

## Rupturas e continuidades biográficas nas experiências e trajetórias familiares de crianças com fibrose cística

Biographical ruptures and flows in the family experience and trajectory of children with cystic fibrosis

Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos<sup>1</sup>

Nelson Filice de Barros<sup>2</sup>

Sandra Straccialano Coelho<sup>3</sup>

**Abstract** *Biographical disruption (BD) became a core concept of sociological studies on the chronic illness experience by showing how this event can be strongly affected by ruptures in the ways of living and organizing the biographical trajectory through narratives. Critical reviews have pointed out that the widespread use of this concept was not sufficiently attentive to its analytical limits, e.g. addressing experiences of children with genetic diseases, when biographic flows (BF) rather than BD would be probably found. In this paper, we employed the concepts of BD and BF to analyze the relationships between the illness trajectories of children with cystic fibrosis (CF) and the experiences of their parents, taking into account the narratives about their histories and family contexts, drawn from semi-structured interviews with 10 children with CF and 14 family members. The results pointed to potentialities and limits of the concepts of BD and BF for the analysis undertaken in this study. We conclude that both concepts can be applied to the analysis of family experience involving child genetic diseases, provided that this occurs in a critical and sensitive way to subjects and contexts investigated, keeping in mind the more broader theoretical concerns.*

**Key words** *Illness behavior, Medical sociology, Personal narratives, Genetic diseases, Child*

**Resumo** *O conceito de ruptura biográfica (RB) ganhou centralidade nos estudos sociológicos sobre a experiência de adoecimento crônico, ao mostrar que esta pode estar fortemente marcada por rupturas nas formas de viver e de organizar narrativamente a trajetória biográfica. Revisões críticas apontaram que o emprego generalizado do conceito esteve pouco atento a seus limites analíticos, por exemplo, diante de experiências relacionadas a doenças genéticas entre crianças, quando continuidades biográficas (CB) mais do que de RB estariam presentes. Neste artigo, empregou-se os conceitos de RB e de CB para analisar as relações entre as trajetórias de adoecimento de crianças com fibrose cística (FC) e as experiências de seus pais, tendo em perspectiva as narrativas sobre suas histórias e contextos familiares, depreendidas de entrevistas semiestruturadas realizadas com 10 crianças com FC e 14 familiares. Os resultados apontaram para potencialidades e limites dos conceitos de RB e CB para a análise pretendida. Conclui-se que ambos os conceitos podem ser aplicados à análise da experiência familiar com doenças genéticas infantis, desde que empregados de modo crítico e sensível aos sujeitos e contextos investigados, de forma atenta aos interesses teóricos mais amplos.*

**Palavras-chave** *Comportamento de doença, Sociologia médica, Narrativas pessoais, Doença genética, Criança*

<sup>1</sup> Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia (UFBA). R. Basílio da Gama s/n, Canela. 40110-040 Salvador BA Brasil.

mcastellanos@ufba.br  
<sup>2</sup> Departamento de Saúde Coletiva, Universidade Estadual de Campinas. Campinas SP Brasil.

<sup>3</sup> Faculdade de Comunicação, Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Cultura Contemporâneas, UFBA. Salvador BA Brasil.

## Introdução

A sociologia das doenças crônicas tem se interessado, especialmente, pela perspectiva e experiência dos sujeitos afetados por essas condições, procurando compreender como o adoecimento crônico requisita interpretações e posicionamentos sobre si mesmo (sentimentos, expectativas, identidades), sobre o cotidiano e sobre suas próprias histórias de vida, em diversos contextos de interação<sup>1-3</sup>.

Nas últimas décadas, a investigação da condição de adoecimento crônico enfatizou a exploração da perspectiva narrativa e biográfica, impulsionada pelo crescimento dos estudos narrativos<sup>3,4</sup>. Um conceito seminal foi o de ruptura biográfica (RB), formulado por Bury<sup>5</sup>, que ganhou centralidade ao mostrar que a cronicidade pode provocar discontinuidades nas formas de viver e trajetórias biográficas, expressas narrativamente. O conceito fomentou um intenso diálogo teórico, em que se procurou localizar o lugar ocupado pelas reconstruções narrativas<sup>6</sup> provocadas por “situações críticas” que afetam as experiências e podem ocasionar inclusive a perda do *self* dos sujeitos afetados<sup>7-9</sup>.

Revisões críticas, como a de Williams<sup>10</sup>, apontaram que o emprego generalizado do conceito de RB esteve pouco atento a seus limites analíticos, quando empregado, por exemplo, para a compreensão de experiências relacionadas a doenças genéticas entre crianças. Neste último caso, defende-se que continuidades biográficas (CB), mais do que de RB, marcariam tais experiências. Nesse debate, diversos autores defendem a importância de análises sensíveis aos fatores de mediação dos contextos sociais amplos e específicos em que se elaboram tais experiências<sup>11</sup>.

Neste artigo, empregamos os conceitos de RB e CB com o objetivo geral de analisar as relações entre as trajetórias de adoecimento de crianças com fibrose cística (FC) e as experiências de seus pais/cuidadores, tendo em perspectiva as narrativas sobre suas trajetórias familiares. Mais especificamente, objetiva-se refletir sobre a adequação e relevância do uso desses dois conceitos para análise de experiências elaboradas no contexto de doenças genéticas graves entre crianças, contribuindo assim para o debate teórico mais amplo. Esta foi uma ideia lançada em outros trabalhos<sup>12,13</sup>, mas que aqui será considerada em melhores termos.

## Métodos

A FC ocasiona distúrbios na regulação do fluxo de cloro, sódio e água, presente na membrana celular, acarretando a desidratação da superfície celular com conseqüente formação de um muco espesso que pode conduzir à obstrução dos ductos e inflamação crônica, seguida do processo de fibrose nos tecidos atingidos. Trata-se de uma doença crônica bastante grave, de caráter hereditário, sistêmico e progressivo que atinge, principalmente, os sistemas respiratório e digestório, predispondo à sinusite, bronquite, pneumonia, bronquiectasia (alargamento ou distorção irreversível dos brônquios), refluxo gastroesofágico, insuficiência pancreática, fibrose e falência respiratória. Atualmente, quando em tratamento, estima-se uma “sobrevida” de 40 anos<sup>14,15</sup>.

