento, que qualquer momento eu podia acordar e ver meu filho morto, isso me agoniava (E2).

Em estudo realizado com mães de filhos portadores de doença crônica em João Pessoa, na Paraíba, observou-se que a morte e o luto são temas que as mães preferem não abordar, mas que por estar sempre diante da inquietação e da dúvida que a doença crônica suscita, percebem ser possível a concretização da morte e isso assusta e desequilibra suas vidas (NOBREGA et al., 2012).

Conviver com a fibrose cística faz com que as mães experienciem o limite do viver e do morrer, e o morrer torna-se bastante palpável diante das inúmeras crises e internações que seu filho vivencia enquanto doente. Assim, vive-se em uma linha tênue operando entre a finitude e a esperança de vida depositada na proposta terapêutica prescrita para a condição crônica do filho.

[...] Eu cuido muito dela para ela ter um futuro normal, acredito que ela vai ser uma ótima pessoa, espero que ela viva (E6).

[...] Eu faço de tudo para ela ter um futuro normal, ensino ela a tomar as enzimas sozinhas, estímulo a fazer academia, correr, cuido de tudo (E1).

Percebe-se que as mães relacionam as atitudes do presente, como o ato de cuidar efetivo no hoje, com as do futuro, como se quisessem receber como resposta do futuro a melhora do filho devido ao zelo prestado por elas no presente.

Como ainda não há a cura para a Fibrose Cística, as mães inserem no futuro a expectativa de uma vida dentro dos padrões normais com profundo desejo de cura dos filhos, baseando-se principalmente em todos os recursos para a estabilidade da doença existentes atualmente no mercado (DAVIS, 2006).

Além da cura, as mães esperam que os filhos com Fibrose Cística tenham o crescimento e o desenvolvimento esperado em cada fase da vida. Anseiam que eles passem pela fase da

infância, da adolescência e cheguem até a fase adulta, como qualquer outra pessoa. Gostariam que eles estudassem, tivessem uma profissão, uma família, uma vida normal como qualquer outro indivíduo. Possuem expectativas e sonhos próprios de toda mãe (TAVARES, 2009).

[...] Hoje em dia, o que mais me preocupa é o futuro dele não poder ter um filho quando ele crescer sabe, isso me preocupa. Mas ele vai crescer se Deus quiser, e vai estudar, ganhar dinheiro, levar uma vida normal (E4).

[...] Gostaria muito de vê-la estudando, fazer uma faculdade, ser uma ótima aluna, saber que ela casar, vai poder ter um filho, eu gostaria muito de ter certeza do futuro da minha filha, mas tudo é tão incerto. Já ouvi muitas pessoas dizerem que eles nunca poderão ter filhos, não sei ao certo sobre isso (E6).

[...] Eu tenho certeza que ela só vai crescer com muita saúde, eles ainda vão achar a cura (E7).

Em estudo envolvendo famílias de crianças e adolescentes com FC, a esperança depositada no futuro mostrou-se necessária para a manutenção do cuidado à saúde e também como um estímulo de vida, tanto para os pacientes quanto para aqueles que partilham da experiência da doença (PIZZIGNACCO; MELO; LIMA, 2011).

A esperança não se restringe apenas a encontrar a cura para a doença do filho, mas a alcançar uma sensação de bem-estar e de atingir um padrão de normalidade de suas vidas. A cura está diretamente relacionada com a possibilidade de encontrar uma solução para a condição de doença, constituindo-se em um processo dinâmico de significações e resignificações do impacto da doença em suas vidas (PIZZIGNACCO, 2008).

Contudo, quando as mães mencionaram o futuro, foi possível observar que este não se encontra desengajado do passado e do presente. As ações definidas e realizadas no hoje são pautadas nas experiências do ontem e possuem reflexos no amanhã. A experiência dessas mães se revela como um processo contínuo pelo qual elas assumem um papel existencial no mundo.

O ser-aí lançado ao mundo projeta um futuro que ainda não é, mas que pode vir a ser, ou que também poderá não ser, uma vez que está subentendido nas possibilidades do ser a de não estar mais aí (HEIDEGGER, 2009).

Ao conviver com situações em que o profissional de saúde trabalha todo o tempo com a possibilidade de morte de um ente querido da família, faz-se necessário que esse resgate o seu *modo-de-ser* com solicitude de maneira que facilite ao outro compartilhar com ele suas

experiências e, assim, auxiliar no enfrentamento dessa situação proporcionando à mãe e a toda a família uma atenção livre de indiferenças ou de preconceitos.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Desenvolver essa pesquisa possibilitou-me desvelar um universo desconhecido e despertar em mim sentimentos nobres, que fez repensar a maneira como visualizava e como compreendia a experiência dessas mães.

Não foi uma tarefa fácil. Percorri quilômetros para fazer a coleta dos dados mas, em cada viagem, cada entrevista, uma história nova, diferente e cativante, assim, me fazia perceber que estava no caminho certo e cada vez mais me aproximava e envolvia com a experiência dessas mães. Em cada momento junto a elas, percebia a necessidade que tinham de conversar, de compartilhar com alguém, que tivesse interesse em ouvir suas angústias, medos e anseios. Mais que atingir o objetivo do trabalho foram momentos de aprendizagem e experiência de vida.

À medida que fazia as entrevistas crescia em mim um sentimento de condolência por essas mães que, por muitas vezes, me pareciam perdidas, sem saber a quem procurar, incompreendidas e sedentas por atenção.

Pude evidenciar que viver a experiência de ser mãe de um filho com Fibrose Cística perpassa por momentos de medo, de dúvidas e de incertezas. Foi marcante, nas falas das mães, como a fase da descoberta do diagnóstico foi impactante em suas vidas. Comparado a um choque, esse momento incutiu nas mães uma sensação de perda do controle, de frustração e de medo, principalmente, medo do desconhecido, do imprevisível de uma doença, até então sem cura. Aliado a falta de sensibilidade dos profissionais que as atenderam de maneira inautêntica, sem perceber que por traz do corpo que lhe falava havia um ser subjetivo, que possuía uma história de vida e que podia não estar o compreendendo. Uma postura alicerçada no modelo biologicista e clínico no qual preponderava a técnica e o cuidar impessoal.

Comunicar um diagnóstico de uma doença como a Fibrose Cística, infelizmente, ainda pouco conhecida, carece de uma postura profissional cuidadosa e atenta. As informações devem ser repassadas de maneira simples, clara e objetiva, contudo sem deixar de ser acolhedor e humano.

A necessidade que as mães têm de orientações e de atenção, principalmente, no que se refere à administração das enzimas e cuidados com o filho, saltam aos olhos durante as falas.

Essas mães vivenciam inúmeras dificuldades com o tratamento, começando pela distância entre suas cidades de origem e a cidade de referência do mesmo, passando pelas sucessivas internações de seus filhos e pelas frequentes consultas médicas.

Sem falar na mudança completa de rotina que se instala na vida dessas mães levando-as a promover uma reorganização dos seus papéis dentro da família e a re-construção de sua existência. Frente à necessidade de um cuidado próximo ao filho, elas abrem mão de seus empregos e muitas vezes de sua vida pessoal em prol da atenção direta ao filho doente, o que pode gerar uma dificuldade financeira para a família.

