

A intersubjetividade no contexto da família de pessoas com fibrose cística

Inter-subjectivity in the context of people with cystic fibrosis' family
La intersubjetividad en el contexto de la familia de personas con fibrosis quística

**Geisa Santos Luz^I, Silvana Sidney Costa Santos^{II}, Valéria Lerch Lunardi^{III},
Ellen Dayane Cargnin Pimentel^{III}, Sandra Marisa Pelloso^{IV}, Maria Dalva de Barros Carvalho^V**

^I Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós Graduação em Enfermagem. (Doutoranda) Rio Grande-RS, Brasil.

^{II} Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós Graduação em Enfermagem. Rio Grande-RS, Brasil.

^{III} Faculdade Adventista Paranaense. Curso de Enfermagem. Maringá-PR, Brasil.

^{IV} Universidade Estadual de Maringá, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Maringá-PR, Brasil.

^V Universidade Estadual de Maringá, Departamento de Medicina,
Programa de Pós-Graduação de Enfermagem. Maringá-PR, Brasil.

Submissão: 03-01-2011 **Aprovação:** 11-04-2012

RESUMO

Trata-se de uma investigação qualitativa, com aproximação fenomenológica, que objetivou desvelar os processos intersubjetivos no contexto da família de pessoas com Fibrose Cística (FC). Desenvolveu-se entrevista com 14 famílias com portadores de FC, cadastrados na Associação Paranaense de Assistência à Mucoviscidose (AAMPR), residentes nas regiões Norte e Noroeste do estado do Paraná (PR), Brasil. Das suas falas foram apreendidas unidades de significado, agrupadas em três categorias: Família, portador de FC e o outro; Aspectos religiosos na vivência da FC na família; Portador de FC na vida escolar, afetiva e profissional. Os resultados evidenciaram que a experiência das famílias compartilhada com o outro foi crucial para o enfrentamento da doença. Conhecer os processos intersubjetivos que perpassam o âmago da família de pessoas acometidas pela FC possibilita um novo modo de atuar em Enfermagem.

Descritores: Enfermagem; Fibrose Cística; Família.

ABSTRACT

This is a qualitative investigation with a phenomenological approach, which aimed to reveal the inter-subjective processes in the context of the family in which there is a person who suffers from Cystic Fibrosis (CF). Fourteen families of CF carriers were interviewed. They were registered at the Paranaense Association of Cystic Fibrosis Care, and lived in the north and northwest regions of Paraná estate (PR), Brazil. Significant units were taken from their speech and grouped into three categories: Family, Carrier of CF and the other; Religious aspects about the life of the CF carrier in the family; Carrier of CF in the scholar, professional and affective life. The results confirmed that families' experience shared with the other was crucial to face the disease. Knowing the inter-subjective processes that underlie the core of the family of people affected by CF provides a new way of working in nursing.

Key words: Nursing; Cystic Fibrosis; Family.

RESUMEN

Se trata de una investigación cualitativa, con aproximación fenomenológica, que objetivó desvelar los procesos intersubjetivos en el contexto de la familia de personas con Fibrosis Quística (FQ). Se desarrolló entrevista con 14 familias con portadores de FQ, catastrados en la Asociación Paranaense de Asistencia a la Mucoviscidose (AAMPR), residentes en las regiones Norte y Noroeste del Estado de Paraná (PR), Brasil. De las sus hablas fueran aprendidas unidades de significado y agrupadas en tres categorías: Familia, portador de FQ y el otro; Aspectos religiosos en la vivencia de la FQ en la familia; Portador de FQ en la vida escolar, afectiva y profesional. Los resultados evidenciaran que la experiencia de las familias compartida con el otro fue crucial para el enfrentamiento de la enfermedad. El conocimiento de los procesos intersubjetivos que subyacen en el núcleo de la familia de las personas afectadas por el FQ proporciona una nueva forma de trabajar en la enfermería.

Palabras clave: Enfermería; Fibrosis Quística; Familia.