Foi desenvolvido um estudo com dez crianças selecionadas em ambulatório de especialidade da região de Campinas (SP), que forneceu uma lista de nomes de crianças em tratamento, há pelo menos um ano, com diferentes gravidades não informadas ao entrevistador. As famílias foram convidadas, por telefone, a participar do estudo. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com oito núcleos familiares, incluindo dez crianças com FC (entre 5 e 12 anos de idade), oito mães, quatro pais e dois irmãos sem fibrose cística, totalizando 24 entrevistas. Seis famílias foram entrevistadas em seu domicílio e duas em uma sala próxima ao ambulatório de especialidades (por conveniência dos entrevistados). Todas as entrevistas foram individuais, exceto aquelas realizadas com dois núcleos familiares; e abordaram a trajetória de adoecimento das crianças, seu itinerário terapêutico e as trajetórias biográficas pessoais e familiares dos entrevistados. As entrevistas com os adultos duraram, em média, uma hora e meia; com as crianças dez minutos. Todas as entrevistas foram realizadas e transcritas pelo primeiro autor, sendo analisadas a partir de um enfoque biográfico<sup>16</sup>. As crianças entrevistadas pertencem a famílias de classe trabalhadora e vivem em bairros habitados por população de baixa renda, em Campinas ou região (Quadro 1). Em geral, elas foram diagnosticadas com FC aos 2 ou 3 anos de idade. Todos os adultos assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido, no momento da entrevista, assim como um dos responsáveis legais das crianças. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FCM/Unicamp.

**Quadro 1.** Casos de fibrose cística.

Criança*	Idade entrevista	Idade diagnóstico	Mãe*	Pai*
Cibele	10 anos	9 anos	Paula	Arnaldo
Cíntia	05 anos	5-6 meses	Renata	Jorge
Rebeca	10 anos	3 anos	Fernanda	Rodrigo
Josiane	09 anos	5 meses	Maria	Paulo
Jeferson	13 anos	5 anos		
Fabiana	07 anos	nascimento	Carla	Ricardo
Isadora	08 anos	nascimento	Júlia	Carlos
Tatiana	09 anos	7-19 meses	Vanessa	Fábio
Pricila	09 anos	2-3 anos	Camila	Pedro
Felipe	06 anos	nascimento		

\* Nomes fictícios.

## Resultados

### As experiências de adoecimento das crianças com fibrose cística

As crianças entrevistadas não se sentem doentes. A doença aparece muito mais pelo cansaço gerado nas brincadeiras ou pelas incessantes idas aos serviços de saúde (provocando um incômodo absenteísmo escolar), do que por sinais de gravidade que ameaçam a vida (mesmo nos casos mais graves). Até quando demonstram ter clara noção da gravidade da FC, esta parece não se inscrever na temporalidade da sua experiência de vida, situação em que a noção de finitude se apresentaria de maneira mais intensa. Ainda que a doença seja um importante elemento de mediação em suas interações sociais escolares e familiares, fica reforçada a ideia de que, para as crianças, a FC não instaurou uma RB. Elas relataram ter expectativas positivas em relação ao seu futuro, imaginando que se tornarão médicos, cabelereiros, etc.

A seguir, serão apresentados dois casos em que um dos conceitos aqui discutidos (RB e CB) mostrou-se mais pertinente e sensível do que o outro à análise das trajetórias e experiências em questão. Portanto, os casos não são exemplares das trajetórias e experiências de subconjuntos dos contextos familiares investigados, mas sim fornecem rico material empírico para análises contrastantes, pertinentes para a discussão conceitual aqui pretendida.

Fabiana, com sete anos no momento da entrevista e tendo recebido diagnóstico de FC ao nascer, fornece um caso exemplar de continuidade biográfica. Já Cibele, com dez anos no momento da entrevista, tendo recebido o diagnóstico de FC apenas um ano antes, aponta importan-

tes descontinuidades. Como se verá adiante, para além do momento do diagnóstico, o contexto e trajetória familiar, assim como estratégias narrativas assumidas por suas mães, serão relevantes para denotar linhas de continuidade ou de rupturas nas experiências analisadas.

### Cibele e o contexto de rupturas biográficas

Cibele teve uma vida marcada por rupturas. Quando tinha quatro anos, viu seu pai morrer, em casa, nos braços de sua mãe. Naquele mesmo dia, ele havia retornado de uma internação hospitalar prolongada, provocada pelo agravamento de uma úlcera, que acabou por “estourar”, após a alta. Paula, mãe de Cibele, conta que a menina era muito ligada ao pai. Cibele não fala na morte do pai e se recusa a ir ao cemitério. Recentemente, começou a perguntar à mãe se esta não vai arrumar um pai para ela.

Paula relata que, mesmo após a morte do pai de Cibele, com quem viveu por doze anos, continuou a contar com uma forte rede social de apoio. Seu marido trabalhava há bastante tempo como padeiro e era bem visto pelo patrão. E a família vivia há muito tempo em uma pequena cidade, bem integrada na comunidade.

Outra ruptura foi provocada pela recente e inesperada prisão do irmão de Cibele, filho do primeiro casamento de Paula. Ele se envolveu em um roubo na vizinhança, levando Paula a mudar de cidade, perder a rede social de apoio e o suporte recebido da secretaria de saúde municipal. A entrevista ocorreu na beira da calçada, pois a casa atual de Paula quase não possuía móveis. Cibele brincava na rua e se aproximava de vez em quando. Ela não pareceu se interessar muito pela entrevista.

