

ANNE SHIRLEY MENEZES COSTA

*Vivências de familiares de crianças
e adolescentes com fibrose cística*



**Recife
2007**

ANNE SHIRLEY MENEZES COSTA

***Vivências de familiares de crianças e adolescentes
com fibrose cística***

Dissertação apresentada ao Colegiado da Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora

Profa. Dra. Luciane Soares de Lima

Co-orientador

Prof. Dr. Murilo Carlos Amorim de Britto

**RECIFE
2007**

Costa, Anne Shirley Menezes

Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística / Anne Shirley Menezes Costa. – Recife: O Autor, 2007.

62 folhas .

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco. CCS. Saúde da Criança e do Adolescente, 2007.

Inclui bibliografia, anexos e apêndice.

1. Fibrose cística – Crianças e adolescentes. 2. Fibrose cística – Crianças e adolescentes – Percepção familiar . I. Título.

616.24
616.2

CDU (2.ed.)
CDD (20.ed.)

UFPE
CCS2007-47

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
REITOR**

Prof. Dr. Amaro Henrique Pessoa Lins

VICE-REITOR

Prof. Dr. Gilson Edmar Gonçalves e Silva

PRÓ-REITOR DA PÓS-GRADUAÇÃO

Prof. Dr. Anísio Brasileiro de Freitas Dourado

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

DIRETOR

Prof. Dr. José Thadeu Pinheiro

COORDENADOR DA COMISSÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO DO CCS

Profa. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO**

COLEGIADO

Profa. Dra. Marília de Carvalho Lima (Coordenadora)
Profa. Dra. Sônia Bechara Coutinho (Vice-Coordenadora)
Profa. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva
Prof. Dr. Pedro Israel Cabral de Lira
Profa. Dra. Mônica Maria Osório de Cerqueira
Prof. Dr. Emanuel Savio Cavalcanti Sarinho
Profa. Dra. Sílvia Wanick Sarinho
Profa. Dra. Maria Clara Albuquerque
Profa. Dra. Sophie Helena Eickmann
Profa. Dra. Ana Cláudia Vasconcelos Martins de Souza Lima
Profa. Dra. Maria Eugênia Farias Almeida Motta
Prof. Dr. Alcides da Silva Diniz
Profa. Dra. Luciane Soares de Lima
Profa. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos
Graça Moura (Representante discente - Doutorado)
Bruno Lippo (Representante discente - Mestrado)

SECRETARIA

Paulo Sergio Oliveira do Nascimento


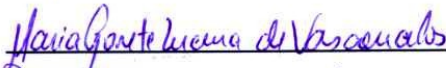
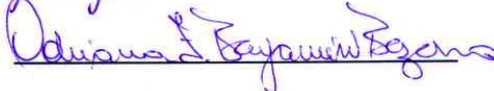
Título:

Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose
cística

Nome: Anne Shirley Menezes Costa

Dissertação apresentada em: 26 / 02 / 07

Membros da Banca Examinadora:

- Maria Clara Feitosa Albuquerque 
- Maria Gorete Lucena de Vasconcelos 
- Adriana Falângola Benjamin Bezerra 

**Recife
2007**

Dedicatória

Ao meu pai, Laércio, exemplo de vida, sempre presente, sinônimo de dedicação, carinho, compreensão, lealdade, companheirismo, honestidade, coragem e amor, valores que me guiam até hoje.

À minha mãe, Janete, por sua infinita dedicação, amor e carinho sem as quais eu não teria conseguido chegar ao término deste caminho.

Aos meus irmãos e cunhadas, especialmente Linaldo e Teresa pelo incentivo e confiança na realização deste estudo.

Aos meus sobrinhos, Leonardo e Aguinaldo, filhos de coração pela confiança e presença constante.

Aos tios e primos, pela torcida e incentivo.

Aos meus filhos, Isabella, Bruno e Lucas, bençãos de Deus, pela compreensão com que enfrentaram as minhas ausências nos muitos momentos desta caminhada.

Ao meu marido Paulo Henrique, meu porto seguro, por seu amor, compreensão e estímulo; apoio em todos os momentos difíceis, e por construirmos, juntos, uma história de vida que permanecerá através de nossos filhos.

