

O PROCESSO DE SOCIALIZAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA: SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM¹

Tainá Maués Pelúcio Pizzignacco²
Regina Aparecida Garcia de Lima³

O presente estudo tem por objetivo conhecer o dia-a-dia (escola, trabalho, atividades de lazer e interações com a família e amigos) da criança e do adolescente com Fibrose Cística (FC), a partir de suas próprias vivências, bem como identificar situações que possam interferir nesse cotidiano. Os sujeitos da pesquisa são crianças e adolescentes portadores de Fibrose Cística em acompanhamento num hospital-escola do interior do estado de São Paulo. Trata-se de pesquisa com abordagem qualitativa, com coleta de dados empíricos realizada mediante análise de prontuários e entrevista aberta. Dos dados, emergiram os seguintes temas: conhecimento equivocado sobre a doença; preocupação com a auto-imagem; busca pelo autocuidado e esperança de melhorias no futuro. Os resultados evidenciam as repercussões da Fibrose Cística no processo de socialização desses pacientes, salientando a importância dos profissionais de saúde conhecerem essas demandas e incorporarem-nas ao plano de cuidados, visando a intervenções efetivas que promovam o crescimento e o desenvolvimento infanto-juvenil.

DESCRITORES: fibrose cística; criança; adolescente; cuidados de enfermagem; enfermagem pediátrica

SOCIALIZATION OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CYSTIC FIBROSIS: SUPPORT FOR NURSING CARE

The aim of this paper is to identify the routine (school, work, free time activities and relationships with friends and family) of children and adolescents with Cystic Fibrosis (CF) through their experiences and identify situations that can affect these routines. The objects of analysis of this research are children and adolescents with CF who attend a teaching hospital in a city of the State of São Paulo - Brazil. It is a qualitative research, with data collection based on open interviews and patient charts. The data brought the following themes: misleading knowledge about the disease, concern with self-image, search for self-care and hope of improvement in the future. The results evidence the repercussion of CF in those patients' socialization process, evidencing the importance of health professionals knowing about these demands and incorporating them into the care plan, with a view to effective interventions to promote infant-juvenile growth and development.

DESCRIPTORS: cystic fibrosis; child; adolescent; nursing care; pediatric nursing

EL PROCESO DE SOCIALIZACIÓN DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA: APOYO PARA LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA

La finalidad de este estudio es conocer el día a día (escuela, trabajo, actividades de ocio e interacciones con la familia y amigos) del niño y del adolescente con Fibrosis Quística (FQ) a partir de sus propias vivencias e identificar situaciones que puedan interferir en esa cotidianidad. Los sujetos de la investigación son niños y adolescentes portadores de Fibrosis Quística bajo seguimiento en un hospital-escuela del interior del Estado de São Paulo, Brasil, con edad entre 7 y 18 años. Efectuamos una investigación con aproximación cualitativa. Los datos empíricos fueron recopilados mediante el análisis de registros médicos y entrevistas abiertas, revelando los siguientes temas: conocimiento equivocado sobre la enfermedad; preocupación con el autoimagen; búsqueda por autocuidado y esperanza de mejoras en el futuro. Los resultados evidencian las repercusiones de la Fibrosis Quística en el proceso de socialización de esos pacientes, es importante que los profesionales de salud conozcan esas demandas y las incorporen al plan de cuidados, con vistas a intervenciones efectivas que promuevan el crecimiento y desarrollo infanto-juvenil.

DESCRIPTORES: fibrosis quística; niño; adolescente; atención de enfermería; enfermería pediátrica

¹ Pesquisa inserida no projeto integrado CNPq (Processo nº 550713/2002-6) e FAPESP (Processo nº 01/10764-0); ² Aluna de Graduação, Bolsista de Iniciação Científica, e-mail: tatapizzi@hotmail.com; ³ Orientador, Professor Associado, e-mail: lmare@eerp.usp.br. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o desenvolvimento da pesquisa em enfermagem

INTRODUÇÃO

A Fibrose Cística (FC), também conhecida como Mucoviscidose, é uma doença crônica de herança autossômica recessiva e até hoje incurável. O gene da Fibrose Cística localiza-se no braço longo do cromossomo 7 e é o responsável pela produção da proteína de membrana CFTR que conduz os íons entre os meios intra e extracelular. A incidência da doença, no Sul do Brasil, é de 1 para cada 1.500/2.000, semelhante à observada na população Caucasiana Européia, porém em outras regiões do país essa incidência diminui, ou seja, é de 1 para cada 10.000 nascimentos⁽¹⁾.

Com a deficiência do transporte iônico nas membranas celulares, há produção de secreções espessas das glândulas exócrinas que acabam por obstruir os canalículos e canais pelos quais são secretadas, impedindo que cheguem ao seu local de ação⁽¹⁾. Como existem diversas mutações no gene da FC, os sinais e sintomas podem ser menos ou mais intensos, embora sempre haja o comprometimento de vias aéreas superiores e pâncreas⁽²⁾.