Aquelas perdas foram muito sentidas por Paula e somaram-se a problemas de hostilidade e estigmatização sofridos por Cibele na nova escola. Segundo Paula, *ela tem sofrido muita discriminação; o fibrocístico tem aquela tosse, parece tuberculose, parece uma bronquite [...]; muita gente se afastou dela, às vezes, criança [...], as próprias mães [...], ela sofre com isso* (Paula). Já Cibele coloca a situação como resultado da inveja, diante de alguns “ganhos secundários” obtidos por ela em sala, pois relatou que na escola as outras crianças falam *que eu sou metida, porque a professora tem que ficar do meu lado; [...] não [brinco] com elas [...] e [falam] que eu sou doente [...] e que eu quero ser a melhor da classe* (Cibele).

A perspectiva da morte se inscreve na experiência de vida de Cibele, de maneira presente: *penso se eu vou viver muito ainda [...] Eu acho que vou [...] Falaram pra mim que é uma doença genética, que não tem mais cura [...] é tipo uma cicatriz, ficou pra sempre* (Cibele). A metáfora da cicatriz é emblemática da marca simbólica da fibrose cística em seu corpo, uma marca invisível que se atualiza de diferentes maneiras em sua vida: no caráter genético, crônico, incurável e grave da doença, nos estigmas e diferenças com as outras crianças, na morte e nas perdas sofridas.

Paula conta que a morte de uma outra menina, em tratamento no mesmo ambulatório, abalou Cibele e que, por isso, sempre procura enfatizar diferenças entre os dois casos, para diminuir a impressão negativa provocada em Cibele, ressaltando a postura passiva que mãe e filha (falecida) assumiram diante da doença. Para Paula, a gravidade da situação não deve gerar medo ou tristeza paralisadores. Nesse sentido, como sua filha, ela minimiza a gravidade da situação para buscar sentidos positivos para a experiência de adoecimento e cuidado: *Ela levou um choquinho [...] Eu também levei [...] só que [...] eu não procuro passar o meu medo [...] pra ela [...] Então, eu não vejo como uma doença. Eu vejo como uma experiência, eu vejo como um modo de futuramente eu poder ajudar as outras pessoas* (Paula). No entanto, essa minimização não apaga a gravidade da doença, evidenciada no itinerário terapêutico de Cibele.

*Ela nasceu, já aos três meses foi parar numa UTI, ficou dezoito dias. Foi constatado uma meningite [...]. Eu hoje acredito que seja uma reação da fibrose [...]. Saiu [...] e durante uns dois anos ela continuou bem [...] [depois] sempre internada, sempre com pneumonia, ninguém sabia o que era, faz um exame, faz outro. Ela fez dois anos de tratamento de asma [...] de bronquite, tomou vacina [...] e nunca resolvia nada [...] Com quatro*

*anos [...] já estava numa crise de pneumonia bem avançada [...] Foi feito um pedido de [...] teste de suor [...] [Eles diziam]: – ‘Não tem vaga hoje, não tem vaga amanhã’. Tinha uma consulta pra fazer esse exame no dia em que o pai dela faleceu [...]. Perdi! E eu fui renovando: um dia não tinha perua pra eu ir, outro dia eu perdi a hora. Era muito desencontrado [...] A gente saiu um pouco da cidade [...] ficou um tempo afastada. [Depois] A Cibele parecia estar bem, só que ela não ganhava peso [...] e começou a se atrofiar. Ela já andava com dificuldade [...]. Eu levei ela [...] e a residente [...] brigou comigo [...] porque ela internou com quinze quilo [com 9 anos], 43% de oxigenação sanguínea e não respirava mais* (Paula).

Este longo trecho traz diversos elementos do diagnóstico tardio da doença – relacionado aos encontros e desencontros entre Paula e os profissionais de saúde – recebido com temor e alívio: *Eu me senti bem porque o sofrimento meu e dela estacionou. A gente tem um outro tipo de sofrimento. Mas é um sofrimento mais ameno [...] Eu falei: – ‘Ai, que bom, pelo menos não é algo pior’. Porque se fosse um câncer, uma AIDS* (Paula). A comparação com outras doenças graves ocorre como mais um elemento de minimização da situação. Porém, Paula tem plena consciência da gravidade da FC, ao afirmar que: *Eu sei que essa bactéria que tá agora no fígado é grave. Eu sei que ela pode correr o risco de [...] perder um fígado [...], mas pra que eu vou martirizar antes da hora?* (Paula). Ressalta, por fim, um sentido biográfico mais profundo da experiência de adoecimento da filha ao afirmar que: *a Cibele, ela não nasceu pra viver, ela vive pra nascer. Porque, cada dia que passa, vive uma nova Cibele. Ela dá aquele susto [...] ela ficou na UTI, teve duas paradas cardíacas. Foi, voltou* (Paula).

Este caso nos mostra como o contexto de desestabilização das dinâmicas familiares, marcado por diversas rupturas biográficas, vivenciadas por Cibele e sua mãe, potencializaram o caráter disruptivo da FC em suas vidas, atualizado em situações críticas (físicas e psicológicas) marcantes na trajetória de adoecimento e itinerário terapêutico. A experiência de cuidado envolveu para elas a minimização da gravidade (e da incerteza!) da doença, resultando em uma forma particular de olhar para o presente, sem antecipar o futuro, diante da proximidade experiencial da morte.

### **Fabiana e o contexto de continuidade biográfica**

Fabiana nasceu em um contexto de estabilidade familiar. Seus pais são da mesma cidade,

possuem uma grande família, com intensas relações afetivas e solidárias. Eles estudaram juntos, desde pequenos. Namoraram sete anos e estavam casados há três anos, quando Carla fez tratamento para conseguir engravidar, tendo sucesso imediato. A família mora há dez anos em um bom bairro operário de Campinas. Ricardo, pai de Fabiana, trabalha na mesma indústria automotiva há dezoito anos. O nascimento de Fabiana foi esperado e comemorado por toda a família e ela, segundo Carla: *nasceu tranquila, foi parto cesariana, foi marcado, o médico estava me esperando [...]. [Porém] No segundo dia, ela não veio mamar. Ai eu perguntei pra médica por que que ela não veio mamar. Ela disse que ela não tinha feito coco e só tinha vomitado, que ela tinha descido pra UTI da maternidade.* Carla, conta que então ficou à deriva em meio a um turbilhão de eventos e *no terceiro dia ela [Fabiana] foi pra cirurgia [...]. Só que ninguém sabia me explicar o porquê esse íleo meconial, o porquê que tava grudado [...]. Tinha excessos de catarro grudado nas fezes e ninguém sabia me explicar o porquê [...]. Até que o cirurgião [...] ligou [para o ambulatório de especialidades e explicou que o] íleo meconial é o primeiro sintoma da fibrose* (Carla).