Agradecimentos

A Deus, pelo dom da vida, que me inspira e me fortalece em todas as horas.

A Luciane Soares Lima, pela apoio e paciência durante a elaboração deste trabalho.

A Murilo Britto, pela confiança depositada em mim na elaboração desta pesquisa.

A Sheva Nóbrega pelas importantes sugestões durante a elaboração deste trabalho

A Marília de Carvalho Lima e Gisélia Alves, pela compreensão em momentos difíceis.

A Sônia Bechara, que nos momentos necessários soube oferecer sua amizade e atenção.

A Silvia Sarinho, Maria Gorete Lucena de Vasconcelos e Virgínia Buarque Cabral, pela ajuda, incentivo e confiança no início deste desafio.

Aos meus amigos do Mestrado: André, Antônio Carlos, Carla, Cláudia, Cristiana, Dícia, Edna, Eduarda, Eduardo, Laura, Marcela, Márcia,

Paula e Rita, pela convivência e amizade, principalmente àqueles que, ao longo dessa caminhada, se tornaram mais próximos.

A Doralice Gouveia, Chefe do Departamento de Fisioterapia Respiratória do Imip (Instituto Materno Infantil Professor Fernando Figueira), assim como Ana Paula e Teresa, pelo carinho, dedicação, comprometimento, entusiasmo e confiança com que me ajudaram no desenvolvimento das atividades junto aos familiares.

Aos familiares das crianças e adolescentes que participaram desta pesquisa, compartilhando os mais difíceis momentos de suas vidas.

A Vanessa, minha primeira paciente, que, mesmo sem saber, tornou-se um estímulo para acreditarmos em uma vida melhor.

Ao Setor de Recursos Humanos do Imip pelo incentivo e apoio na realização da pesquisa.

A Marly Javorski, pelas orientações valiosas sobre pesquisa qualitativa.

Aos Professores do Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente, pelos novos conhecimentos adquiridos durante a trajetória do Curso.

Ao Paulo Sérgio Oliveira do Nascimento, pela competência e por saber ser amigo nos momentos certos.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo apoio financeiro para a realização do Mestrado.

A direção do Hospital Getúlio Vargas em Teresina, Piauí, através da coordenação do ambulatório de fisioterapia, pela liberação profissional para realização deste mestrado.

A Faculdade Integral Diferencial pela incentivo inicial para o mestrado

A Cecília Paz, pela amizade e disponibilidade.

A todos aqueles que, de alguma forma, contribuíram para a realização deste trabalho.

*“Existe no silêncio uma tão profunda
sabedoria que às vezes ele se
transforma na mais perfeita das
respostas”*

Fernando Pessoa

Sumário

RESUMO	11
ABSTRACT	12
1 - APRESENTAÇÃO	13
1.1 Referências bibliográficas	16
2 – REVISÃO DA LITERATURA	18
O cuidar da criança e do adolescente com doença crônica no contexto familiar	
2.1 Introdução	19
2.2 Cuidado humano	21
2.3 A influência da família no cuidado	25
2.4 A equipe de saúde diante do cuidado centrado na família	30
2.5 Reação e adaptação das crianças e adolescentes à doença crônica	33
2.6 Referências bibliográficas	37
3 – ARTIGO ORIGINAL	41
Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística	
Resumo	42
Abstract	43
3.1 Introdução	44
3.2 Métodos	45
3.3 Resultados e discussão	47
3.3.1 Impacto da doença	48
3.3.2 Alteração do cotidiano familiar	49
3.3.3 Perseverança e esperança na ciência e na divulgação da doença.....	52
3.3.4 Cura apoiada pela crença e fé	53

3.4 Considerações finais	53
3.5 Referências bibliográficas	54
4 – CONSIDERAÇÕES FINAIS	57
5 – RECOMENDAÇÕES	60
6 – ANEXOS	63
– Cópia de Aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira	
6 – APÊNDICES	65
– Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	
– Questionário de caracterização do cuidador	
– Roteiro da entrevista	