As manifestações que representam maior morbimortalidade, atualmente, referem-se à sintomatologia dos pulmões, onde o muco espesso permanece aderido e torna-se um meio de cultura para bactérias e microorganismos, causando pneumonias de repetição, bronquiectasia, pneumotórax, entre outras complicações. Uma outra grande complicação da Fibrose Cística é o acometimento do trato digestivo, especialmente a insuficiência pancreática, que impede a produção e/ou envio de enzimas digestivas ao trato digestivo, causando má digestão. Esta ocorre, principalmente pela não-absorção de gorduras, o que causa na criança esteatorréia e desnutrição protéico-calórica, afetando, com isso o desenvolvimento pondero-estatural. Órgãos reprodutores e o fígado também podem ser afetados⁽¹⁾.

O diagnóstico da Fibrose Cística pode ser feito por vários métodos, sendo mais utilizado o Teste do Suor. Sua confirmação se dá por meio de duas mensurações com concentrações de cloro maiores que 60mEq/l⁽¹⁾. Geralmente, a mãe sugere aos médicos o provável diagnóstico relatando que, ao beijar a fronte do bebê, sente o "beijo salgado"⁽²⁾.

No Brasil, a portaria do Ministério da Saúde GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001, instituiu que a

triagem neonatal, mais conhecida por "Teste do Pezinho", antes realizado somente para detectar doenças congênitas, como Hipotireoidismo e Fenilcetonúria, também detectaria precocemente outras doenças, entre estas a Fibrose Cística⁽³⁾. Embora essa Portaria esteja em vigor desde sua publicação, muitas instituições de saúde ainda não realizam a triagem neonatal completa por não serem habilitadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Essa habilitação depende do cumprimento de todas as etapas do processo, desde a triagem neonatal até o seguimento dos casos detectados, e de possuir equipe multidisciplinar completa. Atualmente, apenas alguns hospitais particulares e públicos, considerados centros de excelência para o diagnóstico e tratamento dessas doenças, realizam a triagem completa. Uma Portaria complementar⁽⁴⁾ a essa, prevê, ainda, tratamento ambulatorial, hospitalar e medicamentoso gratuitos para os pacientes com Fibrose Cística.

O tratamento da FC visa minimizar os sinais e sintomas da doença, impedindo a sua progressão. Consiste, principalmente, em manter as vias aéreas limpas e umidificar o muco, a fim de torná-lo mais fluido e fácil de ser expectorado; de fisioterapia respiratória e uso de corticoesteróides e de antibióticos para evitar infecções. Também a suplementação nutricional com vitaminas, sais, líquidos, calorias extras e enzimas digestivas, antes de refeições e lanches, tem contribuído para a manutenção do estado saudável dos pacientes⁽¹⁾.

No ano de 1938, 70% das crianças com diagnóstico de FC morriam antes do primeiro ano de vida, razão esta que levou a doença a ser classificada como patologia pediátrica potencialmente letal. Nos últimos anos, inúmeras pesquisas sobre a doença permitiram um conhecimento mais amplo e a utilização de uma terapêutica mais coerente com a fisiopatologia, o que proporcionou um aumento na expectativa de vida desses pacientes. A expectativa média de vida documentada pelo Registro Epidemiológico de Fibrose Cística no ano de 1998 foi de 32 anos, embora essa varie de acordo com grau de desenvolvimento socioeconômico e científico do país, condições de tratamento e idade do paciente ao diagnóstico⁽⁵⁾.

Atualmente ocorre uma transição epidemiológica mundial devido aos avanços tecnológicos na área de saúde como um todo, permitindo que as doenças crônicas, dentre as quais a FC, sejam mais facilmente controladas. Esse fato,

particularmente FC, é evidenciado pelo aumento do número de adolescentes, adultos jovens, e até mesmo de adultos casados vivendo com a doença.

Processo de socialização

O desenvolvimento infantil, segundo as teorias do desenvolvimento de Erikson e Piaget, depende da interação da criança com o seu ambiente mediante ações repetidas e variadas, o que lhe permite se familiarizar com o meio em que vive e explorá-lo melhor; nesse processo, uma fase precedente é necessária para o desenvolvimento de uma próxima. No caso da criança com doença crônica, a depender da fase da vida em que os sintomas começam a aparecer, o impacto no desenvolvimento cognitivo, emocional e social acontecerá de uma maneira, suprimindo etapas importantes, impedindo, assim, desenvolvimentos posteriores⁽⁶⁾.

A socialização é definida como “uma ampla e consistente introdução de um indivíduo no mundo objetivo de uma sociedade ou de um setor dela”. Ela pode ser classificada em socialização primária e secundária. A primária é aquela que o indivíduo experimenta na infância e pela qual se torna membro de uma sociedade; quanto à secundária, é qualquer processo subsequente que introduz o indivíduo já socializado em novos setores da sociedade. A família é quem faz a primeira inserção da criança no mundo social objetivo, à medida que lhe oferece o aprendizado de elementos culturais, tais como, linguagem, hábitos, usos, costumes, valores, normas, padrões comportamentais e de atitudes e, principalmente, promove a formação das estruturas básicas da personalidade e da identidade⁽⁷⁾.