Como recurso ou mesmo estratégias para conviver e superar as dificuldades impostas pela doença, as mães lançam mão do apoio familiar, da Associação Mineira de Assistência a Mucovicidose e da religiosidade. Salientamos aqui a necessidade que essas mães apresentam em compartilhar suas experiências com outras mães que passam pelo mesmo problema. Ressaltando a necessidade de grupos de apoio que possam favorecer o encontro destas para o compartilhar de suas vivências, o que também se configura como um recurso que auxilia no enfrentamento da doença.

Um novo universo se apresenta a essas mães, repleto de limitações e angústias, relacionado ao curso da doença, ao tratamento e ao futuro do filho. O amanhã se mostra ameaçador. A incerteza do porvir causa às mães dor e preocupação, a finitude se faz presente como uma possibilidade concreta perante a existência dessa mãe e de seu filho. O desejo que se instala é de crescimento saudável e de uma possível cura no futuro, contudo, o medo da perda para a morte é recorrente nos discursos. O ser-mãe de um filho com fibrose cística é conviver em um continuum exercício de superação dos medos.

A fenomenologia me possibilitou compreender a experiência das mães com filhos portadores de Fibrose Cística. Essa abordagem possibilitou desvelar os significados e sentidos atribuídos por elas. Assim, a fenomenologia mostrou-se essencial para que alcançasse o objetivo proposto, mais do que isso, me fez ter uma nova visão do mundo dessas mães e acrescentou um conhecimento ímpar para minha formação pessoal, como enfermeira e pesquisadora.

O conhecimento aqui desvelado nos traz uma nova visão diante das necessidades reais dessas mães, nos faz perceber que cada ser é singular e deve ser atendido na totalidade de suas peculiaridades. Nesse sentido, a experiência de mães com filhos portadores de FC descrita

nesse estudo poderá fornecer subsídios para reflexões de práticas tanto de enfermeiros como dos demais profissionais de saúde que atendem essa clientela, fazendo-os refletir sobre a forma de cuidado prestado a elas, de maneira que possam contribuir para mudanças nas práticas de cuidado, tornando-as mais humanas e acolhedoras.

Reafirmamos a necessidade de incluir toda a família durante o cuidado ao filho com condição crônica, de forma que a mãe não fique sobrecarregada com as atividades relacionadas ao filho e, a família desenvolva autonomia tornando-se fortalecida e apta a dividir os cuidados com a mãe.

Desta forma, vislumbramos que os planos para assistência a mãe de filho portador de FC requerem um novo olhar para suas experiências, e assim repensar o cuidado e traçar estratégias de atendimento que favoreça e valorize a maneira como ela percebe a sua situação.

Observamos a necessidade de capacitação dos profissionais, tanto de enfermagem quanto os das demais áreas da saúde. Para tanto propomos grupos de educação continuada, grupos operativos ou mesmo grupos de discussão que envolva a temática triagem neonatal e as patologias diagnosticadas no Teste do Pezinho. Uma vez que pudemos observar, que a atenção realizada pelos profissionais em uma prática clínica centrada apenas na racionalidade biomédica, não tem demonstrado efetividade.

Assim os profissionais devem estar suficientemente capacitados para estabelecer com as mães uma abordagem que adote uma dimensão dialógica, interativa e cuidadora. É necessário que enfermeiros, médicos entre outros, estejam sensibilizados para compreender a relevância da experiência de quem vivencia a doença.

Ressalta-se a importância, dentro dos grupos de capacitação, das orientações tanto para as gestantes, ainda no pré-natal, quanto para as mães que já possuem filhos com diagnóstico de FC ou de outras patologias triadas pelo Teste do Pezinho, incentivando o enfermeiro a auxiliar na resolução das angústias geradas pelo processo da condição crônica dentro do seio familiar. O profissional deve enfatizar sempre as potencialidades das mães e da família de forma a enaltecer as conquistas já obtidas no processo diagnóstico e terapêutico.

A despeito da necessidade de considerar limitações do estudo, aponta-se o contexto social e regional. O fato das mães entrevistadas serem todas de uma mesma região e possuírem em média, renda financeira semelhante, pode dificultar a generalização dos resultados, contudo ressalta-se a relevância do trabalho uma vez que traz uma nova visão das

necessidades dessas mães e se coloca como uma abertura para posteriores estudo e reflexões acerca do assunto.

Com a perspectiva de uma melhora da assistência aos portadores de condições crônicas e suas famílias, principalmente no que tange a Fibrose Cística, reiteramos a necessidade de novas pesquisas que envolvam a percepção de outros sujeitos como adolescentes e adultos jovens portadores de FC.

Afirmamos que não pretendemos esgotar o fenômeno com as percepções descritas em nosso estudo, uma vez que o conhecimento é incompleto e dinâmico e outros olhares com certeza fornecerão novos saberes.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. I. et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 36-46, abr. 2006.

ALMEIDA, S. S. L. et al. Os sentidos da corporeidade em ostomizados por câncer. **Rev. Psicol. estud.**, Maringá, v. 15, n. 4, p. 761-769, out./dez. 2010.

AMBRÓSIO, D. G. M. SANTOS, M. A. Vivências de Familiares de Mulheres com Câncer de Mama: Uma Compreensão Fenomenológica. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 27, n. 4, p. 475-484, out./dez. 2011.

ANGELO, M.; MOREIRA, P. L.; RODRIGUES, L. M. A. Incertezas diante do câncer infantil. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro (RJ), v. 14, n. 2, p. 301-308, abr./jun. 2010.

ARAÚJO, A. D. ; TRAVESSO-YÉPES, M. A. Expressões e Sentidos do Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES). **Estud. Psicol.**, Natal, v. 12, n. 002, p.119-129. maio/ago. 2007.

BADLAN, F. Young people living with cystic fibrosis: an insight into their subjective Experience. **Health and Social Care in the Community**, v. 14, n. 3, p. 264–270, maio. 2006.

BAPTISTA, B. O. et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), v. 33, n. 1, p. 147-56, mar , 2012.

BAPTISTA, P. C. P; MERIGHI, M. A. B; SILVA, A. Angústia de mulheres trabalhadoras de enfermagem que adoecem por distúrbios osteomusculares relacionados ao trabalho. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 64, n. 3, p.438-444, mai./jun. 2011.

BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F.G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis (SC), v. 21, n. 1, p. 194-9, jan./mar, 2012.

BARBOSA, M. A. M.; CHAUD, M. N.; GOMES, M. M. F. Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. **Acta Paul. de Enferm.**, São Paulo (SP) , v. 21, n. 1, p. 46-52, jan./mar, 2008.

BOAS, N. K. V. **A importância da triagem neonatal “teste do pezinho”**. 2010. Disponível em: <http://www.webartigos.com/articles/42457/1/A-IMPORTANCIA-DA-TRIAGEM-NEONATAL-TESTE-DO-PEZINHO/pagina1.html#ixzz1AktaaDkb>. Acesso em: 20 jan. 2011.

BOTLER, J. et al. Triagem Neonatal – o desafio de uma cobertura universal e efetiva. **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 493-508, mar., 2010.

BRASIL. Secretaria do estado de Minas Gerais MG. **Rede para atenção a saúde para pessoas com fibrose cística**. Belo Horizonte. 2010. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/publicacoes/comunicacao-e-educacao-em-saude/Livro%20REDE%20DE%20ATENCAO%20A%20SAUDE%20PARA%20PESSOAS%20COM%20FIBROSE%20CISTICA.pdf>. Acesso em: 10. maio. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 196. **Sobre Pesquisa em Seres Humanos**. Diário oficial, n. 201, 1996. Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.br/res19696.htm>. Acesso em: 16. Jul. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa de triagem neonatal**. Brasília (DF), 2004.