No primeiro mês de vida foram realizadas quatro das sete cirurgias por que Fabiana passou até os sete anos. Isso porque houve grande dificuldade para que o intestino funcionasse, após o fechamento da colostomia, implicando sucessivas tentativas cirúrgicas. Somente com sete meses (e pesando apenas três quilos!) foi possível fechar definitivamente sua colostomia. Nesse período, foram várias internações na UTI, por desidratação, desnutrição e infecção cirúrgica, até que *ela melhorou, ela cresceu, ganhou peso, engordou, desenvolveu muito, começou a andar, começou a falar* (Carla).

Carla contou com amplo apoio familiar e de seu marido naquela fase inicial. Após isso, instaurou-se uma divisão de papéis no casal, de forma que os cuidados se concentraram quase que exclusivamente em Carla, muito embora seu marido tenha optado por trabalhar em regime de banco de horas para, sempre que fosse mais necessário, estar em casa.

A entrevista ocorreu com mãe e filha em seu apartamento. Fabiana é uma menina bastante alegre, carinhosa, esperta e ativa. Ela complementava e corrigia a mãe, ao longo da entrevista, quando se tratava da trajetória familiar (assunto de seu mais alto interesse), fazendo comentários e perguntas sobre sua própria trajetória de adoecimento. Um fato significativo e interessante foi

o uso de fotos para relatar a trajetória de vida e de adoecimento de Fabiana. Carla e Fabiana tiveram essa iniciativa e se empolgaram bastante com as fotos, fazendo questão de mostrá-las ao entrevistador. As imagens não só ilustravam, mas também direcionavam o relato. As fotos mostravam diversos episódios da vida, trajetória de adoecimento e itinerário terapêutico de Fabiana: os primeiros dias de vida na UTI, as primeiras cirurgias, os primeiros cabelos, a primeira vez que comeu na mesa ou que foi ao banheiro e seu primeiro aniversário.

Fabiana já conhecia bem as fotografias e seus detalhes, conduzindo o relato junto com sua mãe: – *Olha! Meus primeiros cabelinhos* (Fabiana). – *Foi depois da cirurgia, começou a nascer cabelo, porque rapou tudinho a cabeça dela. Olha como ela era magrinha. Olha como era a colostomia* (Carla). – *O que é isso, mãe? Isso daqui era tão grande? Era vermelho?* (Fabiana). – *Isso daqui era um pedaço do seu intestino que estava pra fora, por onde você fazia cocô* (Carla)

Carla tinha plena consciência da produção de sentidos para a experiência de adoecimento e trajetória de vida de Fabiana, em curso naquela narrativa, por isso registrou *toda a trajetória dela. Eu falei: - 'Um dia ela vai saber' [...] Eu comecei a escrever um diário contando do dia que ela nasceu, como ela foi esperada, o que aconteceu, contando da história dela. Eu deixo essas fotos porque um dia, quando ela for maior, ela vai ver como ela era de bebezinho, vai saber como é que foi a vida dela* (Carla). A maneira como Fabiana manipula e comenta ativamente as fotos, conhecendo em detalhes a maior parte dos eventos retratados, mostra como esse recurso foi incorporado na sua experiência biográfica. Muito embora sua trajetória de adoecimento incluía situações muito críticas, desde o seu nascimento, a construção narrativa dessa trajetória procura reafirmar continuidades, muito mais do que rupturas. O contexto social e familiar de Fabiana, marcado por fortes vínculos afetivos, estabilidade emocional e econômica, certamente, apoiaram a sustentação dessas linhas de continuidade, mesmo diante de eventos críticos em seu itinerário terapêutico.

Quando indagada sobre a morte, ela recorre a mais um recurso narrativo para situar sua resposta: *Quando um dia eu assisti 'Escrava Isaura' com a minha mãe aqui, nossa, eu ficava assim: - 'Eu vou morrer? Eu vou morrer, mãe?' Deve ser ruim morrer* (Fabiana). Em outro momento da entrevista, no entanto, fica claro que a morte não ocupa o mesmo lugar em sua experiência biográfica que ocupa para Cibele. Fabiana que pensa *mais no*



*futuro de que no passado [...] No futuro, eu penso que eu vou casar, vou ter uma casa, um carro na garagem, uma churrasqueira, perto da praia, meu filho correndo pra lá e pra cá [...] Eu vou querer ser médica [...] de cachorro (Fabiana).*

Ainda que Carla também procure desenvolver uma postura inspirada no lema *'carpe diem'* – *Eu procuro viver, sabe, viver o normal. Sem ter muita coisa, muita expectativa (Carla)* – ela não o faz através da minimização da gravidade. Pelo contrário, ela procurou registrar e incorporar a gravidade da doença na narrativa familiar, situando-a em um contexto mais amplo de estabilização. Fabiana produz uma imagem de si em que a doença parece inexistir, ainda que esteja manifesta desde o início de sua vida, de maneira muito grave. A despeito do avançado processo de normalização da doença e dos cuidados, a ameaça à vida representada pela doença se inscreve, assim, na experiência familiar; porém, delimitada em um contexto de estabilidade e controle, responsável por reforçar continuidades biográficas.