Resumo

Esta dissertação teve o objetivo de desvendar significados e sentimentos de familiares que cuidam de crianças e adolescentes com fibrose cística, descrevendo o seu cotidiano, a adesão e participação no tratamento e o acompanhamento da doença, ressaltando suas dificuldades, seus anseios e medos. Foi realizado um estudo bibliográfico sobre a temática em questão, fundamentando o referencial teórico, que é o cuidar das crianças e adolescentes com doença crônica no contexto familiar. A pesquisa foi conduzida pela abordagem qualitativa e foi realizada no Instituto Materno-Infantil Professor Fernando Figueira (Imip) em Pernambuco. A coleta de dados foi obtida através de aplicação de questionário, aplicação de teste de associação livre de palavras e entrevistas gravadas com 13 familiares (11 mães, um pai e uma avó), no período de janeiro a maio de 2006. As falas foram submetidas a análise de conteúdo, modalidade temática. Como resultado da análise, emergiram quatro temas: o diagnóstico e o Impacto da doença; Alteração do cotidiano familiar; Perseverança e Esperança na ciência e na divulgação da doença e Cura apoiada pela crença e fé.

O estudo poderá contribuir para a atenção, inclusão e valorização da família no cuidado de crianças e adolescentes com fibrose cística objetivando uma atenção adequada para esses pacientes.

Abstract

The objective of this work was to reveal the signification and sentiments of the families who care for children and adolescents with cystic fibrosis by describing their daily routine, adherence to and participation in the treatment and the observation of the disease, pointing out their difficulties, anxieties and fears. A bibliographical study about the theme in question, founded on referential theory which is to care for children and adolescents with chronic diseases in the family context, in the perspective of a qualitative approach. The study was carried out with a qualitative approach at the Professor Fernando Figueira Maternal-Child Institute (IMIP) in Pernambuco. Data collection was obtained through questionnaires, free word association test and taped interviews with 13 family members (11 mothers, 1 father and 1 grandmother) from January to May of 2006. Their words were submitted to content analysis and theme modality. As a result of the analysis, four themes emerged: the diagnosis and the Impact of the disease; Alteration of the family's daily routine, Perseverance and Hope in science and in the outcome of the disease and Cure through belief and faith. This study could contribute to the inclusion and valorization of the family in the care of children and adolescence with cystic fibrosis thus providing better patient attendance.

1 - APRESENTAÇÃO

1-Apresentação

Durante minha trajetória como Fisioterapeuta, no atendimento a crianças e adolescentes com fibrose cística, foi possível conhecer as repercussões da família nesta enfermidade, desde o diagnóstico, as alterações necessárias ao seu enfrentamento e a difícil adaptação no convívio diário, por ser doença incurável. A escolha deste tema para a dissertação de Mestrado advém de minha experiência profissional no acompanhamento ao paciente e sua família, proximidade esta que me permitiu, até certo ponto, participar de seu cotidiano e conhecer seus anseios, medos e dificuldades.

Anteriormente conhecida como mucoviscidose, a fibrose cística é uma doença autossômica recessiva, com potencial letal. Desde sua descrição inicial, por Andersen, há 55 anos, seu prognóstico mudou consideravelmente. No Brasil, a primeira descrição da doença foi feita por Gesteira, em casos de necrópsia, e os primeiros diagnósticos **in vivo** foram feitos por Figueira, no Recife, em 1958¹.

O diagnóstico precoce pode aumentar consideravelmente a sobrevida dos portadores. Muitas crianças com fibrose cística morrem no primeiro ano de vida, antes de ser feito o diagnóstico. As manifestações clínicas predominantes no diagnóstico são associadas com sintomas respiratórios e gastrointestinais¹⁻²⁻³.

A doença crônica afeta toda a família e os cuidados com o paciente acometido de fibrose cística exigem, dos familiares, principalmente do responsável pelo cuidado, na maioria das vezes a mãe, uma dedicação maior, abrindo mão de

suas atividades para atender o filho doente, o que é motivo de dificuldades e discórdias no relacionamento familiar³.

O adoecer crônico é uma situação que requer, do doente e da família, uma aprendizagem para o seu enfrentamento. Compreender este momento de reação às situações crônicas de saúde experimentadas pelas famílias deve constituir uma atitude prioritária dos profissionais de saúde⁴.