AUTOR CORRESPONDENTE Geisa Santos Luz E-mail: geisaluz@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

O contexto da família de uma pessoa com fibrose cística (FC) pode carregar consigo alterações na dinâmica familiar e nas relações com o outro. Caracterizada como uma doença multissistêmica, a FC compromete, principalmente, o pulmão e o trato digestório. O diagnóstico precoce por meio da triagem neonatal (teste do pezinho) garante o tratamento e acompanhamento em centros especializados⁽¹⁾. Quando o diagnóstico precoce não é possível, a doença acarreta características físicas, pela deformidade corporal causada pela própria evolução da doença, baqueamento de dedos e tórax em barril, bem como os cuidados diários e intensos que podem comprometer a participação em outras atividades ou grupos sociais⁽²⁾.

Do ponto de vista da comunicação, das relações e das interações com o outro, a família e a pessoa com FC perpassam por experiências significativas, ora para o enfrentamento da doença ou incompreensão do outro. O modo de se relacionar e ver o outro está vinculado, particularmente, à produção de intersubjetividade; resgatar a consideração a dimensões concretas do ser humano: sua racionalidade (filtro crítico), seu potencial de autonomia (capacidade de pensar e agir por si), sua eticidade (acúmulo de valores), sua cultura (própria), sua estética (gosto, criatividade), dentre outros⁽³⁾. O termo *intersubjetividade* remete às palavras relação, inter-relação, interdependência, vínculo, interação e interpessoal⁽⁴⁾.

Para a profissão de Enfermagem, os processos intersubjetivos tornam-se essenciais para a qualidade do cuidado uma vez que esbarram em valores e modos de cuidar compartilhados e construídos mutuamente (profissional/paciente). Desvela interações entre sujeito-sujeito, não mais sujeito-objeto, para a produção de saúde⁽⁵⁾. Assim, a família passa a ser vista e valorizada como um espaço de inter-relações de um conjunto de pessoas que possui sua história, valores e crenças.

A intersubjetividade será sustentada neste estudo pela Fenomenologia como trajetória de pesquisa. Algumas inquietações atribuídas à existência humana, como o sofrimento, o amor, o medo, a liberdade, as relações e o próprio existir são alvos de pesquisas que buscam compreender a totalidade existencial do homem⁽⁶⁾.

Na tentativa de reconhecer o existente como ele se manifesta na consciência, Husserl desenvolveu seu pensamento fenomenológico pela palavra chave *retorno às coisas mesmas*, postulando a observação e descrição cuidadosa dos fenômenos para apreender sua essência⁽⁷⁾. Estudos norteados por este método pretendem adentrar na vida do ser humano; apreender os significados atribuídos pelo sujeito face às infinitas possibilidades de experiências no mundo.

Apropriar-se da fenomenologia no cotidiano do ser-adoecido/família poderá ampliar o tão discutido conceito de cuidar. Um cuidado mais próximo e individualizado do ser, respeitando o seu mundo de significações, sua história de vida, suas relações e temporalidade. Assim, o presente estudo tem por objetivo desvelar os processos intersubjetivos no contexto da família de pessoas com FC. Esta pesquisa justifica-se porque existe uma lacuna quanto à produção científica, elaborada por enfermeiros, acerca das doenças raras, dentre elas, a Fibrose Cística.

MÉTODO

Buscou-se compreender as relações da família da pessoa com FC por meio da pesquisa qualitativa, com aproximação fenomenológica. Ao se lançar-se na pesquisa fenomenológica, o pesquisador percorre trajetória em direção ao fenômeno por meio do sujeito que vivencia uma situação. O fenômeno surge a partir do sujeito que sabe, mostrando-se ao pesquisador que busca captar a essência desse fenômeno⁽⁸⁾.

Os 21 participantes foram os membros da família mais próximos da pessoa com FC (mãe, pai e irmãos) e parentes como avó e avô e outros, totalizando 14 famílias. Os critérios de inclusão das famílias foram: ter um portador de FC; ser residente no Norte e Noroeste do Estado do Paraná; ser cadastrado na Associação de Assistência a Mucoviscidose do Paraná (AAMPR).