Considerando a socialização de crianças e adolescentes com doenças crônicas em idade escolar, esses estão na interseção do sistema de saúde e do sistema de educação, devido à separação de ambos dentro das instituições de ensino da maioria dos países. Assim, estes têm necessidades não integradas, criando uma deficiência em um dos setores, geralmente o educacional, devido à urgência da saúde. A falta de comunicação entre os dois setores e a falta de conhecimento dos educadores são os principais entraves educacionais desses alunos⁽⁸⁾.

Os problemas vivenciados por essas crianças na escola estão diretamente relacionados aos efeitos colaterais do tratamento, sinais e sintomas da doença, e a sentimentos, como rejeição, estresse e isolamento

por vergonha dos colegas⁽⁸⁾. Durante os períodos de crise da doença e devido às constantes internações, as crianças e os adolescentes com FC faltam à escola e muitas vezes são reprovados em consequência das faltas, o que os desestimula a estudar⁽²⁾.

À medida que a expectativa de vida aumenta para as crianças e os adolescentes com FC, as questões relativas à escolha de uma profissão, relacionamentos e reprodução tornam-se mais intensas e começam a surgir expectativas relativas ao futuro que podem gerar angústia, depressão e, muitas vezes, o abandono do tratamento. É nesse período de transição da infância para a idade adulta que surgem os sentimentos de autocontrole, imortalidade e a liberdade para fazerem suas próprias escolhas. O abandono do tratamento acontece, pois o cuidado com a saúde antes atribuído a outra pessoa, como a mãe, passa a ser atribuído a ele próprio⁽²⁾. Nessa fase, ainda, começam a surgir novas atribuições sociais, como o trabalho ou a continuidade dos compromissos escolares que, somados aos compromissos terapêuticos, tornam a agenda cheia e levam ao esgotamento para a realização do autocuidado, que pode passar a ser menos freqüente ou relegado a segundo plano⁽⁹⁾.

Apesar da vida atribulada das crianças e dos adolescentes com FC e das constantes alterações no seu estado de saúde, que, por sua vez, demandam mudanças na estrutura do cuidado e no seio familiar, a maioria dos familiares dessas crianças e adolescentes e eles próprios consideram suas vidas normais. Esse fenômeno é conhecido como normalização e ocorre em grupos estigmatizados, como o dos doentes crônicos⁽⁹⁾.

Nesse sentido, a preocupação com a qualidade de vida de crianças e adolescentes com FC, também tem sido foco de interesse dos pesquisadores da área. Assim, é de 1997 o *Cystic Fibrosis Questionnaire*. A validação desse instrumento para o Brasil está sendo conduzida pela Profa. Dra. Tatiana Rosov, do Departamento de Pediatria e Reabilitação da Universidade Federal de São Paulo-Escola Paulista de Medicina. Esse questionário tornará possível analisar o impacto que o tratamento e a própria doença imprimem à qualidade de vida dos pacientes brasileiros portadores da doença⁽¹⁰⁾.

O presente estudo tem por **objetivo** investigar como está ocorrendo o processo de socialização de crianças e adolescentes com FC, a partir de suas próprias vivências. Este estudo justifica-

se pela possibilidade de identificar no cotidiano desses pacientes aspectos que necessitem de intervenções de enfermagem, objetivando melhoria da sua qualidade vida.

METODOLOGIA

O presente estudo é de natureza descritivo-exploratória⁽¹¹⁾ e as respostas as suas questões foram buscadas na abordagem qualitativa, devido às características do objeto de estudo e do objetivo proposto. Consideramos essa abordagem particularmente valiosa, pois permite descobrir e entender o significado de eventos, práticas sociais, percepções e ações dos indivíduos⁽¹²⁾.

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da instituição onde o estudo foi realizado, tendo obtido sua aprovação. Constatou do protocolo enviado o termo de consentimento livre e esclarecido, onde, em linguagem simples, a pesquisa era descrita⁽¹³⁾. No momento precedente à entrevista, o termo era lido e discutido com os pais, crianças e adolescentes. Nessa ocasião, dúvidas foram sanadas e, após a concordância das crianças e adolescentes em participar, ambos, pais e participantes assinavam o termo.

A instituição onde realizamos o estudo é um hospital-escola, referência para a assistência à criança e ao adolescente com FC, situado no interior do estado de São Paulo. Participaram deste estudo oito (8) crianças ou adolescentes com diagnóstico de FC, na faixa etária de 7 a 18 anos, de ambos os sexos, que se encontravam em acompanhamento ambulatorial e hospitalar no referido hospital. A escolha dessa faixa etária deveu-se ao fato de eles se encontrarem na fase do pensamento lógico, portanto, conseguindo comunicar verbalmente suas idéias, dando significado às experiências⁽⁶⁾. Definimos o número de participantes quando os dados nos deram subsídios para compreensão do fenômeno estudado.