BRASIL. Secretaria do estado de Minas Gerais. **Fibrose cística: protocolo clínico dos centros de referência do Estado de Minas Gerais**. Belo Horizonte. 2008. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/publicacoes/linha-guia/protocolos/fibrose%20cistica.pdf>. Acesso em: 02. Jun. 2011.

BUSCÁGLIA, L. **Os deficientes e seus pais** – um desafio ao aconselhamento. 5. Ed. Rio de Janeiro, 2006. 415 p.

CABIZUCA, M. et al. Posttraumatic stress disorder in parents of children with chronic illnesses: a meta-analysis. **Health Psychol.**, v. 28, n.3, p. 379-88, maio. 2009.

CABIZUCA, M. et al. Os pacientes invisíveis: transtorno de estresse pós-traumático em pais de pacientes com fibrose cística. **Rev. Psiq. Clín.** Sao Paulo, v.37, n.1, p.6-11, jan., 2010.

CAMARGOS, P. A. M; GUIMARÃES, M. D. C; REIS, F. C. Prognostic aspects of cystic fibrosis in Brazil. **Ann. Trop. Pediatr.**; v. 20, n. 4, p. 287-91, dez. 2000.

CAPALBO, C. A enfermagem a partir de Edmund Huseerl e sua repercussão na área de saúde. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 6, n.2, p. 415-419, dez. 1998.

CARVALHO, M. D. B. et al. Cobertura do programa de triagem neonatal em Maringá-(PR) 2001-2006. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 21, n.1, p. 89-93, jan. 2008.

CARVALHO, M. D. B; VALLE, E.R.M. A pesquisa fenomenológica e a enfermagem. **Acta Scientiarum.** Maringá, v. 24, n. 3, p. 843-847, maio. 2002.

CESTARI, M.E.W. **Estar infectada com Papilomavírus Humano:** vivência das mulheres e necessidade de cuidado. 2010. 122f. Tese. (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo. 2010.

COHEN, M. A; RIBEIRO, M. A. G. O; MORCILLO, A. M. Quality of life assessment in patients with cystic fibrosis by means of the Cystic Fibrosis Questionnaire. **J. Bras. Pneumol.** Brasília, v. 37, n. 2, p.184-192, 2011.

CORDEIRO, S. M.; ANDRANDE, M. B. T. Desvelando a percepção do familiar da pessoa com lúpus eritematoso sistêmico. **Rev. Enf. UFPE on line.**, Recife, v.7, n. 2, p. 422-9, fev. 2013.

CORDEIRO, S. M.; ANDRANDE, M. B. T. Ser mulher e ter lúpus. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 20, n. esp.1, p. 648-53, dez. 2012.

COSTA, A. S. M. et al. Vivências de familiares de criança e adolescentes com fibrose cística **Rev. Bras. Crescimento Desenvolv. Hum.**, São Paulo, v. 20, n.2, p. 217-227, ago. 2010.

CYSTIC FIBROSIS WORLDWIDE. **The Brazilian Cystic Fibrosis Study Group.** 2007. Disponível em: <http://www.cfww.org/pub/edition_9/portuguese/11_Brazilian_CF_study_group.pdf>. Acesso em: 12. mar. 2012.

DALBOSCO, C. A. O Cuidado como conceito articulador de uma nova relação entre filosofia e pedagogia. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 17, n.3, p. 429-450, set./ dez. 2006.

DALCIN, T. R; SILVA, A. F. A; Fibrose cística no adulto: aspectos diagnósticos e terapêuticos. **J. Bras. Pneumol.**, Brasília, v. 34, n. 2, p. 107-117, fev., 2008.

DARTIGUES, A. **O que é fenomenologia?** Rio de Janeiro: Eldorado, 1973.

DAVIS, P. B. Cistic fibrosys since 1938. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine.** v. 173, p. 457-82, 2006. Disponível em: [ttp://www.cfww.org/pub/edition_9/portuguese/11_Brazilian_CF_study_group.pdf](http://www.cfww.org/pub/edition_9/portuguese/11_Brazilian_CF_study_group.pdf)>. Acesso em: 18. fev. 2012.

DUARTE, A. Heidegger e a linguagem: do acolhimento do ser ao acolhimento do outro. **Nat. Hum.**,v. 24, n 3, p. 843-47, jan., 2005.

ENES, J. S. T. **Fibrose Cística: estreitando laços maternos.** 2011. 143f. (Dissertação). Mestrado em saúde da criança e do adolescente. - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP. 2012.

ERNST, M. M; JOHNSON, M. C; STARK, L. J. Developmental and sychosocial issues in cystic fibrosis. **Child Adolesc. Psychiatr. Clin. N. Am.**; v. 19, n. 2, p. 263-83, abr. 2010.

FARRELL, P.M. et al. Guidelines for Diagnosis of Cystic Fibrosis in Newborns through Older Adults: Cystic Fibrosis Foundation Consensus Report. **J. Pediatr.** v. 153, n. 2, p.4-14, Ago. 2008.

GLASSCOE, C; SMITH, J. A. Unravelling complexities involved in parenting a child with cystic fibrosis: An interpretative phenomenological analysis. **Clinical Child. Psychology and Psychiatry**. Liverpool, v. 16, n.2, p. 279–298, abr. 2011.

GOES, F. A. B. Um Encontro Inesperado: Os pais e seu filho com deficiência mental. **Psicol. Ciên. Prof.**, Brasília, v. 26, n.3, p. 450-461, set. 2006.

GOMES, A. M. A de.; et al.; Fenomenologia, humanização e promoção da saúde: uma proposta de articulação. **Saúde Soc.**, São Paulo, v.17, n.1, p.143-152, jan./mar. 2008.

GONDIM, K. M.; CARVALHO, Z. M. F. Sentimentos das mães de criança com paralisia cerebral S. **Esc Anna Nery (impr.)**, Rio de Janeiro. v. 16, n.1, p.11-16, jan./mar. 2012.

GONZALÉZ, A. D. al . Fenomenologia heideggeriana como referencial para estudos sobre formação em saúde. **Interface**, Botucatu, v. 16, n. 42, p. 809-817, set. 2012.

GRAÇAS, E. M. A Pesquisa Qualitativa e a perspectiva fenomenológica: Fundamentos que norteiam sua trajetória. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 4, n. 12, p.28-33, jan./dez., 2000.

GUIMAÃES, T. M. R et al. O cotidiano de família com anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São Paulo; v.31, n.1, p.9-14. jan./ fev. 2009.

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 31, n. 1, p.9-14, jan./fev. 2009.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Trad. revisada de Marcia de Sá Cavalcante Schuback. 4ªed. Petrópolis: Vozes; 2009.

HÖHER, S. P; WAGNER, A. D. L. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. **Estudos de Psicologia**. Campinas (SP), v.23, n.2, p.113-125, abr./jun. 2006.

INWOOD, M. **Heidegger**. São Paulo: Loyola; 2004.

ISERI, P.K.; OZTEN, E; AKER, A.T. Posttraumatic stress disorder and major depressive disorder is common in parents of children with epilepsy. **Epilepsy Behav.** v. 8, n.1, p. 250-5, fev. 2006.