#### **A experiência dos pais e mães**

A experiência de ter um filho com FC geralmente provocou uma ruptura biográfica na trajetória de vida de suas mães e pais, tanto no plano pragmático quanto no simbólico. Expectativas iniciais foram frustradas, desafios inesperados se tornaram presentes, novas estratégias de sobrevivência e sustentação física, econômica e emocional tiveram de ser adotadas, projetos e trajetórias de vida individuais e familiares foram alterados. Isso ocorreu mesmo nos casos em que o diagnóstico se deu no nascimento da criança. Porém, o diagnóstico tardio conduziu a situações críticas com sérios efeitos físicos e simbólicos.

Apenas quatro crianças receberam diagnóstico precoce de fibrose cística: Fabiana, Isadora, Felipe e Joseane. Se considerarmos que estes dois últimos possuem irmãos mais velhos com a doença, o que obrigou a investigação do diagnóstico por ocasião do nascimento dessas crianças, fica evidente a dificuldade dos profissionais para chegar a esse diagnóstico, no conjunto mais amplo dos casos.

Assim, a fase pré-diagnóstica foi um período prolongado, dramático e que repercutiu intensamente nas experiências das crianças e, especialmente, de seus pais. A persistência e desenvolvimento dos sintomas, ocasionou a passagem por diversos serviços de saúde, diagnósticos (refluxo, bronquite, meningite, etc.) e tratamentos pouco resolutivos. O agravamento das condições

de saúde (pneumonia, desnutrição aguda, etc.) provocou situações críticas em que os recursos materiais, operacionais e simbólicos dos pais dessas crianças já não eram suficientes para dar respostas positivas para a superação dos obstáculos encontrados. Nesse contexto, ocorreu forte condenação moral do cuidado materno<sup>12</sup>, por parte de profissionais de saúde e familiares. Alguns profissionais passaram a desconfiar da efetividade e orientação desse cuidado, acusando as mães quer seja de negligência (por exemplo, ao introduzir precocemente alimentação complementar ao leite materno, diante de vômitos e diarreias incessantemente apresentados por seus filhos), quer seja de excesso de preocupação diante dos diversos sintomas identificados. A essas acusações somaram-se também cobranças, sugestões e desconfianças de familiares (em geral, das avós das crianças) sobre o tipo de cuidado materno apresentado. Instaura-se, assim, um verdadeiro calvário em que cada passo parece ser decisivo para o resultado final. Essa situação mais ampla repercutiu distintamente em cada contexto familiar, porém, sempre com inflexões importantes nas experiências biográficas e trajetória familiares em questão.

O papel de cuidador de uma criança com uma doença grave ganhou lugar central na experiência biográfica de seus pais (especialmente, das mães). Com exceção de um caso, todos os pais e mães tiveram seu primeiro (ou único) filho(a) com FC. Portanto, cabe lembrar que a inauguração da experiência materna/paterna já representaria por si só um divisor de águas em suas vidas. No entanto, a experiência de ser mãe ou pai de uma criança com uma doença grave, enfrentando eventos críticos prolongados que evidenciaram a possibilidade próxima da morte (e do “fracasso” materno e paterno), conduziu a verdadeiras RB, no sentido forte desse conceito.

Mesmo os contextos familiares mais estáveis (em termos econômicos e de vínculos) se viram transformados desde a irrupção dos primeiros sintomas da fibrose cística, especialmente no que se refere aos planos e imagens traçados para a vida familiar, após o nascimento dos filhos. Assim, Rodrigo, pai de Rebeca, com dez anos de idade no momento da entrevista, é muito claro sobre a recepção do diagnóstico dado à sua filha, quando esta tinha três anos: *Uma bomba! [...] A gente sabia que tinha alguma coisa errada, mas a gente não esperava por isso (Rodrigo)*. Rodrigo e sua esposa, Vanessa, moram na mesma cidade em que nasceram, próximos às suas famílias, namoraram por sete anos e estavam casados há quinze, no mo-

mento da entrevista. O nascimento de Rebeca, assim como de resto a organização da vida familiar do casal, foram objeto de planejamento prévio, o que reforça a experiência acima denotada.

A recepção do diagnóstico envolveu também alívio ao fornecer uma interpretação e linha de conduta mais adequada para as situações enfrentadas. Mas isso não diminuiu o caráter disruptivo do diagnóstico: *Na maternidade, ela já teve uma reação alérgica, mas a turma achou [...] foi indo, foi indo e teve a primeira pneumonia com quatro meses [...] E a gente veio descobrir com [...] sete meses [...] Daí começou a nossa vida* (Vanessa). Tatiana, filha de Vanessa, foi diagnosticada com cerca de um ano de vida, tendo nove no momento da entrevista. Seus pais estavam casados há apenas um ano, por ocasião de seu nascimento. Porém, com uma vida estável, com emprego e ampla rede de apoio familiar, de forma que o diagnóstico impactou bastante esse contexto de estabilidade, sendo significado como um marcador temporal em suas vidas (*daí começou a nossa vida*).

Nas famílias que vivenciavam contextos sociais e de relacionamento menos “estáveis”, em geral, o nascimento nem sempre foi planejado por seus pais, surgindo como um evento inesperado em suas vidas. Para alguns, um evento não planejado, porém não totalmente inesperado e, por isso, bem-vindo. Para outros, esse nascimento por si só já implicou mudanças bastante desejadas.

*Eu era tão nova, foi tudo assim tão [...] eu tinha [...] nem dezenove anos [...] Fui ficando [...] estressada [...] com raiva [...] não querendo aquela vida mais pra mim. Mas não tinha como mais mudar, não tem como mais. E o outro filho meu, mais velho, ficava na mão da minha mãe, da minha irmã, comigo mesmo não ficava [...] Perdi quase tudo do crescimento dele [...] Chegou num ponto que eu tava esgotada, já não aguentava mais, eu já queria que ela [Priscila] tivesse [um diagnóstico] [...] Aí internava, ficava quinze dias e voltava pra casa. Ficava dois, três dias em casa, ela ficava ruim de novo [...]. Aquilo pra mim era a morte [...]. Aí você tem outro filho, você tem marido, você tem casa. Eu tinha que conseguir ainda administrar tudo isso ainda, mas era ela muito importante* (Camila).