O estudo foi desenvolvido nas regiões Norte e Noroeste do estado do Paraná, abrangendo os seguintes municípios: Londrina, Maringá, Mandaguacu, Assaí, Cianorte, Umuarama e Campo Mourão.

Os dados foram coletados através de entrevista aberta com abordagem fenomenológica, norteadas pela seguinte questão orientadora: Fale de sua experiência em relação a pessoa com FC em contextos sociais: escola, religião, amigos, vizinho, dentre outros?

Inicialmente, foi solicitado ao presidente da AAMPR a autorização para o acesso à lista dos indivíduos portadores de FC residentes nas regiões Norte e Noroeste do Paraná. A AAMPR forneceu uma lista de contatos das famílias com algumas informações, tais como nomes dos pais e portadores, cidade de residência e telefone para contato.

O contato com as famílias foi realizado por telefone, no período de janeiro a abril de 2008. A princípio, a proposta era realizar a entrevista no domicílio, porém quatro famílias preferiram o seu local de trabalho. Esta escolha foi justificada pela falta de tempo e/ou pelo motivo de os filhos portadores não permitirem o diálogo sobre a doença.

Com a autorização dos sujeitos, as entrevistas foram gravadas. Antes da entrevista, os sujeitos foram informados do teor do estudo, dos seus objetivos e da garantia de sigilo, e de imediato lhes foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi por eles assinado.

A análise de dados qualitativa baseada na abordagem fenomenológica foi realizada em quatro momentos: 1) leitura integral das descrições, para se ter uma visão geral do discurso; 2) identificação de convergências e divergências dos discursos, separando-se da descrição as expressões significativas para a compreensão do fenômeno estudado, e a determinação das categorias; 3) identificação de expressões cotidianas mais significativas dos sujeitos, as quais constituirão as unidades de significados; 4) elaboração de síntese das unidades de significado sob forma de descrição consistente do fenômeno estudado para, então, chegar à sua estrutura⁽⁹⁾.

Em atendimento à Resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa foi submetida à apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá e registrada, sob o número 464/2007.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os sujeitos foram 14 famílias com portadores de FC, totalizando 21 membros, sendo 15 do sexo feminino e seis do sexo masculino. No total de participantes, houve 13 mães, quatro pais e quatro avós. As famílias tinham prole, em média, de dois filhos. Além destes, as famílias citaram o nascimento de seis portadores que faleceram, antes dos seis meses de vida, sem o diagnóstico.

Os depoimentos das famílias possibilitaram a imersão em três categorias apresentadas a seguir: Família, portador de FC e o outro; Aspectos religiosos na vivência da FC na família; Portador de CF na vida escolar, afetiva e profissional.

Família, portador de FC e o outro

Nesta categoria, os sujeitos revelaram a relação com o outro e como seu cotidiano é percebido nas relações do mundo. Nas inter-relações, a fenomenologia abre caminhos para investigar os fenômenos que envolve o cuidar do outro. Este cuidar revela facetas tão singulares e autênticas que a fenomenologia possibilitou neste estudo visualizar dois tipos de cuidar do outro. O primeiro, chamado modelo, o outro cuida por já ser-no-mundo e se reconhece no outro. O segundo, chamado auxiliar, auxilia no depreender do cotidiano para agir com autenticidade face ao fenômeno.

Na relação de empatia entre eu e o outro ocorre a relação de intersubjetividade, do cuidar humano⁽¹⁰⁾. Na amplitude de estar com o outro, as famílias deste estudo perceberam-se cuidadas, amparadas diante do diagnóstico e cuidados em FC. Quando as interações do portador de FC passaram a se abrir nas relações com o mundo, a família relatou que o estar com o outro, para o portador de FC, foi um período conturbado e de adaptações na relação com o seu mundo.

Em algumas famílias a participação do outro foi essencial para o mostrar-se da doença no diagnóstico. Para Merleau-Ponty, o outro não é um objeto externo, é um outro eu que é um ser pessoal⁽¹¹⁾. O homem, ao interagir com o outro, busca o seu crescimento individual em todos os aspectos. As famílias neste mundo vida da FC enfrentaram diversas situações na relação com o outro e em diferentes fases da doença. Nas palavras de Freud, o outro pode ser um modelo, objeto, auxiliar ou adversário⁽¹²⁾.