JOSGRILBERG, R.S. O método fenomenológico e as ciências humanas In: CASTRO, D. S. P. **Fenomenologia e análise do existir**. São Paulo: Universidade Metodista de São Paulo, 2000, p.44-68.

KASHIKAR-ZUCK, S. et al. Family factors, emotional functioning, and functional impairment in juvenile fibromyalgia syndrome. **Arthritis and Rheumatology**, Ohio, v. 59, n. 10, p. 1392-8, out. 2008.

KEAN, E. M. et al. Posttraumatic stress in adolescents with asthma and their parents. **J. Am Acad. Child. Adolesc. Psychiatry.**, v. 45,n.1, p.78-86, jan. 2006.

KORTHAMAR, E. **A vivência da mulher com um filho com Síndrome de Down em idade escolar: uma abordagem da fenomenologia social**. Dissertação 2011. 86f. (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, USP- São Paulo; 2011.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar aos médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LEÃO, L. L.; AGUIAR, M. J. B. Newborn screening: what pediatricians should know. **Journal Pediatr.** Rio de Janeiro, v. 84, n.4, p.80-90, ago. 2008.

LEITE, P.C; SILVA; A, MERIGHI, M.A.B. A mulher trabalhadora de enfermagem e os distúrbios osteomusculares relacionados ao trabalho. **Rev. Esc. Enferm. USP.** São Paulo v.41, n.2, p.287-91, jun. 2007.

LUZ, G. S. **Fibrose cística:** desvelando os significados para a família. 2008, 128f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Departamento de Enfermagem, UEM, Maringá, 2008.

LUZ, G. S; CARVALHO, M. D. B; SILVA, M. R. S. O significado de uma organização de apoio aos portadores de fibrose cística na perspectiva das famílias. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 20.n 1 p. 127-34, jan./mar. 2011.

MAGALHÃES, P. K. R. et al. Programa de Triagem Neonatal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Brasil, **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n.2, p.445-54, fev. 2009.

MALDONADO. M. T; CANELA, P. **Recursos de relacionamento para profissionais de saúde:** a boa comunicação com clientes e seus familiares em consultórios, ambulatórios e hospitais. Ribeirão Preto: Novo Conceito, 2009.

MARQUES, D. K. A. et al. Experiência da família da família no convívio com a doença renal crônica da criança. **Rev. Enferm. UFPE on line**, v. 6, n. 6, p. 1338-45. jun., 2012.

MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. **A pesquisa qualitativa em psicologia:** fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes, 1989.

MARTINS, J; BOEMER, M. R.; FERRAZ, C. A. A fenomenologia como alternativa metodológica para pesquisa: algumas considerações. **Rev. Esc. Enferm. USP.** São Paulo, v. 24, n. 1, p. 139-147, abr.1990.

MATEUS, M. C. C.; FUSTIONI, S.M. **Pesquisa Qualitativa em Enfermagem.** 1 ed. São Paulo. Editora Livraria Médica Paulista, 2006.

MATTAR, A.C.V. et al. Comparison between classic Gibson and Cooke technique and sweat conductivity test in patients. with and without cystic fibrosis. **Jornal de Pediatria**. v. 86, n. 2, mar./abr. 2010.

MELO, W. A.; MARCON, S.S; UCHIMURA. A Hospitalização de crianças na perspectiva de seus acompanhantes. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.18, n.4, p.565-71, out./dez. 2010.

MELTZER, L. J.; MINDELL, J. A. Impact of a Child's Chronic Illness on Maternal Sleep and Daytime Functioning. **Arch Intern Med.**; v. 166, n. 16, p. 1749-1755, set., 2006.

MENEZES, E. S. **Da informação à formação para autonomia: o olhar do adolescente sobre a prevenção das DST/AIDS**. 2007. 97f. (Dissertação de mestrado)- Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais. UFMG, Belo Horizonte, MG. 2007.

MERIGHI, M. A. B. et al. Ser docente de enfermagem, mulher e mãe: desvelando a vivência sob a luz da fenomenologia social. **Rev. latino-am. enfermagem**. Ribeirão Preto, v.19, n.1, p. 164-70, jan./fev., 2011.

MERIGHI, M. A. B; PRAÇA, N de S. **Abordagens Teórico- Metodológicas qualitativas: a vivência da mulher no período reprodutivo**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

MERLEAU-PONTY, M. **A fenomenologia da percepção**. Rio de Janeiro: Martins Fontes; 1994.

MINAS GERAIS (Estado). Associação Mineira de Assistência a Mucovicidose. 2013. Disponível em: <http://www.amam.org.br/>. Acesso em: 20. jan. 2013.

MINAS GERAIS. NUPAD. **Núcleo de ações e pesquisas em apoio diagnóstico**. 2011 UFMG. Belo Horizonte. Disponível em: <http://www.nupad.medicina.ufmg.br/downloads.html>. Acesso em: 30. fev. 2012.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 9. Ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

MONTEIRO, C. F. S. et al. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 61, n. 3, mai./jun., 2008.

MOREIRA, P. L.; ANGELO, M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. **Rev. Latino Am. Enferm**. v. 16, n. 3, p.355-61, mai./jun. 2008.

MOREIRA, V. Possíveis contribuições de Husserl e Heidegger para a clínica fenomenológica. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 15, n. 4, p. 723-731, out./dez. 2010.

MOTA, M. G. C. **O ser doente no mundo tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. 1997. 211f. Tese. (Doutorado em Filosofia da Enfermagem). Florianópolis, Universidade Federal De Santa Catarina. 1997.

MUNIZ R. M. **Os significados da experiência da radioterapia oncologica na visão dos pacientes e familiares cuidadores**. 2008. 243f. Tese. (Doutorado em enfermagem fundamental) - Escola de enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2008.

NÓBREGA, V. M. et al. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Esc. Anna Nery (impr.)**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 781- 788, out./dez, 2012.

NUNES, N. **Produção científica de Enfermagem sobre: A importância do teste do pezinho para o enfermeiro de promoção da saúde na atenção básica**. 2009. Disponível em: <http://www.webartigos.com/articles/26850/1/Producao-Cientifica-de-Enfermagem-Sobre-A-importancia-do-Teste-do-Pezinho-para-o-Enfermeiro-de-Promocao-da-Saude-na-Atencao-Basica/pagina1.html#ixzz1BxPeevxN>. Acesso em: 29. Jan. 2011.

OLIVEIRA, C. F.; SANTOS, M. JORGE. Fibrose cística e suporte nutricional no adulto. **Rev. Hosp. Univers. Pedro Ernesto**. Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 132-9, out./nov. 2011.

OLIVEIRA, V. C; CADETTE, M. M. M. Anotações do enfermeiro no acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 22, n.3, mai/jun, 2009.

OLIVEIRA, V. Z. ; OLIVEIRA, M. Z. ; GASPERIM, C. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. **Psicol. Estud.**, Maringá, v.9, n. 1, p. 9-17, jan./abr. 2004.

ORLANDI, P; NOTO, A. R. O uso de benzodiazepínicos: um estudo com informantes-chave no município de São Paulo. **Rev. Latino-Am Enferm.** v. 13, n. esp., p. 896-902, set./out, 2005.

OTHERO, M. B.; CARLO, M. M. R. P. A família diante do adoecimento e da hospitalização infantil: desafios para a terapia ocupacional. **Prat. Hosp.** São Paulo, v. 8, n.47, p.100-4, set./out. 2006.