Camila sempre teve uma vida difícil. Perdeu o pai com um ano de idade e começou a trabalhar aos doze anos, pertencendo a uma família pobre paranaense de origem rural, que se mudou para uma cidade da região de Campinas, sem contar com fortes apoios na rede social. Ela teve o primeiro filho (sem FC) quando terminava a oitava série, precisando então abandonar a escola, fonte

de grande ressentimento. Priscila teve o diagnóstico com cerca de três anos de idade (portanto, após uma larga fase pré-diagnóstica, com forte manifestação sintomática da FC), e seu irmão mais novo, ao nascer. Muitas adversidades marcam a vida de Camila, porém, dentre todas, ela ressalta o fato de ter abandonado projetos de vida (especialmente a escola), obrigada que está aos intensos cuidados de duas crianças com FC. Assim, ela organiza o cuidado focando na promoção da autonomia de seus filhos, através do exercício do autocuidado, aguardando ansiosamente uma nova fase em sua vida, quando não mais estará presa a essa obrigação, entendida como um “carma” espiritual.

O contexto de forte pressão emocional e econômica, vivenciado por essas famílias, foi agravado pela FC nas fases “pré” e “pós” diagnóstico, favorecendo as RB observadas, de forma que recursos simbólicos e materiais para lidar com o adoecimento e cuidado das crianças foram se exaurindo, conforme nos conta Paulo, pai de duas crianças com FC: *Em cima da geladeira tinha uma forma de pizza de microondas que ela vivia cheia de remédio, antes de descobrir o problema. Ele quase morreu, o Jeferson [...] é uma situação difícil. Daí um perde o emprego e o outro não pode estar trabalhando [...]. Fica todo mundo balançado. Se você tinha uma estrutura pra falar: ‘Não, eu tenho um plano, daqui dez anos, eu vou comprar uma casa.’ Você já desestruturou tudo [...] Foi um baque pra nós, até cometer um suicídio eu pensei, cara* (Paulo).

Paulo descreve minuciosamente a cena de sua tentativa de suicídio, mostrando não ter se tratado de uma mera conjectura, tendo sido impedido por dois amigos, no momento de sua execução.

Não obstante as RB identificadas nas experiências desses sujeitos, houve também o estabelecimento de linhas de continuidade. Renata, por exemplo, nascida em uma família pobre do interior da Bahia, enfrentou sérios problemas de saúde em sua infância, com destaque para paralisia infantil que ocasionou graves sequelas: *Como eu enfrentei isso [paralisia infantil]? Eu enfrentei com uma mãe muito sábia que diante dos seus vinte filhos não via eu com diferença [...] minha mãe sempre falava coisas bonitas a meu respeito [...] Eu tenho que adquirir forças, eu tenho que ter forças pra que ela tenha forças pra viver [...] É o que ela tem [...] por isso que ela não bateu as botas [...] É bem esforçadinha é a menina que Deus preparou [para mim]* (Renata).

Assim, em meio a um contexto de ruptura na sua trajetória biográfica, ela encontra uma linha

de continuidade entre sua própria experiência de adoecimento e cuidado, vivida na infância, e a situação atualmente vivida por sua filha. Ele estabelece uma clara correspondência entre o cuidado materno recebido de sua mãe e o cuidado materno que procura empreender junto a sua filha. O sentido desse cuidado é o de promover uma “força de vida” e “determinação”, que ganha a conotação de um “legado familiar”, uma linha de continuidade geracional.

## Discussão

### Rupturas e continuidades biográficas familiares

O conceito de RB foi proposto por Bury<sup>5</sup>, para compreender a experiência de adoecimento de mulheres da classe média diagnosticadas com artrite reumatoide em idade totalmente inesperada, produzindo rupturas nos pressupostos e conhecimentos que estruturavam sua vida cotidiana e afetando, conseqüentemente, seu modo de interpretar, de ser e de agir diante das dificuldades enfrentadas. Inspirado em reflexões de Antony Giddens, sobre experiências de guerra, Bury interpreta o surgimento daquele diagnóstico como um evento inesperado e “situação crítica” responsável por transformar a vida daquelas mulheres, conduzindo a uma “reconstrução narrativa” biográfica<sup>6</sup>. Percebe-se assim uma ênfase no caráter contextual do conceito, desde sua formulação. Ao atentarem para isso, alguns autores mostraram como as doenças crônicas podem “diluir-se” em contextos mais amplos de adversidades<sup>17</sup>; ou ainda serem consideradas “eventos esperados”, por pessoas idosas da classe média trabalhadora<sup>18</sup>, sem produzir assim RB; ou confirmarem elementos de sua trajetória de vida, expressando “reafirmações biográficas”<sup>19</sup>.

Nosso estudo, apresenta resultados que vão pelo “caminho do meio”, apontando a presença tanto de RB quanto de CB, ao considerar os contextos em que estas se situam. As famílias investigadas situam-se na classe trabalhadora, ainda que em extratos socioeconômicos, variados. Procuramos estar sensíveis a linhas de estabilidade e de instabilidade dos contextos familiares das crianças, de modo atento à maneira como os entrevistados colocavam em perspectiva efeitos produzidos por aspectos socioeconômicos, vínculos afetivos e redes de apoio, presentes em suas vidas, sobre as trajetórias e experiências em análise.

Mesmo os contextos familiares mais estáveis (em termos econômicos e de vínculos afetivos e de apoio) se viram transformados desde a irrupção dos primeiros sintomas da FC, especialmente no que se refere aos planos e imagens traçados para a vida familiar, após o nascimento dos filhos. Nas famílias que vivenciavam contextos econômico e de relacionamento menos “estáveis”, em geral, as diversas linhas de preocupação e de instabilidade se somam na vida familiar. Assim, diferentemente de Faircloth *et al.*<sup>17</sup>, em nosso estudo, contextos mais instáveis, marcados por adversidades de diferentes tipos, não diluíram o efeito disruptivo da FC. Pelo contrário, eles reforçaram tais rupturas. Ainda assim, mesmo em meio a um contexto de RB, alguns pais e mães traçaram linhas de CB na sua trajetória familiar e na trajetória de vida de seus filhos, a partir da experiência de adoecimento. A própria experiência das crianças reforçou o sentido de continuidade.