Uma mãe, outro modelo, ao identificar os sintomas no filho de outra família, imediatamente alertou-a sobre a possibilidade diagnóstica. Este cenário demonstra a solidariedade da família que vivenciou a doença e deste modo tentou repassar informações de cunhos biológico e emocional. A família, receptiva às informações, percebeu pela emoção da mãe que se tratava de uma doença que traria sofrimento. Atentar-se à experiência de outra mãe significou para a família uma angústia diante da possibilidade da doença, conforme depoimento:

Ela (amiga) falou: está tão parecido esta tosse dele, esta febre que está dando agora [...] está tão parecido com a doença da minha filha!!! [...] Só que quando ela me falou, ficou muito triste, eu notei [...] porque ela já sabia de tudo que me esperava (1).

A realidade deste novo mundo parece ser cruel para os outros que assistem a vivência de ter um portador de FC na família. Antes do diagnóstico da FC no próprio filho, uma família se incluía entre esses outros (objeto) que apenas opinavam sobre a vida alheia, sem imaginar uma vivência semelhante com seus filhos, como se percebe:

Mas, meus filhos ainda não tinham o sintoma [...], eu ouvia aquela doença que tinha o suor salgado, que tossia, tossia. Que tinha que tomar uns comprimidos. Que tinha que tomar óleo... Eu pensei: coitada dela! Bom, mal sabia eu o que me esperava [...] (1).

Nas relações cotidianas, uma família encontrou com outras famílias que co-existiram num ambiente em comum. A avó de uma criança portadora de FC foi um outro que auxiliou uma outra mãe deste estudo refletir sobre ter um filho com a FC, antes do diagnóstico, que até então era apenas um *falatório* e não sua realidade.

Uma profissional médica, outro auxiliar, familiar de uma mãe deste estudo, mostrou-se sensibilizada frente à descoberta da doença. Confirmou que se tratava de uma doença grave, por meio de um folheto informativo, repassou informações sobre FC. A cautela quanto a sua abordagem e ao tratamento seguido, demonstrou empatia e respeito aos sentimentos aflorados na família:

Daí ela (prima) foi lá em casa, mas assim ela soube me falar. Ela me falou: você tem que ler isso daqui, mas deixa passar uns dois dias depois você lê [...] vai dando o xaropinho... Daí você imagina [...] a dor que eu senti!!! (emocionada) (1).

A vida social de uma família que tem um portador de CF fica comprometida e alguns outros passam a ser vistos como adversários. Deste modo, a família buscou se isolar dos comentários alheios nesta fase de agudização dos sintomas, em que seu filho se apresentava fora dos padrões de um bebê saudável, conforme depoimento:

Um dia eu fui numa loja com ele, novinho. Ele já estava com quatro meses, o [nome do portador (in memoriam)] [...] Daí já saíam [...], saíam comentando. Então, a gente não saía quase. Porque todo mundo ficava olhando!! (6).

Parecer diferente no mundo dos outros é perceber-se em outro mundo, um mundo composto de outros sujeitos que vivem na mesma situação, que compreendem a família que sofre.

A linguagem é o meio mais poderoso de engendramento entre os sujeitos, para elaborar a intersubjetividade. Esse modo de se relacionar representa o ato criado pelos sujeitos e seus mundos na e pela linguagem, o que faz experimentar o que somos no encontro com o que não somos, é a construção dos sujeitos como diálogos⁽¹³⁾. A palavra do outro em relação à pessoa com FC pareceu à família uma possibilidade de conforto; a mãe diante do declínio da saúde do filho expressou a necessidade de ser ouvida. Por meio das palavras

de encorajamento e consolo, sentiu-se forte, motivada para cuidar do filho:

Aí eu fiquei, nossa, quase em uma depressão. Aí tive que conversar com muitas pessoas [...], tive que procurar um pouco de ajuda, pessoas de aconselhamento [...] (8).