PELEGRINO, R. et al. Caregiver Distress in the Early Phases of Cancer. **Anticancer**, Roma v. 30, n. 4, p. 4657-4664, nov. 2010.

PFEIFER, L. I; SILVA, M. A.; Avaliação da qualidade de vida e crianças com fibrose cística. **Revista do Nufen**, São Paulo, v. 01, n. 02, p. 118-130, ago./nov., 2009.

PIZZIGNACCO, T. P; MELLO, D. F; LIMA, R. G. The experience of disease in cystic fibrosis:the paths to comprehensive care . **Rev. Esc. Enferm. USP.** São Paulo, v. 45, n. 3, p.636-42, jul. 2011.

PIZZIGNACCO. T. M. P. **Vivendo com Fibrose cística**: a experiência da doença no contexto familiar. 2008. 145f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem de Riberão Preto, Universidade de São Paulo- SP.

PIZZIGNACCO, T. M. P; MELLO, D. F; LIMA, R. A. G. Stigma and Cystic Fibrosis. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.** São Paulo, v.18, n. 1, p. 139-42, jan./fev. 2010.

POLIT, D. F; BECK, C. T; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação e utilização.** 5. ed. São Paulo: Artmed, 2004.

RIBEIRO, C.; MADEIRA, A. M. F. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 42-9, mar. 2006.

RODRIGUES, C. C. M. **Do impacto do diagnóstico à superação dos desafios:** a mãe sendo com a criança com doença falciforme. 2009. 115f. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem). Campinas (SP): Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas; 2009.

ROECKER, S. et al. Vivência de mães de bebês com malformação. **Esc. Anna Nery (impr.)**, Rio de Janeiro, v.16, n. 17, p. 16-26, jan./-mar. 2012.

ROSA, F.F; DIAS, F. G; NOBRE, L. N. MORAIS, H. A. Fibrose cística: uma abordagem clínica e nutricional. **Rev. Nutr.**, Campinas, v. 2, n. 6, p. 725-737, nov./dez. 2008.

SALES, C. A. et al. Concepções das mães sobre os filhos prematuros em UTI. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 59, n.1, p. 20-4, jan./ fev. 2006.

SALES, C. A. et al. A música na terminalidade humana: concepções dos familiares. **Rev. Esc. Enferm. USP**. São Paulo. v. 45, n.1, p.138-45, mar. 2011.

SALIMENA, A, de O.; SOUZA, I, E, O; CADETE, M. M. M. O Movimento Existencial da Mulher Pós-Histerectomia: Temor, possibilidade e decisão – Contribuições para a enfermagem ginecológica. **Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte. v. 13, n. 3, p.337-342, jul./set. 2009.

SALLES, M.; SANTOS, I. M. M. dos; O conhecimento das mães acerca do teste do pezinho em uma unidade básica de saúde. **Rev. Pesq: Cuidado é Fundamental**. Rio Janeiro, v.1, n.1, p.59-64, mai./ago. 2009.

SILVA, A. R. B; MERIGHI, M. A. B. Compreendendo o estar com câncer ginecológico avançado: uma abordagem heideggeriana. **Rev. Esc. Enferm. USP.** São Paulo, v. 40, n. 2, p.253-60, jan. 2006.

SILVA, C. S. de. **O conhecimento das mães e do enfermeiro acerca da triagem neonatal.** Trabalho de conclusão de curso. 2008. 55f. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre. 2008.

SILVA, J. M. O; LOPES, R. L. M.; DINIZ, M. N. F. Fenomenologia. **Rev. Bras. Enferm,** Brasília, v. 61, n. 2, p. 254-7, mar./abril. 2008.

SILVA, S. M. **Retorno ao trabalho:** a vivência de trabalhadores de enfermagem com distúrbios osteomusculares relacionados ao trabalho (DORT). 2012. 106f. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem). São Paulo: Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo; 2012.

SILVEIRA, A. O. ; ANGELO, M.; MARTINS, S. R. Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. **Rev. Enferm. UERJ,** Rio de Janeiro, v.16, n 2, p.212-7, abr/jun, 2008.

SOUZA, S. P. S, LIMA, R. A. G. Chronic condition and normality: towards the movement that broadens the power of acting and being happy. **Rev. Latino Am. Enferm.,** v. 15, n.1, p.156-64, jan./ fev. 2007.

STRATHERN, P. **Heidegger em 90 minutos.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004.

SWEDLUND, M. P. et al. Communication Style and Physician–Family Relationships on Satisfaction With Pediatric Chronic Disease. **Health Commun.,** Madsom. v. 27, n. 5, p. 498-505, jul. 2012.

TAVARES, K. O. **Fibrose cística: múltiplos olhares para o ser fibrocístico.** 2009. 139f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Departamento de Enfermagem, UEM, Maringá, 2009.

TAVARES, K.O; CARVALHO, M. D. B.; PELLOSO, S. M. O que é ser mãe de uma criança com fibrose cística. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), v. 31, n. 4, p.723-9, dez., 2010.

UCHÔA-FIGUEIREDO, L. R. **O impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de crianças com epilepsia de difícil controle.** 2009. 260f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

VESPOLI, S. et al. Análise das prevalências de doenças detectadas pelo programa nacional de triagem neonatal no município de Araraquara no ano de 2009. **Rev. Ciênc. Farm. Básica Apl.**, Araraquara, v. 32, n.2, p. 269-273, fev. 2011.

ZANAROLLI, V. C. P. **Fibrose cística: diagnóstico precoce, melhor prognóstico.** 2008. 19f. Trabalho de conclusão de curso. (Especialização). Escola de Saúde do Exército. Rio de Janeiro. 2008

APÊNDICE A - Roteiro para caracterização dos sujeitos

- 1- NOME: _____
- 2- END: _____ TELEFONE: _____
- 3- RAÇA: () BRANCO () NEGRO () PARDO () ÍNDIO () OUTRO
- 4- IDADE: _____
- 5- ESTADO CIVIL: () CASADO () SOLTEIRO () VIÚVA () OUTRA
- 6- ESCOLARIDADE:
 - () ENSINO BÁSICO COMPLETO () ENSINO BÁSICO INCOMPLETO
 - () ENSINO MÉDIO COMPLETO () ENSINO MÉDIO INCOMPLETO
 - () ENSINO SUPERIOR COMPLETO () ENSINO SUPERIOR INCOMPLETO
 - () POS GRADUAÇÃO
- 7- OCUPAÇÃO: _____
- 8- TRABALHA FORA DE CASA: () SIM () NÃO
- 9- RENDA FAMILIAR: () UM SALÁRIO MÍNIMO () 2 A 3 SALÁRIOS MÍNIMOS
 - () 4 A 5 SALÁRIOS MÍNIMOS () MAIS DE 5 SALÁRIOS MÍNIMOS
- 10- SEXO DO (A) PORTADOR(A) DE FC: () FEMINO () MASCULINO
- 11- IDADE DO PORTADOR(A) ATUALMENTE: _____
- 12- IDADE DO FILHO NA ÉPOCA DO DIGNÓSTICO DE FIBROSE CÍSTICA: _____
- 13- IDADE DA MAE NA ÉPOCA DO DIAGNÓSTICO _____
- 14- MÃE TEM OUTROS FILHOS? () SIM () NÃO QUANTOS? _____
- 15- FOI DIAGNÓSTICADA PELO TESTE DO PEZINHO? () SIM () NÃO
- 16- TEMPO DE DEMORA PARA DIAGNÓSTICAR A FIBROSE CÍSTICA? _____
EM MESES
- 17- TIPO DE TRATAMENTO QUE FAZ

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) da pesquisa “VIVÊNCIAS DE MÃES COM FILHOS PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA: SUBSÍDIOS PARA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM”, que tem como objetivo compreender a vivência das mães que possuem um filho com fibrose cística. Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento, não oferecendo nenhum prejuízo a você ou seu filho.