O tempo de diagnóstico, precoce ou tardio, foi um elemento importante na definição das RB identificadas. Este elemento não deve ser visto de forma isolada, já que não estabelece uma relação mecânica de causa-efeito; mas sim, considerado nos contextos dos eventos de vida, da trajetória de adoecimento e familiar das crianças. As interações com os profissionais de saúde e problemas de acessibilidade aos serviços de saúde mostraram-se particularmente relevantes para a significação do diagnóstico.

O diagnóstico tardio intensificou dramas e desafios vividos na fase pré-diagnóstica, reforçando sua atuação como um divisor de águas na vida familiar, ao estabelecer um giro nas perspectivas e ações que participam da experiência de cuidado e da trajetória de adoecimento.

Muito embora se trate de uma doença genética, o diagnóstico de FC surgiu como algo totalmente inesperado no contexto familiar, uma vez que não havia notícias sobre casos anteriores. Essa situação, por vezes, provocou dúvidas sobre o diagnóstico, pelos avós das crianças. O desconhecimento geral sobre a FC colaborou para esta situação, para o diagnóstico tardio e para confusões no entendimento e significados produzidos no momento do diagnóstico.

Ao retomar a ideia de que a modernidade tardia conduz à “flexibilidade”, marcada que está pela “incerteza”, induzindo assim a um trabalho simbólico sobre o *self*, Williams<sup>10</sup> defende que as RB podem refletir tal contexto, muito mais do que especificidades da experiência de enfermidade. Avançando o argumento, poderíamos dizer que, na contemporaneidade, seria difícil supor a



pré-existência de um contexto de “estabilidade” biográfica transfigurado por rupturas provocadas pelo surgimento de uma doença grave. Porém, as narrativas biográficas analisadas apontam para a suposição de uma estabilidade biográfica, projetada a partir de expectativas dos pais em torno da vida familiar após o nascimento dos seus filhos. Essa suposição ganha maior suporte em contextos familiares mais estáveis, mas não está totalmente ausente dos contextos instáveis, como nos mostram José e Camila.

A gravidade da FC, também, foi outro elemento importante para as análises realizadas, na medida em que impôs não só flutuações, mas eventos críticos extremos nas trajetórias de adoecimento analisadas, desempenhando importante papel na definição de RB.

Williams<sup>10</sup> defende também que RB seria um conceito centrado na experiência de indivíduos adultos, pois implicaria a existência de um “antes” e um “depois” na história de vida dos sujeitos, pressupondo um período não afetado pela doença. Com isso, ele assume uma relação não mediada entre a determinação genética da doença e sua significação. Devemos lembrar que a manifestação sintomática tardia de algumas doenças genéticas pode retardar sua significação na vida das pessoas. Além disso, o diagnóstico tardio e/ou equivocado da doença (quando esta se manifesta sintomaticamente de modo precoce) conduz a interpretações orientadas por quadros referenciais diversos daquele sustentado pelo seu diagnóstico definitivo. Essa última situação teve importantes implicações no plano físico e simbólico das crianças e de seus cuidadores, em nosso estudo.

Entendemos que, ao vincular a temporalidade da experiência disruptiva unicamente à idade adulta, Williams<sup>10</sup> perde de vista o peso específico de diferentes fases da trajetória de adoecimento na construção da experiência biográfica, assim como mediações ocorridas entre as experiências das crianças com as de seus pais. As crianças não vivem de forma isolada, mas sim em diversos contextos de interação social (família, escola, vizinhança, etc.). Travis<sup>20</sup> coloca bem a situação: *as crianças, as famílias e o adoecimento são interligados em uma constelação dinâmica em permanente mudança*. Portanto, se as condições crônicas não são *a priori* vivenciadas pelas crianças como uma ruptura em suas vidas, elas podem vir a ser assim significadas em suas dinâmicas e trajetórias familiares. Além disso, elas devem ser vistas como agentes ativos da construção da sua vida social<sup>21,22</sup>. Fabiana expressa bem essa situação, ao

participar ativamente da construção narrativa de sua trajetória de vida e adoecimento; Cibele também (ainda que de forma menos evidente), ao adotar, ao intercalar a negação de sua condição crônica com a estratégia de minimização assumida por sua mãe.

### Considerações finais

Ao situarmos rupturas e continuidades biográficas no contexto das trajetórias familiares das crianças incluídas neste estudo, procuramos apontar a existência de interconexões e mediações entre as experiências dessas crianças e de seus pais. Desse modo, o conceito de RB mostrou-se pertinente para a análise de trajetórias de crianças com uma doença genética, que se manifestou sintomaticamente de maneira muito precoce em suas vidas, e significativo para seus pais, ainda que não sob o enquadramento dado pelo diagnóstico definitivo. A postura crítica e reflexiva no emprego do conceito de RB permitiu-nos observar como a conjugação deste conceito com o de CB pôde beneficiar a compreensão mais aprofundada das experiências e trajetórias em questão. Conforme reclamado por Williams<sup>10</sup>, nosso estudo contribui para o debate teórico mais amplo, na medida em que não só aponta a existência, mas situa as RB e CB identificadas em seus contextos sociais e de significação, cotejando as relações entre estes.

Defendemos a ideia de que uma condição crônica grave de saúde, como a FC, pode ocasionar “rupturas biográficas familiares”, mesmo quando essas condições afetam crianças (e especialmente quando assim acontece). As reelaborações narrativas identificadas traçaram novas relações entre futuro, passado e presente na história familiar e de vida dos sujeitos investigados. Essas reelaborações envolveram as explicações sobre a doença (ou falta destas) e suas relações de proximidade ou distanciamento dos contextos biográficos; a construção do papel de cuidador; o redirecionamento das trajetórias familiares, a partir do adoecimento crônico da criança; efeitos dos contextos sociais e sócio-afetivos de estabilidade e de instabilidade familiar. Complementarmente, seria importante considerar que as crianças são apreendidas em seu devir, portanto, a ideia de um futuro ameaçado, atualizada pela FC, produz efeitos presentes, especialmente, em seu contexto familiar<sup>12</sup>.