Utilizamos a entrevista aberta como estratégia para a coleta de dados, pelo fato de essa técnica permitir acesso a dados descritivos na linguagem do próprio sujeito e por possibilitar ao investigador desenvolver, interativamente, uma idéia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo⁽¹²⁾.

A entrevista ocorreu no domicílio dos participantes (6) e no ambulatório (2) e constou de

duas partes: a primeira, de identificação, nos forneceu informações sobre sexo, idade, grau de escolaridade, profissão/ocupação, local de trabalho e procedência. A segunda continha duas questões norteadoras: 1. *Conte-me o que você sabe sobre sua doença;* 2. *você se acha diferente dos seus amigos/ conhecidos que não têm Fibrose Cística?* Buscamos dados complementares no prontuário dos pacientes, quando investigamos a data do diagnóstico e o esquema terapêutico. Utilizamos, ainda, o diário de campo onde registramos as impressões obtidas em cada entrevista, dando especial atenção à comunicação não-verbal e à relação familiar.

Iniciamos a interpretação dos dados a partir da transcrição integral das fitas. Analisamos cada conjunto de dados (entrevista, apontamentos do diário de campo e dados do prontuário) parte por parte, buscando os códigos, ou seja, frases ou palavras que dão sentido às informações contidas nos dados empíricos⁽¹²⁾. A seguir, agrupamos os códigos de acordo com suas semelhanças, o que resultou nos temas. Para a identificação dos relatos das crianças e dos adolescentes, obedecemos à ordem em que aplicamos as entrevistas (E.1 a E.8) e indicamos a idade a cada situação por considerá-la um indicador importante (E.1, 18 anos).

RESULTADOS

A análise dos dados permitiu-nos identificar 4 temas que se refletem direta ou indiretamente no processo de socialização. São eles:

Conhecimento equivocado sobre a doença

A maioria dos entrevistados não soube explicar exatamente o que é a Fibrose Cística. Muitos confundiam informações, como nos exemplos: *É genética. Eu sei mais ou menos, não sei muito. Sei que é mais ou menos parecido com a Síndrome de Down. É do mesmo cromossomo, acho que é, mas ao certo mesmo eu não sei. (E.1, 18 anos).* *Sei que é sem órgão lá e que para fazer a digestão precisa de remédio... (E.3, 17 anos).*

Outros a associavam a sinais e sintomas prevalentes, bem como a medicações específicas: *A doença que eu tenho... Eu tusso um pouco quando eu estou com bastante catarro.... (E.4, 10 anos).* *Fibrose Cística é uma coisa no pulmão. Ai toda vez que vai comer tem que tomar a enzima, mas aí tem que fazer o PULMOZYME® [medicação inalatória], senão vira pneumonia. (E.6, 10 anos).*

Os dados evidenciaram que palavras de uso no âmbito científico, tais como *genética*, *cromossomo*, *hereditário*, apareceram com certa frequência nos relatos, porém sem o significado real atribuído a elas, enfatizando a linguagem tecnicista das informações recebidas. Para exemplificar: *Eu expliquei que é uma doença genética...eles perguntaram o que era e eu falei que era uma doença genética! (E.4, 7 anos).*

Observa-se que há uma barreira na comunicação entre profissionais e pacientes, criada pelo uso de uma linguagem técnica e abstrata. Em muitas situações, os profissionais de saúde superestimam o conhecimento dos pacientes e familiares, partindo do pressuposto de que estes têm domínio do seu universo científico.

Quanto aos pacientes com FC, por terem conhecimento insuficiente sobre a doença, muitos preferem mantê-la em segredo. Ao desconhecerem a podem não desenvolver estratégias positivas de enfrentamento e, então, passam a escondê-la como forma de autoproteção. Para exemplificar: *Ah, não, não gosto de ficar contando para os amigos, assim não; só que assim, eu só conto para os mais chegados, mais perto assim, sabe? (E.3, 17 anos). Ninguém desconfia. É, e nem vai saber, eu nunca vou contar (E.1. 18 anos).*

Muitas vezes, escondem a doença por não conhecerem os mecanismos de transmissão e com isso buscam evitar que as pessoas os estigmatizem pela possibilidade de contágio, como nos exemplos: *Então, acho que o pessoal em volta tinha que se conscientizar do que é, né? Acho que é meio parecido com a AIDS, assim, você fala que tem AIDS todo mundo já...não quer sentar. (E.1. 18 anos).*

Preocupação com a auto-imagem

É com o ingresso escolar que as crianças e os adolescentes com FC passam a perceber que são diferentes de seus colegas⁽²⁾. Algumas vezes, essas diferenças são evidenciadas pelos próprios colegas, o que causa, nos primeiros, constrangimento e vergonha, conforme relatos: *Duas meninas ficam tirando sarro de mim porque eu sou pequena! Falo, e daí? E daí que eu sou baixinha? (E.4, 7 anos). Dos meus amigos da minha classe eu sou um pouco menor... (E.5, 10 anos).*

Nos que ainda frequentam a escola, as diferenças vão além das alterações física; há, ainda, as restrições que a doença lhes impõe e o tratamento sempre presente, como declarado: *Eles não têm, mas eu tenho, eu não posso correr porque eu vou tossir. É, se eu correr muito, pular muito, aí eu vou ficar cansada, passando mal (E.6,*

10 anos). Eu tusso muito e tomo muito remédio, as outras [crianças] só tomam quando estão doentes, eu tomo sempre (E.4, 7 anos).