No caso de você concordar em participar, favor assinar ao final deste documento. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e endereço dos pesquisadores, podendo tirar dúvidas sobre a pesquisa e de sua participação.

PROCEDIMENTO DO ESTUDO: para participar deste estudo solicito a sua especial colaboração em responder a uma entrevista, que para não esquecer o que você me contar, a mesma será gravada.

RISCOS E DESCONFORTOS: a entrevista não oferecerá riscos e o desconforto esperado será sentir-se constrangida em falar sobre a sua experiência de vida.

BENEFÍCIOS: Espera-se que ao final deste estudo tenhamos alcançado o objetivo e assim compreender a vivências dessas mães, além de oferecer subsídios para uma melhor assistência de enfermagem tanto a mãe quanto ao portador de FC.

CUSTO /REMBOLSO PARA O PARTICIPANTE: você não terá nenhum gasto com a sua participação no estudo e também não receberá pagamento ou gratificação pelo mesmo.

CONFIDENCIALIDADE DA PESQUISA: A sua identidade será mantida em sigilo. Os resultados serão sempre apresentados como o retrato de um grupo e não de uma pessoa. Dessa forma, você não será identificada quando o material de seu registro for utilizado, seja para propósitos de publicação científica ou educativa.

Assinatura _____ RG- _____

Assinatura do pesquisador _____

PESQUISADORES RESPONSÁVEIS Denis da Silva Moreira e Samara Macedo Cordeiro

ENDEREÇO: Rua Gabriel Monteiro da Silva 700 – Centro – Alfenas -MG

TELEFONE: (35) 3299-1380

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da UNIFAL -MG

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
Universidade Federal de Alfenas . UNIFAL-MG
Rua Gabriel Monteiro da Silva, 714 . Alfenas/MG . CEP 37130-000
Fone: (35) 3299-1000 . Fax: (35) 3299-1063

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA****DECLARAÇÃO**

Declaro para todos os fins que o projeto intitulado “VIVÊNCIAS DE MÃES COM FILHOS PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA: SUBSÍDIOS PARA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM” foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFAL-MG, recebendo o parecer **APROVADO**, conforme registro em Ata da 95ª. Reunião, de 03 de maio de 2012, protocolo N^o 017/2012.

Alfenas, 7 de maio de 2012.


Profa. Dra. Maísa Ribeiro Pereira Lima Brigagão
Coordenador do CEP

ANEXO B- Exemplo de discurso dos sujeitos da íntegra

ENTREVISTA 1

Gostaria que a senhora me contasse a sua experiência como mãe de um filho com fibrose cística. Como é viver o dia a dia dessa experiência?

A minha experiência é e sempre foi bem dolorida. Realmente foi muito dolorida. No comecinho, foi muito assustador. Eu casei grávida aí veio à primeira filha com problema pulmonar e a gente era muito novinho, sem experiência, não sabia nada, não conhecia nada. A nossa primeira filha começou a apresentar anemia, ficou internada e ficamos um tempão sem diagnóstico nenhum, aí voltamos pra casa e ela continuava apresentando febre, diarreia e a gente até então pensando que era uma coisa normal, de criança novinha mesmo. **Aqui em (cidade), ninguém sabia o que ela tinha, os médicos não conseguiam fazer o diagnóstico, Então minha avó trouxe um médico da cidade dela, graças a Deus a nossa família sempre foi muito unida, isso me ajudava muito.** Ela trouxe o (médico), quando ele chegou em casa, a primeira coisa que ele fez foi dá um beijo na testa da minha filha, o que foi marca registrada para a suspeita e aí depois ele explicou o porque disso para todos nós, falou que de princípio era algo grave, e que fazer o diagnóstico por aqui só não tinha como, e que era para ficarmos atentos e se ela apresentasse alguma febre ou outra coisa era para entrar em contato com ele, que ele já encaminhava. Deu 3 dias que ele tinha ido embora eu já juntei a malinha dela e a minha e fomos para (cidade), ela apresentava muita febre e logo ela já foi internada com problema pulmonar sério. **Ela ficou no balão de oxigênio. Ela ficou internada (muito choro) 20 dias, um toquinho de gente no balão de oxigênio. Eu praticamente morei no hospital esses dias. Meu marido vinha e voltava, ele ainda estudava. Foi uma época muito difícil da minha vida.** No dia 25 de novembro ela não resistiu e faleceu. Foi muito triste (choro). Aí o médico explicou para gente o poderia ter sido a causa, mas não tinha fechado o diagnóstico porque só se podia fazer em Belo Horizonte e naquela situação ela não resistiria ir para BH. Mas ele tinha fortes suspeitas por conta do suor salgado, a diarreia e o fato dela não ganhar peso, e que era para gente tomar cuidado, porque os próximos filhos poderia ter a mesma doença. **Ele também disse que era uma doença rara, mas a gente só prestou atenção que era uma doença rara, e ficou na nossa cabeça, era uma doença rara rara rara. E aí paramos de pensar naquilo e pensamos como é raro isso não vai acontecer com a gente de novo.**

No ano seguinte eu engravidei de novo, acho que o medo a preocupação e o trauma, eu nem quis saber de médicos daqui da (cidade), fomos direto para Belo Horizonte para fazer acompanhamento do pré natal lá. Contamos para o médico do pré natal o que tinha ocorrido com minha primeira filha **e ele disse que a doença era genética e poderia acontecer de novo. Ai, eu e meu marido ficamos pensando, não é só 25% de chance, isso não vai acontecer.** Ai o médico disse também que tinha possibilidade de fazer um exame, e antes de chegar nos 3 meses, descobrir se ela teria ou não a doença, e se tivesse poderia tirar a criança. Mas eu disse: não! Queria nem pensar, eu não ia nunca tirar o meu filho. **Eu tinha muito medo, eu chorava com temor de que a minha próxima filha tivesse a mesma doença e também morresse.** Mas foi uma gravidez tranquila, o parto também. Eu estava de 8 meses, ela nasceu bem, mas com 3 voltas no cordão. Ai depois de uma semana eu levei a (nome da filha) ao (médico) em (nome da cidade). Ai ele disse aquela frase “aparentemente está bem”. Ai eu pensava, ai então está tudo bem? Não... “aparentemente ela está bem.” Ou seja, **a qualquer momento poderia acontecer alguma coisa, mas a gente não queria pensar nessa possibilidade.** Foi indo tudo bem, a (nome da filha) sempre ganhava um pesinho, **na hora de jogar as fezes dela no vaso eu ficava olhando, e pensando oh meu Deus, as fezes dela está flutuando, sinal que não estava bem, a gente sempre ficava com muito medo.** A (nome da filha) sempre foi uma criança esperta, faladeira, tinha diarreia frequente, ai o pediatra daqui pediu para gente levar ela em (cidade) para fazer um exame, **ela começou a não ganhar peso, a gente ficava vigiando pela tabelinha do cartão de vacina sempre atenta, mas ela começou a não ganhar peso.** Ai fomos para (cidade) ela estava com 8 para 9 meses, e lá fez o teste do suor. Nossa! Pulamos muito de alegria quando deu negativo. Só que o médico não ficou satisfeito com o resultado e pediu outro exame. Ai eu ficava com raiva dele e dizia: Não, pára, não deu, você esta procurando doença. Aquele desespero, ainda bem que o médico era muito compreensivo, pediu outro exame tentando nos acalmar, mas eu como mãe e o pai dela, a gente não queria que ela tivesse esse diagnóstico. Ai ele mandou a gente para (outra cidade), e lá ela fez o teste com quase um ano.