O processo de aceitação do filho portador de uma doença crônica nessa família favoreceu o desenvolvimento de depressão materna. O distúrbio mental na mãe foi desencadeado por falta de suporte social e emocional para ajudá-la a superar os momentos adversos e a partir de informações em grupos de mães que vivenciaram por experiências semelhantes são estratégias positivas na psicoterapia⁽¹⁴⁾.

Nas relações dos entrevistados com o mundo externo, os diálogos eram sempre em torno do querer conhecer o mundo vivido da família. Os sujeitos (amigos, professores, crianças) buscavam compreender a origem da doença, a relação do portador com o mundo, como amenizar os constrangimentos trazidos pelos sintomas da doença, conselhos sobre as medidas alternativas de cura.

Aspectos religiosos na vivência da FC na família

O encontro do sujeito com a doença alterou todos os planos existenciais da organização familiar, principalmente, em relação à religião. O termo religião vem do latim, *religare*, religar, atar⁽¹⁵⁾.

As famílias, a partir de seus depoimentos, manifestaram-se sozinhas no mundo, o que lhes permitia voltar-se para si, para a construção de seus valores, para o seu eu, questionando valores morais quanto à sua nova condição. Muitos sujeitos, mesmo na prática ou não de uma religião, passaram a ficar mais ligados a sua fé depois do diagnóstico da doença. Toda a família, pais de portadores de FC, familiares e amigos se uniam por meio de orações, com a esperança de cura da doença. Todos se religaram ao mundo religioso que os confortava nos momentos de impotência frente aos cuidados de seus filhos que, muitas vezes, se encontravam entre a vida e a morte.

Neste estudo, vestir-se a armadura religiosa foi constituir-se em um empoderamento para enfrentar a dor física e pessoal, diante das frustrações do seu mundo vida, conforme se verificou:

Médico, pastor, benzedor [...] tudo, porque uns falavam, os mais velhos, de Mal de Semioto [...] Meu primeiro filho tomou leite de égua, minha avó fez um benzimento para tosse comprida, para cortar a tosse. E são três meses né!! E foi o que o [nome do portador] teve três meses de tosse (6).

A gravidade da doença e o medo da perda contribuíram para que as famílias ficassem vulneráveis a sugestões sobre o que é bom para a fibrose cística e o que pode levar à cura, ficando expostas até mesmo situações de charlatanismo.

Estratégias de cuidados alternativos permearam a vivência de várias famílias, principalmente, por meio das avós, ao compararem os sintomas da FC com o Mal de Semioto, tosse comprida e doença de macaco. As famílias não se negavam aos cuidados indicados pelos entes, nem a ajuda espiritual de outras religiões.

Na vivência com a doença, foi preciso apegar-se a algo sobrenatural, quando o natural parecia insuficiente para resolver os problemas. Algo que sustentasse e transmitisse coragem para enfrentar o que desanimava o mundo vivido⁽¹⁶⁾.

O enfrentamento, por meio da religião, é definido como “uma busca de significado em momentos de estresse de maneira relacionado com o sagrado”⁽¹⁷⁾. As famílias entrevistadas proferiram, independente da etapa da doença que vivenciaram, agraciadas pelo Divino. Descrevem o mundo vivido como um milagre. A espiritualidade foi um instrumento usado como forma de compreender a lidar com os estressores diários da doença.

Enfrentar a doença significou, para todas as famílias entrevistadas, aliar sua fé à evolução da saúde da pessoa com a doença e à esperança da cura da FC. Um pai foi bem enfático em sua fala, quando retratou a influência da religiosidade x tratamento para o filho de 13 anos.

Ele chegou e falou que não ia mais para o hospital, que Deus ia curar ele, é onde a gente se apega mais nele, que nem ele falou: não vou mais para Curitiba, agora já tenho 13 anos, não vou mais (2).

Conforme os portadores vão adquirindo independência social, percebe-se um querer afastar-se do seu mundo, da sua cotidianidade como forma de revolta ou fidelidade a sua fé. Percebe-se a necessidade de profissionais de saúde abertos ao diálogo sobre as crenças da família, já que essas estão intimamente associadas à eficácia dos cuidados em saúde⁽¹⁸⁾.