Observamos, nas situações vivenciadas pelas crianças, o desconforto com a imagem, porém com algo que não pode ser alterado. Já os adolescentes participantes do estudo se mostraram mais preocupados com a imagem corporal com relação às modificações e suas possíveis intervenções: *Eu cheguei a fazer 7 anos de natação. Eu escolhi esse esporte pra desenvolver o pulmão, pra não ficar com caixa de pombo e corcunda e baixinho com mais ou menos 1,50 m...[ironizando]. (E.2, 18 anos).*

A preocupação com a auto-imagem também é uma estratégia de combate ao estigma, uma vez que é uma tentativa de minimizar os sintomas físicos da doença e serem iguais às demais pessoas: *Era magrinho, me incomodava, não podia tirar a camisa perto dos amigos... Daí eu comecei a comprar suplemento em casa de suplemento... Então, eu não sei se é verdade, eu vi na Internet que com o tempo a musculatura da Fibrose Cística vai atrofiando, não sei, não sei se isso é verdade não. Mas eu também não me agarrei nisso pra fazer [musculação] não, é mais pra ter, como se diz, mais físico mesmo. (E.1, 18 anos).*

A alteração corporal devido à progressão da doença é uma das poucas complicações de que a criança e o adolescente podem ter algum controle, seja fazendo exercícios ou prevenindo as complicações seguindo o tratamento. Esse mecanismo pode ser classificado como uma estratégia de enfrentamento direcionada, ou seja, voltada a um determinado estressor.

Busca pelo autocuidado

Observamos que a maioria dos pacientes entrevistados realizava o autocuidado na busca da sua independência: *É, então, de uns dois anos pra trás eu tomei as rédeas, né? Eu fui dando conta sozinho. Eu que vou ao HC sozinho, eu que pego as receitas, se está faltando receita eu falo, eu mesmo que resolvo. (E.1, 18 anos). Não...minha mãe ultimamente e meu pai só falam: 'tem que fazer isso, tem que fazer aquilo, fazer aquilo outro'... Eu não posso ficar a minha vida inteira dependendo deles, tenho que aprender a me virar, sair e dar um jeito na minha vida. (E.2, 18 anos).*

As crianças e os adolescentes entrevistados mencionaram que os seus cotidianos eram atravessados pela doença, especialmente porque os cuidados tomavam-lhes muito tempo do dia. O tratamento para a Fibrose Cística é constante,

ocorrendo diariamente e várias vezes ao dia, consumindo, assim, muito tempo. Isso compromete a realização de outras atividades, como, por exemplo, trabalhar ou brincar: *Não tenho muito tempo pras outras coisas. Porque até eu começar a fazer o TOBI® [antibiótico inalatório] eu tinha que fazer 4 inalações por dia. Aí eu tinha, como é que é, tinha que fazer primeiro o PULMOZYME®, dá um intervalo...então aí, só de PULMOZYME® tinha que fazer, escarrar, tudo isso levava uma hora fazendo. Aí tinha que ter o intervalo de no mínimo 3 horas pra fazer o TOBI®, porque tinha que fazer com o pulmão limpo. Aí já são 3 horas juntado tudo, então quer dizer, se você tiver que fazer alguma coisa tipo trabalhar, não tem como. Logo em seguida você tinha que fazer tudo de novo. Só com o aparelho ligado são 40 minutos direto. Aí eu vou acabar só de noite mesmo. (E.1, 18 anos). Depois que eu faço o PULMOZYME®, eu me sinto leve pra poder brincar! (E.4, 7 anos).*

Apesar de considerarem a terapia intensa e extenuante, as crianças e os adolescentes do estudo buscaram o autocuidado como estratégia de controle de suas atividades, uma vez que, com sua realização, puderam planejar melhor o seu cotidiano, minimizando o impacto da doença, especialmente no ambiente escolar, como relatado a seguir: *É, a gente vai tentando, vendo as possibilidades e os horários que eu tenho livre durante o dia que dá pra fazer. Eu não vivo em favor da Fibrose Cística, ela vive comigo e eu vou levando. Se eu parar minha vida pra viver ela, eu fico doente inteiro! (E.2, 18 anos). Os remédios eu mesmo que controlo, porque eu que sei dos meus horários, assim não me atrapalha. Mas eu não tomo o remédio na escola, não como quando eu to lá...eu tenho vergonha! (E.3, 17 anos). Não tomo medicação na escola, não tem por que tomar, porque as vezes eu tomo um lanche, aí teria que toma com o pancrease, né? Mas eu não tomo não, só um salgado só, um suco, acho que não tem muita necessidade de tomar. (E.1, 18 anos).*