Ai até pouco tempo antes dela fazer aniversário, eu e meu marido estávamos conversando e ainda falando, **Ah se Deus quiser vai ser o presente dela de um ano, não vai dá esse diagnóstico, ela não vai ter esse doença.** Ai ela fez o exame e o resultado saiu e o médico diz, tudo sobre a fibrose cística, deu uma aula, disse que tinha dado positivo o resultado dela. **Estávamos com muito medo, eu estava com a (nome da filha) no colo, e assim, escutava, mas não queria entender, mas estava muito claro o que ele queria dizer, que era grave,**

que ela poderia nem chegar nos 5 anos de idade, que tinha que tomar muito cuidado com as infecções, tinha que tomar todos os remédios, todas as enzimas, meu Deus! O quanto eu fiquei desesperada. As enzimas “assava” e feria a boquinha dela toda porque tinha que tirar da cápsula e era muito ácida e dava muita ferida.

Assim saímos do consultório dele em (nome da cidade) e voltamos para (nome da cidade), **quando chegamos em casa, ai pensamos meu Deus agora é com a gente, sozinhos.** Fizemos tudo que o médico mandou, a diarreia melhorou um pouco, mas **no início aprender a dar as enzimas não foi fácil, porque era pela quantidade de alimento que ela ingeria é que eu tinha que calcular e dar a enzima, então eu ficava muito atenta, apreensiva sempre,** foi assim, não é que deu trabalho e que foi desgastante, foi desesperador, **eu tinha medo, medo de não dá conta, medo de perder, eu ainda falava que Fibrose cística era um bicho com 20 pernas, quando você cortava uma nascia mais 2 pernas.** Ai foi indo, o primeiro mês, segundo mês, terceiro mês até com 5 anos a gente ia a cada 6 meses para (cidade), até porque não tínhamos condições financeiras de ir mais. E nessa época tinha que comprar dólar e comprar as enzimas e **os antibióticos, que eram muito caros, fazia vaquinha no trabalho para comprar, a família ajudava. Durante os 3 ou 4 anos, a doença deu uma estabilizada, mas o sufoco financeiro esteve presente durante os primeiros anos.**

Até eu e (nome do marido) optamos por eu não trabalhar fora, ficar em casa cuidando dela, para tomar conta mesmo, o (marido) dizia “não, eu trabalho, viro dia e noite, mas eu vou dar conta e você fica em casa e cuida dela direitinho”. Dona de casa, dona do marido, dona de filho, dona de tudo, mas tudo foi muito gostoso cuidar.

Os médicos falavam que não podia dar “bixinho” de pelúcia para ela brincar, mas eu dava sim... não podia tomar banho de piscina, não podia tomar sorvete, mas eu deixava sim, tudo dentro do limite, mas eu não queria privá-la de tudo, de viver. **No início eu ficava com medo de ser uma mãe neurótica, mas foi pensando nela, no bem estar dela. Eu tentava levar as coisas de uma maneira mais ou menos normal.** Quando eu ela completou dois anos eu queria mais um filho, mas como já sabíamos que o próximo poderia sim ter fibrose cística também, aí eu e meu marido resolvemos adotar uma criança, foi uma benção quando ele chegou. Tanto para ele quanto para nós, e para a (nome da filha) foi ótimo. Foi uma alegria geral.

Quando ela tinha uns 4 a 6 anos nós deixamos de ir para BH no acompanhamento. Depois mudamos para (outra cidade) e lá era só as enzimas que ela tomava, fazíamos acompanhamento mas não mais com o especialista. Ela estava normal, muito esperta. Quando voltamos para (cidade) ela foi para a escolinha, e nós mudamos para nossa casa própria. Em seguida ela teve catapora e isso fez baixar a imunidade dela. **Aí ela começou a ter pneumonias repetitivas, essa foi uma das piores fases, meu Deus como foi difícil, ela estava no primeiro ano da escolinha, ela faltava de aula, eu ia pegava a aula com a professora, ensinava ela a matéria, tudo isso em casa para ela não perder muito do ano escolar.** Só que ai foi ficando muito difícil, e eu não dei conta, foi muita pressão. Nessa época voltamos a fazer o tratamento em (cidade) e fazer o controle, começamos a fisioterapia, e nós não tínhamos condições para pagar, e o plano de saúde só pagava uma vez por ano. **Ai eu tive que aprender a fazer em casa, eu fazia a tapotagem, e as brincadeiras... eu saia correndo atrás dela, para ela correr e rir e liberar as secreções que estavam em seu pulmão e garganta para ela expectorar mesmo.** Um tempo depois, surgiu um curso de fisioterapia e aumentou o número de fisioterapeutas na cidade e nós começamos a levá-la para fazer fisioterapia com mais frequência, só que ai ela estava pegando muita infecção, ai eu quis parar, pois fiquei com medo, ela estava tendo uma crise atrás da outras de infecções. Fazíamos muitos exercícios em casa. Começamos a frequentar AMAM (Associação Mineira de Assistência a Mucoviscidose) e lá falava nas reuniões dos riscos de contaminação pelos aparelhos da fisioterapia. Aos 10 anos de idade ela já estava melhorzinha, mais tranquila, o quadro dela já estava mais estável. Ela não tinha pneumonia com tanta frequência mais ai veio a bronquiectasia, e qualquer “resfriadinho” ou sinusite deixava ela “derrubadinha” e enchia o pulmão dela, bem no ápice que era possível sentir com as minhas próprias mãos.

A fase dos 12 anos também foi uma fase bem complicada ela, porque até ai ela obedecia tudo certinho, **depois aos 12 começou a questionar tudo, a não querer fazer as coisas, e eu fiquei com medo de novo de ficar neurótica. Eu tinha medo porque ela já tinha deficiência de vitamina K eu ficava muito preocupada com o momento da primeira menstruação dela com medo dela ter hemorragia.** Mas ai eu engolia a preocupação e eu não podia deixar ela perceber, porque senão ela ia ficar preocupada achando que ela podia morrer. **Eu pensava ai meu Deus me ajuda a dar tudo certo. Eu sempre acreditei muito em Deus. Fizemos muitas orações. Pensamento positivo sempre.** Eu tentava falar para ela que todo mundo tinha problemas, não existe ninguém na vida que não tenha, e me citava como exemplo, porque eu precisava dela para ouvir para mim, porque eu tenho problema de

audição. Até dou exemplo da diabetes e da bronquite, todo mundo tem uma doença, para tentar confortá-la. Ai um dia ela me disse que não queria que falasse que ela tinha fibrose cística, que era pra falar que ela tinha bronquite, porque todo mundo ficava perguntando, o que era a doença, e nem mesmo ela sabia explicar. Eu percebia que ela não queria era falar, foi difícil, mas eu via que ela se sentia melhor assim, e assim foi daí em diante falávamos que ela tinha bronquite para os outros. E na escola, nossa ela não gostava de falar, mas eu tinha que explicar para professora, pois se acontecesse alguma coisa eles tinham que saber e me chamar. **Eu ficava preocupada com ter crianças com infecção de garganta ou com febre e que a ela pudesse pegar.** Ela não gostava de ir para as consultas em (cidade), ai a gente tentava sempre levar ela para passear antes da consulta ou depois. **Eu ficava preocupada, mas eu tentava estimular ela a ser independente porque eu a partir de uma certa época não ia poder ficar 24 horas junto com ela.**