O profissional de saúde deve reconhecer que é preciso incluir a família no cuidado, pois só assim estará humanizando a assistência e, conseqüentemente, atendendo a criança plenamente. A partir das crenças da equipe a respeito da família e dos sentimentos dos pais, é avaliada a necessidade de envolvê-la acreditando que a convivência constante aumenta estas possibilidades. Preparar a equipe para interagir com a família, identificando suas necessidades e demandas, é dar oportunidade para que o profissional amplie sua perspectiva do que é cuidar⁵.

O cuidar profissional requer conhecimentos com fundamentos tecnocientíficos e deve estar alicerçado em atitudes coerentes com crenças humanísticas que sustentem o desenvolvimento desse processo, firmando a relação afetivo-emocional entre quem cuida e quem é cuidado⁶.

O cuidado centrado na família é um processo em construção, o foco principal ainda é o atendimento exclusivo ao paciente. É importante que esta visão seja mudada, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida de crianças e adolescentes. Com base nestas reflexões, surgiu a intenção de conhecer as vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística, incluindo também as alterações sofridas na família, no seu cotidiano, a partir da certeza quanto ao diagnóstico.

Para facilitar a compreensão e atendendo as recomendações do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco, a dissertação é composta por uma revisão da literatura, que busca focalizar aspectos do referencial teórico para o cuidar da

criança e do adolescente com doença crônica no contexto familiar, material que deverá subsidiar, após análise mais aprofundada, um artigo de revisão sobre o tema.

A dissertação contém ainda um artigo original, com o título “Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística”, cujo objetivo foi conhecer e descrever os sentimentos dos familiares na trajetória do cuidado ao filho (a) com a doença. O caminho metodológico foi a abordagem qualitativa, entendida como aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, em que os aspectos chamados “subjetivos” não são possíveis de sintetizar em dados estatísticos⁷. Este artigo original foi formatado segundo as normas do periódico a que será submetido (Jornal de Pediatria).

1.1- Referências bibliográficas

1. Britto MCA, Bezerra PGM, Moura KVN, Brito RCCM, Rego JC, Barbosa SMF. Fibrose cística. In: Alves JGB, Ferreira OS, Maggi RS. Fernando Figueira Pediatria. Instituto Materno Infantil de Pernambuco. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2004. v. 3, p. 642-9.
2. Reis FJC, Oliveira MCL, Penna FJ, Oliveira MGR, Oliveira EA, Monteiro APAF. Quadro clínico e nutricional de pacientes com fibrose cística: 20 anos de seguimento no HC-UFMG. Rev Ass Med Bras 2000; 46(4): 325-30.
3. Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. Rev Latinoamer Enferm 2003; 11(1): 66-73.
4. Silva FM, Correa I. Doença crônica na infância : vivência do familiar na hospitalização da criança. Rev Min Enferm 2006; 10 (1):18-23.

-
5. Pedroso GER, Bousso RS. O significado de cuidar da família na UTI neonatal: crenças da equipe de enfermagem. *Acta Scient Health Sci* 2004; 26(1): 129-34.
 6. Gonzaga MLC, Arruda EN. Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. *Rev Latinoamer Enferm* 1998; 6(5): 17-26.
 7. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed São Paulo: Hucitec – Abrasco; 2004.

2 - REVISÃO DA LITERATURA



2 –O cuidar da criança e do adolescente com doença crônica no contexto familiar

2.1 Introdução

As doenças crônicas representam a principal causa de mortalidade e incapacidade no mundo inteiro, principalmente as doenças cardiovasculares, diabetes, obesidade, câncer e doenças respiratórias. Em grande parte, essas doenças constituem um reflexo das profundas modificações ocorridas na sociedade, nos países desenvolvidos e subdesenvolvidos, sobretudo a partir da Revolução Industrial que gradativamente foi se espalhando pelos países e hoje constitui uma realidade global. Essas modificações afetam o estilo de vida das populações, nos mais variados aspectos, desde os hábitos alimentares, a atividade física, o fumar e beber, novas profissões e formas de trabalho e de convívio social. A nova rotina adotada pelas pessoas é fruto dos processos de industrialização, urbanização, desenvolvimento econômico e crescimento globalizado do mercado de alimentos¹.

As causas das doenças crônicas não-transmissíveis são complexas, necessitando, para seu acompanhamento e tratamento, de ações permanentes que foquem não apenas indivíduos e famílias, mas também os aspectos sociais, econômicos e culturais determinantes destas doenças¹.