Esperança de melhorias no futuro

Por ser uma doença genética, a única cura viável para a FC é a terapia gênica⁽¹⁾, apesar disso, a esperança dos entrevistados voltou-se mais às novas drogas e terapias. A divulgação de novos tratamentos pela mídia tem contribuído para a manutenção dessa esperança, exemplos: *Porque minha mãe falou que na Europa tão fazendo um remédio pra curar...vai curar. (E.5, 10 anos). Tem aquela vacina [contra Pseudomonas], que ainda não chegou aqui no Brasil. (E.4, 7 anos). É, a tendência é estar cada vez melhor, já está melhor! Aqui antigamente no Brasil, mucoviscidótico era no máximo 30 anos. (E.2, 18 anos). É, tenho esperança que melhore por causa do remédio, que está evoluindo. (E.3, 17 anos).*

As crianças e adolescentes do estudo mencionaram uma outra forma de esperança para a melhoria de sua condição no futuro, o desejo do reconhecimento da doença pela população em geral. Apresentaram, como sugestões, o fortalecimento da Associação Brasileira de Apoio à Mucoviscidose (ABRAM), campanhas de divulgação da doença e maior envolvimento da mídia na difusão do conhecimento. A esse respeito, relataram: *Acho que se a doença fosse bem explicada, ia ter menos preconceito... (E.1, 18 anos). Veja bem, no Brasil só dá certo aqueles que vão lá pra mídia...AIDS, Diabete, Colesterol, Câncer, todas essas coisas deram certo, o pessoal assume, porque está na mídia. Fibrose Cística não está na mídia, também eu acho que não vai estar até que nasça alguma filha de alguém famoso que tem essa doença... (E.2, 18 anos). Ah, ninguém sabe mesmo o que é Fibrose Cística direito! (E.4, 7 anos). Acho que falta [informação], na minha cidade só eu que tenho. Ninguém entende direito! (E.7, 12 anos).*

DISCUSSÃO

Com relação ao tema *conhecimento equivocado sobre a doença*, a comunicação entre equipe de saúde, paciente e família é fundamental para a compreensão do fenômeno observado. O mundo dos profissionais tem sua fundamentação na ciência e na tecnologia e sua linguagem é, basicamente, construída nessa racionalidade. Em contrapartida, a família, as crianças e os adolescentes estão imersos em mudanças na vida cotidiana decorrentes da doença e suas interações estão alicerçadas na vida afetiva. Como a linguagem é uma das formas simbólicas de comunicação, os símbolos nem sempre têm o mesmo significado para a família e para os profissionais⁽¹⁴⁾. Desse modo, como exposto, palavras cujos significados parecem compreensíveis aos olhos dos profissionais podem ser vazias, ou terem sentido obscuro para as crianças, os adolescentes e seus familiares.

A doença e o desenvolvimento do indivíduo se cruzam várias vezes durante a vida do doente crônico e o domínio cognitivo, ou seja, como ele compreende e avalia a doença e seus estressores, determinará a maneira com que ele lidará quando a doença estiver interferindo em sua vida. Quando o indivíduo é uma criança, o significado da doença dependerá do que lhe foi dito, do que vivenciou e de suas capacidades desenvolvimentais⁽¹⁵⁾. Assim, o

conhecimento que a criança e o adolescente possuem sobre a doença será determinante para que eles desenvolvam estratégias de enfrentamento positivas, as quais minimizarão os estressores que, naturalmente, advirão na sua vida como doente crônico.

O tema *preocupação com a auto-imagem* reflete processos sociais; um mais antigo, denominado *normalização*, e outro, contemporâneo, o *culto ao corpo*. Embora distintos, no caso da criança e do adolescente com Fibrose Cística, ambos são utilizados com a mesma finalidade, a busca da normalidade.

O estigma e a discriminação, embora tenham manifestações individuais, são construções sociais. Estigma é definido como “um atributo que é profundamente depreciativo e que aos olhos da sociedade serve para desacreditar a pessoa que o possui”. A pessoa estigmatizada é vista como possuidora de uma diferença indesejada, assim, o estigma surge na sociedade por meio das diferenças, dos desvios. Já a discriminação é um ato de etnocentrismo da sociedade, significando não gostar do diferente⁽¹⁶⁾. A *normalização* surge, então, como estratégia de enfrentamento ao estigma, à medida que, por meio de ações, a pessoa busca minimizar as diferenças e tornar a sua existência mais próxima ao normal⁽⁹⁾.