E foi assim mesmo, eu ia estimulando ela a ir se desprendendo, tanto que teve uma época que as colegas chamaram ela para ir para a fazenda. E o pai disse que não era para ela ir. Todos nós ficávamos com medo, mas ela já sabia tomar a enzima sozinha. **Eu sentia que estava faltando alguma coisa, eu tinha medo de um dia ir embora, morrer e ai o que ia ser da minha filha ?** Por isso eu sempre estimulava ela ir fazendo as coisas sozinhas, tomar o remédio sozinha. Eu acho que até poderia ter estimulado ela mais cedo, mas ao mesmo tempo eu tinha medo. Hoje me sinto muito orgulhosa por saber que ela pode tomar conta dela sozinha. Apesar dela ter a fibrose cística ela tem uma vontade de viver tão grande, ela é uma lição de vida, já fez uma faculdade está fazendo outra. **Até para fazer faculdade eu ficava apreensiva, ela ia estudar em outra cidade, ela ia de ônibus, ai voltava umas 00.00 hrs, mas a gente ficava aqui em casa daquele jeito, ansiosos com medo,** e esperando ela ligar para ir buscar. Isso foi seis meses, ai ela resolveu montar uma república e morar na cidade onde fazia faculdade. Nossa... ai eu fiquei com mais medo, o pai dele ficou desesperado. Ficava com medo dela ter febre, orientava ir na farmácia e tomar tais e tais remédios.

Nas consultas delas em BH eu ficava apreensiva eu sempre perguntava como ela estava, e sempre fui muito otimista eu sempre queria saber que ela estava bem, estava ótima. Sempre fui muito ligada nela sempre tive pensamento positivo. **Na volta de BH para (nome da cidade de origem) eu ficava pensativa, por dentro eu estava a mil, mas procurava manter a calma por ela. E... várias voltas de BH, eu evitava ficar falando da doença na frente dela.** No carro o (nome do marido) conversava comigo, eu fazia voz firme mais estava moída por dentro, as lágrimas rolavam, eu chorava, estava tudo escuro na estrada e os

meninos dormindo atrás, então ninguém ia vê mesmo. **Eu ainda tinha a preocupação de não deixar transparecer para ela a minha preocupação, porque imagina se ela me visse preocupada ia pensar, assim, meu Deus eu estou ruim mesmo minha mãe esta super preocupada comigo.** Chegou de uns 5 anos para cá eu perguntava para do (nome do médico) e ele sempre diz que ela esta bem. Se tivesse que ter outra (nome da filha) com fibrose cística eu teria com certeza. Tiraria de letra. **Hoje está muito tranquilo, porque hoje se falar em fibrose cística, é uma coisa apavorante sim, mas já sabemos que tem muito recurso.**

Na época de diagnóstico da (nome da filha) foi desesperador, eu tive muito medo, porque o médico me dizia que a expectativa de vida era de 5 anos, eu pensava que ela não chegaria na adolescência. Foi uma luta, se eu tivesse que ter outra filha com fibrose cística eu teria, sem dúvida. Eu peço a Deus que ela viva, e viva intensamente. Para mim, eu pretendo sempre estar pronta para ajudar as outras mães que tem filhos com fibrose, para poder ajudar, dizer como foi a minha experiência e ajudar, divulgar mais a doença. Eu já até tentei aqui onde moro, mas não tive sucesso, há anos atrás eu comecei a tentar divulgar, mas como era uma doença rara não deu muito certo, porque as pessoas nunca tinham ouvido falar e não davam muito crédito. **Eu gostaria de ter conhecido mães que eu pudesse contar que tivesse filhos iguais a minha, e que eu pudesse conversar, principalmente gostaria de ter conhecido mães que tivesse filhos mais velhos que a minha.** Eu ate conheci uma mãe, mas ela perdeu o filho que era cinco anos mais velhos que a (nome da filha). Imagina como eu fiquei? Meu Deus foi horrível, eu fiquei pensando que isso podia acontecer com a (nome da filha). **Tiveram alguns momentos que foram mais difíceis do que outros. Por exemplo, quando ela teve pneumonia, porque eu penso assim, quando se fala em pulmão, coração e cérebro, são as coisas mais graves.** Ela teve *pseudomonas* ela ficou internada um tempo, **eu sofria muito, parecia que eu ia perder ela a qualquer momento, como se a vida dela tivesse por um fio. No comecinho também foi muito difícil por causa das condições financeiras, a gente não tinha dinheiro para comprar os medicamentos que eram muito caros, nossa ficamos uns 3 ou 4 anos com cheque no vermelho.** Mas hoje eu fico mais feliz porque a (nome da filha) é uma pessoa resistente, ela faz as inalações dela sozinha, toma os antibióticos, as vezes ela fica sem querer fazer o tratamento porque os remédios causam muito dor de cabeça, e a deixam muito congestionada. **Para conseguir lidar com a fibrose cística você precisa ter uma cabeça muito boa, senão você coloca tudo a perder, casamento filhos tudo. Tem que ter a cabeça centrada, pois senão você pode coloca tudo a perder,** pois a sua preocupação é tão grande que pode dar brigas com todo mundo principalmente com

o marido. Tenho muito que agradecer a Deus todos os dias por tudo. Porque por exemplo, às vezes o marido chega em casa cansado e você também está cansada cheia de preocupações com a filha doente, aí tem que se controlar para não dar briga. Não importa se meu marido trabalha fora e eu trabalho em casa, todos temos as preocupações, eu ainda fico mais próxima então, presencio mais as reações e tudo e fico mais preocupada. Hoje eu agradeço muito a oportunidade de ter ficado em casa e ter podido cuidar da minha filha, quando ela mais precisou. Porque assim eu cuidei e cuido de tudo, **eu faço de tudo para ela ter um futuro normal, ensino ela a tomar as enzimas sozinhas, estímulo a fazer academia, correr, cuido de tudo. Eu sempre busquei alcançar o equilíbrio e nunca deixar nada atrapalhar a vida da minha filha**, porque imagina ela já sente dor, falta de ar que é próprio da doença, imagina se eles (os filhos) ainda não tem carinho do pai e mãe juntos, imagina se ela vê brigas dentro de casa, falta de carinho falta de diálogo com os pais **é essencial ter harmonia entre os pais. Mas a... com a chegada da fibrose cística, trouxe mais união, companheirismo, amizade dentro da minha família. Então é um conselho que dou para mães hoje, mantenha calma, faça tudo certinho que os médicos mandam, e bola pra frente. Devemos tentar levar as coisas com naturalidade**.