A fé pode ter reflexos importantes no cuidado em FC tanto entre os membros, como para a pessoa com FC. É relevante considerar que, muitas vezes, a relação com o outro se encontra dentro de uma fé. A incompreensão em seu mundo vida é evidente e deve ser considerada nas ações de enfermagem, à medida que são consideradas pessoas com pouca ou nenhuma visibilidade na sociedade.

Portador de FC na vida escolar, afetiva e profissional

Outra condição de intersubjetividade nas famílias deste estudo foi a relação do portador nos meios sociais. Os pais referiram várias vivências da fase escolar das crianças com FC. Esta fase foi movida por sentimentos de medo, pela qual a criança na relação com o outro, se percebeu diferente, sofrendo diante da condição de ser-portador-de-FC.

As medicações, as internações recorrentes e os sintomas da doença podem interferir na escolarização e nos relacionamentos sociais, que muitas vezes, motivam discriminação por parte dos próprios diretores escolares, por falta de conhecimento da doença. A restrição de liberdade, principalmente pelas internações, foram sentimentos relatados por crianças com FC em outro estudo⁽¹⁹⁾. Neste sentido, uma família relatou:

Na escola, [...] é uma coisa muito difícil! A diretora de [...] tirou ele da escola [...] Aí o doutor fez uma carta para todos os colégio [...] colocando na parede o que era Fibrose Cística (2).

As crianças, como dependentes do cuidado materno, no período que precedeu a sua vida escolar, viviam num mundo

reconhecido como normal para elas, um mundo construído por uma aparente naturalidade da família o que tornou se constituiu em uma rotina inautêntica do seu mundo vida. A partir do momento que esses passaram a conviver com outros entes, ocorreu uma decadência dos seus estados de ânimo, começando a questionar sua existencialidade. Isto se configurou para a família uma etapa de incompreensão do próprio portador diante da condição da doença, conforme depoimento:

[...] esses dias o [nome do portador] entrou em crise, por causa das enzimas! Bom, a crise foi na escola ele estava sentadinho chorando (5).

[...] uma vez ele teve diarreia na escola, mas foi por pouco tempo, mas acho que a medicação estava muito fraca, daí ele comeu brigadeiro e ele não é de comer, daí ele comeu (11).

As vivências das crianças/adolescentes foram percebidas pela família como desencadeadores de momentos delicados, que exigiram dos pais a elaboração de respostas que saciassem os questionamentos existenciais da criança com FC. As adaptações da vida autêntica na relação com os “outros” criou, em alguns portadores, uma expectativa negativa de ter FC. Os pais, nesta fase de amadurecimento de enfrentamento da doença na família, mantiveram-se preocupados com as novas vivências à medida que seus filhos cresciam. Foram situações de conflitos da pessoa com FC, principalmente, nas relações sociais no que se refere à aceitação na escola, desempenho escolar, independência nos cuidados fora de casa, nos passeios com amigos e namorado (a), como verificado nos depoimentos:

Eles fazem tudo (tratamento/internações) por aqui (casa) [...] Então, os amigos vão lá e eles não terminaram ainda de fazer a fisioterapia deles, daí eles vão ficam esperando lá fora, tudo, entendem ... Mas, na faculdade eles procuram, levar uma vida normal, de estudante normal [...] (1).

Você vê que essa última vez que ele ficou doente, que ele fez cirurgia, que ele entrou em depressão, ele ficou 11 dias no hospital, pois os 11 dias quem ficou lá com ele foi eu, não a esposa [...] (12).

Justificam-se relatos que significaram momentos de satisfação e constrangimento ao falarem da isenção dos filhos em diferentes grupos sociais, na relação com o outro. A compreensão do outro que conviveu com a rotina da família da pessoa com FC foi importante para a continuidade do tratamento do portador em fase adolescente/adulta. Os relacionamentos afetivos dos portadores foram descritos como tranquilos em relação à doença.

Olha, a doença nunca impedia ele nos relacionamentos dele [...]. A gente não escondeu nada (12).