Concordamos que a modernidade tardia induz a posicionamentos (auto) reflexivos dos su-

jeitos, permitindo uma fluidez da “invenção do eu” (criação biográfica). Além disso, ao dimensionarmos a experiência de adoecimento crônico na trajetória familiar, vemos que as reelaborações biográficas se dão em sentidos, tempo e contextos não isolados das estruturas sociais mais amplas (acesso a serviços de saúde, recursos materiais, redes de apoio, etc.). Porém, o estudo mostrou que essas experiências de adoecimento e cuidado ganham especificidades em suas trajetórias de vida (pessoal e familiar) e contextos de interação. Portanto, o dimensionamento biográfico da análise mostrou-se sensível às reconstruções narrativas daquelas experiências, sem perder de vista as relações intercontextuais em que se situam. Por razões de espaço, diversos elementos e discussões que permitiriam um maior aprofundamento da análise dessas relações foram apenas indicados superficialmente ou mesmo suprimidos do texto. Destacamos, por exemplo, questões de gênero relativas à organização do cuidado no contexto familiar e aos discursos relativos ao cuidado materno, a significação do caráter genético da FC e das práticas de investigação e aconselhamento genético mencionadas pelos entrevistados, situações es-

pecíficas de interação com os serviços e profissionais de saúde de alto interesse para a identificação de conflitos de perspectiva e relações de poder, o lugar dos avanços terapêuticos e das expectativas geradas entre as famílias e profissionais de saúde, as relações entre fases do crescimento e desenvolvimento das crianças e a educação dos seus corpos, as relações das narrativas familiares com o repertório mais amplo de narrativas e gêneros narrativos disponíveis, dentre outras.

A inclusão das perspectivas dos pais e das próprias crianças, ao lado daquelas sustentadas por suas mães, representa um diferencial importante em relação aos estudos tradicionalmente realizados sobre o tema – um diferencial que permitiu lançar um olhar mais amplo sobre as experiências e trajetórias analisadas. O tempo curto das entrevistas com as crianças revela a necessidade de adequação dos instrumentos de pesquisa às suas dinâmicas específicas.

Concluimos que os conceitos de RB e CB podem ser empregados de forma crítica e sensível à compreensão de experiências familiares de cronicidade e de suas reconstruções narrativas provocadas por doenças genéticas entre crianças.

## Colaboradores

MEP Castellanos participou da concepção, delineamento, análise e interpretação dos dados, da redação do artigo e sua revisão crítica. NF Barros participou da concepção, delineamento, redação do artigo e sua revisão crítica. SS Coelho participou da revisão crítica do artigo. Todos participaram da aprovação da versão a ser publicada.

## Referências

1. Pierret J. The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociol. Health Illn.* 2003; Silver Anniversary Issue:4-22.
2. Bury M. The sociology of chronic illness: A review of research and prospects. *Sociol. Health Illn.* 1991; 13:451-68.
3. Gerhardt U. Introductory essay – qualitative research on chronic illness: the issue and the story. *Soc. Sci. Med.* 1990; 30(11):1149-1159.
4. Roberts B. *Biographical Research*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press, Taylor and Francis; 2002.
5. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol. Health Illn.* 1982; 4(2):167-182.
6. Williams G. The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociol. Health Illn.* 1984; 6(2):175-200.
7. Charmaz K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociol. Health Illn.* 1983; 5(2):69-95.
8. Atkinson P. Narrative turn or blind alley? *Qual. Health Res.* 1997; 7(3):325-344.
9. Castellanos MEP. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. *Cien Saude Colet* 2014; 19(4):1065-1076.
10. Williams S. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociol. Health Illn.* 2000; 22(1):40-67.
11. Canesqui AM. Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: Canesqui AM, organizadora. *Olhares antropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: FAPESP/Hucitec; 2007. p. 19-51.
12. Castellanos MEP. *Adoecimento crônico infantil: um estudo das narrativas familiares*. São Paulo: Hucitec; 2011.
13. Castellanos MEP. Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de ciências sociais em saúde. In: Castellanos MEP, Trad LAB, Jorge MSB, Leitão IMTA, organizadores. *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*. Fortaleza: EdUECE; 2015. p. 35-60.
14. Ribeiro JD, Ribeiro MAGO, Ribeiro AF. Controvérsias na fibrose cística – do pediatra ao especialista. *J Pediatr (Rio J)* 2002; 78(Supl.2):S171-86.
15. Castellanos MEP. *O adoecimento crônico infantil: processo e narrativa – contribuição para o estudo de pacientes com fibrose cística e asma* [tese]. Campinas: Unicamp; 2007.
16. Denzin N. *Interpretative biography*. London: Sage; 1989.
17. Faircloth CA, Boylstein C, Rittman M, Young ME, Gubrium J. Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery. *Sociol. Health Illn.* 2004; 26:242-61.
18. Pound P, Gompertz P, Ebrahim S. Illness in the context of older age: The case of stroke. *Sociol. Health Illn.* 1998; 20:489-506.
19. Carricaburu D, Pierret J. From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. *Sociol. Health Illn* 1995; 17(1):66-88.
20. Travis G. *Chronic Illness in Children- its impact on child and family*. California: Stanford University Press; 1976.
21. James A, Prout A. *Constructing and reconstructing childhood: contemporary issues in the sociological study of childhood*. London: Falmer Press; 1990.
22. Gabe J, Bury M, Ramsay R. Living with asthma: the experiences of young people at home and at school. *Soc. Sci. Med.* 2002; 55(9):1619-1633.

Artigo apresentado em 23/05/2017

Aprovado em 25/08/2017

Versão final apresentada em 27/08/2017