Muitas das crianças com FC em idade escolar, antes de freqüentarem escola, não tinham a dimensão exata das suas diferenças em relação às outras crianças de sua idade. É na escola que elas percebem que têm estatura menor, que tosse e expectoram mais e que tomam remédios com freqüência e em quantidade maior que a maioria de seus colegas⁽²⁾. As crianças em idade escolar têm necessidade de sentirem-se iguais às demais. Nessa faixa etária, elas percebem as diferenças físicas e distinguem os desvios de normalidade. Aquelas consideradas “normais” apontam os defeitos das que são “diferentes” delas, causando vergonha e constrangimento nestas⁽¹⁷⁾. Quando os problemas relacionados à doença e ao tratamento aparecem na infância ou adolescência, problemas de ajuste social são esperados. Quando a criança e o adolescente com doença crônica não sabem o significado de sua doença e são diferentes dos demais, sua aceitação pelos colegas é posta em risco⁽⁸⁾. Mesmo que a escola apresente-se como um obstáculo para a criança e o

adolescente com FC ela pode auxiliá-lo, provendo experiências que aumentem sua auto-estima, como o desenvolvimento de habilidades e a inserção em um meio saudável⁽²⁾.

O processo de normalização permeia todas as etapas da vida da família e do paciente com FC, embora a estratégia usada para mantê-lo varie de acordo com a fase da doença. Além desse mecanismo de enfrentamento, a própria trajetória da doença, o cuidado rotineiro e o fato de a doença ser congênita fazem com que a família e o paciente não conheçam, por experiências próprias, outro tipo de vida considerando, então, a sua vida como normal⁽⁹⁾.

O processo de *normalização* inclui, ainda, estratégias de enfrentamento denominadas *resolvendo problemas*, que empregam ações específicas para solucionar estressores, também específicos da doença. A normalização é observada pela definição da criança e do adolescente como normal, não diferente de seus pares saudáveis, quando estabelecem rotinas com o tratamento e o autocuidado. O atributo de normalidade é o indicativo da formação de um esquema cognitivo, pelo qual a criança passa a interpretar suas experiências relacionadas à doença como algo natural e familiar⁽¹⁵⁾.

Os estigmas maiores na FC estão relacionados ao fato de as crianças e adolescentes serem diferentes fisicamente daqueles da mesma faixa etária. O fato de serem mais magros, menores e, por vezes, terem modificações corporais como baqueteamento dos dedos e tórax em barril, acentuam essa diferença, e isso os leva a recorrer cada vez mais aos processos de normalização. O estigma relacionado ao corpo está presente também em outras doenças, e é determinado pela maneira como a sociedade classifica a normalidade física e valoriza os atributos corporais. Desde os anos 80 do século passado, o mundo vem observando o crescimento da valorização dos músculos e da aparência saudável, incentivado pelo aumento industrial de produtos que indiquem beleza e saúde, concomitantemente. Com isso, surge o incentivo ao culto ao corpo e à aparência saudável, e a exclusão daqueles que não seguem essas normas. Isso pode ocorrer com o paciente com Fibrose Cística, doença fisicamente visível.

Quando *buscam o autocuidado*, as crianças e os adolescentes com FC mais uma vez podem estar

recorrendo à normalização, por meio da estratégia *resolvendo problemas*, que ainda promove a busca por conhecimento e a adesão ao tratamento. Essa estratégia tem como fundamento a organização dos cuidados a fim de que a doença se torne menos impactante sobre seu cotidiano⁽¹⁵⁾. Em estudo com adultos com FC, muitos relataram não gostar de realizar o autocuidado diariamente ou muitas vezes ao dia, pois, dessa forma, a doença torna-se mais presente nas suas vidas, preenchendo sua agenda mais do que gostariam, porém o realizam por receio da evolução da doença⁽⁹⁾. Para os adolescentes, em especial, o autocuidado é componente crucial da transição do cuidado pediátrico para o adulto, constituindo-se instrumento fundamental para desenvolver a auto-estima, principalmente para aqueles que dependeram do cuidado dos pais por muito tempo⁽¹⁵⁾.

Ao relatarem suas *esperanças de melhorias no futuro*, relacionadas a medidas terapêuticas, as crianças e adolescentes participantes da pesquisa mantiveram seus anseios a questões menos complexas e não citaram a cura da doença, talvez pelo desconhecimento das implicações de uma doença genética. Porém, a esperança maior dos participantes relacionou-se à divulgação da doença pelos meios de comunicação, da escola e das associações. Esse resultado é de importância singular para este estudo, pois enfatiza a necessidade de um apoio social mais bem estruturado para essa clientela.