Entre todos os portadores de FC, um era casado pela segunda vez. A mãe relata que a primeira nora não oferecia muita atenção e incentivo na recuperação da saúde de seu filho; o papel de cuidadora continuou sendo desenvolvido pela mãe

nos momentos de crises e internações. Esta perspectiva de vida conjugal do filho foi considerada pela família como um fracasso, mesmo pelo conhecimento da nora sobre a doença desde o início do relacionamento.

A maioria dos portadores de FC deste estudo constituíram-se em pessoas com disponibilidade, interesse para as atividades de estudo, trabalho e lazer. Deste modo, eram pessoas que se manifestavam conforme suas possibilidades, sem medo e sem defesa, construíam relações na cotidianidade dos outros. Um cotidiano inautêntico demasiadamente diferente do seu, repleto de limitações e regras.

Ele faz exercícios normal, joga bola, corre, nada, é uma criança normal, só tem tipo, canseira (2).

Agora só tem uma coisa na vida dele, que ele quer, ser delegado da polícia federal (14).

Eu me preocupo com esse negócio da [nome da portadora] ser médica sabe! (4).

Ele fez curso de DJ, ele toca, ele é bem assim, ele faz de tudo um pouco, nada assim impede muito ele (3).

As famílias descrevem os portadores da doença com a mesma capacidade de outros jovens, porém continuam preocupados com as limitações muitas vezes despercebidas pelo próprio portador e pelas pessoas no seu entorno. A FC nas famílias foi, em sua maioria, uma enfermidade que parece ter afetado a dimensão biológica, mantendo intacta a corporeidade. O corpo relaciona-se com as coisas que estão aí, que deseja, que luta e por vezes ultrapassa os limites da doença⁽²⁰⁾. Este cenário é diferente quando se trata de enfermidades que atingem o físico do portador, quando se reconhecem obrigados a esclarecer à sua coletividade sobre as especificidades da doença, como contágio e limitações⁽²¹⁾.

Muitas famílias e portadores de FC optaram por viver num mundo velado ou meio velado, o que se constituía em mais um sofrimento por não se identificar e dialogar sobre a doença. Pelo desconhecimento da patologia na coletividade, muitos portadores de FC mascaravam o seu cotidiano, voltavam-se para si quando percebiam possibilidades de se declararem limitados por uma doença crônica, como se verificou:

Ele não gosta de falar sobre a doença, ele não gosta que comente ... (11).

Eu falo para as pessoas que ela tem problema no pulmão, porque se eu falar [...] ninguém entende e começam a falar para todo mundo. Quem não sabe o que é a doença, vão pensar que a mãe não cuida [...] (7).

O mundo vida das famílias deste estudo foi um mundo percebido pelos outros e pelo seu eu pessoal, por nós. Um nós intersubjetivo, um nós que valeu para os sujeitos que neles viveram e cuja vida de consciência foi necessariamente interpenetrada com as de outros⁽¹¹⁾.

Os sentimentos das famílias foram representados pela solidão aliados à fé e à esperança. A experiência das famílias compartilhada com o outro foi crucial para o enfrentamento da doença. Passaram circunstâncias de um não revelar ao mundo externo o que se passava em seu mundo vida pela incompreensão da facticidade da doença. De sonhar e projetar uma vida social, familiar e profissional estimulada pelo bem estar diário, de tratamento adequado e orientado.

CONCLUSÃO

Conhecer os processos intersubjetivos que perpassam o âmago da família de pessoas acometidas pela FC possibilita um novo modo de atuar em Enfermagem. As famílias deste estudo se revelaram como uma organização social que se fragilizou e retornou às coisas em si mesmas, em um viver autêntico, diante das limitações impostas pela doença.

Os portadores de FC foram descritos pelas famílias como

seres questionadores sobre sua existencialidade, porém pessoas resolvidas nos estudos, trabalhos e em suas relações com o outro. Foi notável que famílias de recém-nascido e crianças tiveram mais dificuldades para des-complicar a doença na relação com o outro. Esta vertente realça a necessidade de orientação e apoio adequados no momento diagnóstico.