Uma das estratégias de enfrentamento mais citadas pelas crianças e adolescentes com doença crônica é a busca de suporte social junto aos amigos, à família e aos profissionais, por considerarem-na uma das maneiras mais significativas de controlarem os estressores ocasionados pela doença. O apoio social auxilia em diversas fases da vida do doente crônico, seja fornecendo-lhe apoio emocional, solucionando questões relacionadas à doença, dando-lhes assistência nos períodos difíceis e distração. Na maioria das vezes, esse apoio é dado pelos pais, porém quando obtido dos amigos, aumenta em número e grau a socialização, o que é especialmente importante para escolares e adolescentes. A procura por apoio social junto aos amigos varia com a idade e com o contexto da criança e do adolescente. O estigma da doença influencia a escolha do apoio, fazendo com que eles recorram àqueles que tenham demonstrado lealdade e sensibilidade, busquem por

aqueles que vivenciam situações semelhantes ou simplesmente escondam a doença dos amigos⁽¹⁵⁾. A busca por pessoas que vivenciam a mesma situação, ou seja, que possuem FC, é um suporte social baseado na normalização, pois, ao se relacionar com pessoas que compartilham das mesmas experiências, a criança e o adolescente se identificam, passam a ser iguais a seus pares. Esse é um apoio importante, pois permite a troca de experiências relacionadas à doença, às estratégias de enfrentamento e à socialização.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Acreditamos que o presente estudo traz contribuições consideráveis para o entendimento de como a Fibrose Cística pode interferir no processo de socialização das crianças e adolescentes que a possuem. As recomendações emergiram das vivências dos participantes, que sugerem: elaboração de cartilhas educativas; palestra em escolas; propagandas e matérias em televisão e o fortalecimento de ligas e associações que lutam pela causa, para que pacientes, familiares e sociedade conheçam a doença e passem a lidar com ela e com aqueles que a possuem de maneira integral e respeitosa.

Consideramos, ainda, que a relação desses pacientes com a escola, com o trabalho, amigos e a família é prejudicada não pela doença em si, mas pela falta de estratégias de enfrentamento positivas. O conhecimento equivocado da Fibrose Cística desencadeia estratégias de enfrentamento não positivas, que fazem com que haja o afastamento dos colegas, aumento dos problemas familiares e dificuldades em frequentar os ambientes de maior socialização, como a escola e o trabalho.

Para que as sugestões dos participantes da pesquisa sejam postas em prática, tanto os profissionais de saúde, como a sociedade civil e o Estado devem se articular. O Estado deve desenvolver políticas de saúde e educação, visando à formação de profissionais capacitados para lidar com essas demandas; estabelecer maior articulação entre os setores de saúde e educação para que haja integralidade da assistência a esses cidadãos. Os profissionais devem fornecer informações claras sobre a doença, não só ao paciente, mas também aos

familiares. E no que diz respeito à sociedade, esta deverá acolher a criança e o adolescente sem qualquer estigma, pois, somente assim, a relação deles com a escola, com o trabalho e com os amigos será intensificada, e isso lhes garantirá melhor qualidade de vida.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos à equipe multidisciplinar de Fibrose Cística do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto e ao Grupo de Apoio ao Familiar e Portador de Fibrose Cística.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ribeiro DJ, Ribeiro G, Ribeiro FA. Controvérsias na fibrose cística: do pediatra ao especialista. *J Pediatr* 2002; 78(2): 171-86.
2. Anfenson M. The school-age child with cystic fibrosis. *J Sch Health* 1980; 26-8.
3. Ministério da Saúde (BR). Portaria GM/MS nº 822/GM. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001.
4. Ministério da Saúde (BR). Portaria GM/MS nº 1069/GM. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2002.
5. Cowlard J. The role of the cystic fibrosis nurse specialist. *Nurs Times* 2002; 12(98):52-3.
6. Perrin CE, Gerrity PS. Desenvolvimento das crianças portadoras de enfermidades crônicas. *Clín Pediatr Am Norte* 1984; 1: 21-34.
7. Berger P, Luckmann T. A construção social da realidade. 12ª ed., Petrópolis (RJ): Vozes; 1995.
8. Brook U, Galili A. Knowledge and attitudes of high school teachers towards pupils suffering from chronic disease. *Patient Educ Couns* 2001; 43:37-42.
9. Gjengedal E, Rustøen T, Walh A, Hanestad BR. Growing up and living with cystic fibrosis. *ANS Adv Nurs Sci* 2003; 26(2):149-59.
10. Rosov T. Questionário de qualidade de vida para os pacientes e pais em Fibrose Cística no Brasil. São Paulo (SP): Laboratório Roche; 2003.
11. Polit DF, Hungler BP. Fundamentos da pesquisa em enfermagem. 3ª ed. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1995.
12. Bogdan R, Biklen S. Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos. Porto (Portugal): Porto; 1994.
13. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes e normas reguladoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1997.
14. Lima RAG. Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer: Bases para os cuidados de enfermagem [Livro-Docência]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2002.
15. Stewart JL. Children living with chronic illness: an examination of their stressors, coping responses, and health outcomes. *Ann Rev Nurs Res; Research on Child Health and Pediatric Issues*; 2003; 21:203-43.
16. Parker R, Aggleton P. Estigma, discriminação e AIDS. Cidadania e Direitos - Associação Brasileira Interdisciplinar em AIDS. Rio de Janeiro (RJ) 2001; 1: 9-17.

17. Anders JC. Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. *Rev Latino Am Enfermagem* 2004 novembro/dezembro; 12(6) 866-74.