A fé e a crença foram questões envolvidas no processo da doença na família. As famílias revelaram a sua esperançada cura para FC, em um novo porvir.

Acolher pessoas com FC e seus familiares é estar atento a outros modos de viver, um viver normal para aqueles que vivenciam o cotidiano da doença. Este modo de viver a vida é, para todos os seres, uma possibilidade de vida que precisa ser trabalhada e compreendida. Na Enfermagem, este estudo contribuirá para uma relação menos excludente e mais solidária com familiares de pessoas com doenças raras e que necessitam de cuidados especiais.

REFERÊNCIAS

- Luz GS, Carvalho MDB, Pelloso SM, Higarashi IH. Prevalência das doenças diagnosticadas pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal em Maringá, Paraná, Brasil: 2001-2006. *Rev Gaúch Enferm* 2008;29(3):446-53.
- Pizzinacco TMP, Mello DF, Lima RAG. Stigma and cystic fibrosis. *Rev Latinoam Enferm* 2010; 18(1):139-42.
- Flores DRM. Comunicação e a intersubjetividade: um olhar sobre processos interacionais em crianças surdas. Recife. Dissertação [Mestrado em Psicologia]- Universidade Federal Pernambuco; 2009.
- Mandu ENT. Inter-subjectivity on the qualification of health care. *Rev Latinoam Enferm* 2004;12(4):665-75.
- Martines WRV, Machado AL. Produção de cuidado e subjetividade. *Rev Bras Enferm* 2010;63(2):328-33.
- Ewald AP. Fenomenologia e existencialismo: articulando nexos e costurando sentidos. *Estud Pesqui Psicol* 2008;8(2):149-65.
- Oliveira GS, Cunha AMO. Breves considerações a respeito da fenomenologia e do método fenomenológico. *Cad Fucamp [periódico na internet]*. 2008 [acesso em 10 maio 2010];7(7) Disponível em: <http://www.fucamp.com.br/nova/revista/revista0709.pdf>.
- Boemer MR. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. *Rev Latinoam Enferm* 1994;2(1):83-94.
- Martins J. Um enfoque fenomenológico do currículo: educação como póiesis. São Paulo: Cortez; 1992.
- Pokladeck DDP. O modo de perceber e de relacionar de uma pessoa portadora Lúpus eritematoso sistêmico: possibilidades e limites de uma atuação fenomenológica-existencial. In: Pokladeck DDP. *A fenomenologia do cuidar*. São Paulo: Vetor; 2004. p. 221-50.
- Capalbo CA. Fenomenologia existencial e a experiência do outro. In: Pokladeck DD. *A fenomenologia do cuidar*. São Paulo: Vetor; 2004.
- Augras M. O ser da compreensão: fenomenologia da situação de psicodiagnóstico. 12. ed. Petrópolis: Vozes; 2008.
- Ayres JRCM. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciênc Saúde Coletiva* 2001;6(1):63-72.
- Brums EHM, Schermann L. O impacto da depressão materna nas interações iniciais. *Psicol* 2006;37(2):151-8.
- Houaiss A. *Dicionário Houaiss da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva; 2001.
- Ribeiro C, Madeira AMF. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. *Rev Esc Enferm USP* 2006;40(1):42-9.
- Pargament KI. *The psychology of religion and coping: theory, research, practice*. New York: Guilford; 1997.
- Pendleton SM, Cavalli KS, Pargament KI, Samya Z, Nasr MD. Religious/spiritual coping in childhood cystic fibrosis: a qualitative study. *Pediatr* 2001;109(1):1-11.
- Ritter NR, Gabatz RIB. Children with Cystic Fibrosis: perceptions about multiple hospital admissions. *Rev Bras Enferm* 2007;60(37):37-41.
- Pokladeck DD. Ser de alguém ou não ser de ninguém: uma perspectiva fenomenológico-existencial. In: Pokladeck DD. *A fenomenologia do cuidar*. São Paulo: Vetor; 2004.
- Caprara A, Rodrigues J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciênc Saúde Coletiva* 2004;9(1):139-46.