O termo doença crônica foi definido na PNAD (Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio, 1998) como uma afecção de saúde que acompanha o

indivíduo por longo período de tempo, podendo apresentar momentos de piora ou melhora sensível².

Barros et al.³, no estudo sobre desigualdades sociais na ocorrência de doenças crônicas no Brasil (PNAD-2003), traçaram um painel do perfil epidemiológico das doenças crônicas da população brasileira, em que significativas desigualdades foram detectadas na magnitude das prevalências e no perfil das morbidades, segundo a escolaridade, o gênero, a cor/raça, a macrorregião de residência e a situação de domicílio.

A prevalência de, pelo menos, uma doença crônica, aumenta intensamente, com a idade. Nas pessoas com menos de 20 anos esta prevalência está em torno de 10% e é superior nas mulheres, fato atribuído à maior percepção feminina quanto aos sinais e sintomas físicos e às habilidades e conhecimentos que adquirem em decorrência de seu papel de cuidadoras dos doentes da família³.

Na família em que um dos membros é portador de doença crônica há maior utilização de serviços de saúde e torna-se comum a restrição de determinadas atividades. Acresce ainda que, no segmento da população com menor nível de escolaridade é mais evidente a presença de doenças crônicas^{2,3}.

Mesmo que estas informações sejam de extrema importância para o perfil epidemiológico, é necessário um aprimoramento dos instrumentos de avaliação das condições crônicas para que seja possível monitorar, com mais precisão, a dimensão da disparidade social. Estas informações, obtidas por meio de entrevistas, têm sido largamente utilizadas em inquéritos de saúde de base populacional e, tanto a utilidade como as limitações dessas informações foram e continuam sendo bastante discutidas na literatura³.

O fato de algum membro da família ser portador de doença crônica, provoca, na maioria das vezes, alteração do cotidiano, construção de uma nova rotina, em que as tarefas de cada um são revistas e adaptadas, considerando o modo adequado de cuidar não somente da criança e do adolescente, como a disponibilidade e capacidade de outros componentes da família. Neste processo de

adaptação familiar em função dos cuidados com o doente é fundamental a comunicação entre o trinômio: profissional de saúde/paciente/família. A falha na comunicação entre estes três participantes pode gerar uma falta de conhecimentos que irá dificultar o tratamento e a adaptação da família à nova condição, bem como a compreensão do significado dos cuidados e atenção contínua⁴.

Nesta revisão de literatura busca-se o referencial teórico de como a família deve participar do cuidado da criança e do adolescente acometido da doença crônica, que afeta o seu desenvolvimento normal, atingindo as relações sociais dentro da família. Silva e Correa⁵ afirmam que existem várias maneiras de enfrentamento para a família da criança com diagnóstico de doença crônica. Faz-se necessário, da parte daqueles que compartilham a experiência de cuidar deste paciente, construir, em conjunto com a equipe de saúde, uma relação que permita a troca mútua de informações, orientações, encorajamento, alicerçada na compreensão, confiança e coragem.

2.2 Cuidado humano

Na visão histórica, o cuidar se inicia ou se expressa como modo de sobreviver e como expressão de interesse e carinho. O primeiro modo faz-se notar em todas as espécies e sexos; homens e mulheres, plantas e animais. O segundo modo de cuidar é específico dos humanos, considerando sua capacidade de usar a linguagem, entre outras formas, para se comunicar com os outros⁶.

Entre os humanos, a socialização é iniciada quando os homens deixam de ser nômades e passam a viver em grupos ou comunidades; as mulheres adquirem comportamentos diferenciados dos homens, porém assemelhados entre elas, nas práticas de higienizar e de alimentar, assim como maneiras de tocar, cheirar e gestos rudimentares de afago. O modo de expressar o cuidado, ou seja, a demonstração de interesse e de afeto, é também mais evidente entre as mulheres. Ao pensar em cuidado humano como uma forma de estar, de ser, de viver e de se

relacionar, as mulheres, inquestionavelmente, podem ser consideradas cuidadoras, por excelência⁶.

Boff⁷ considera que o cuidado é o que se opõe ao descuido e ao descaso. Cuidar é mais que um ato; é uma atitude de ocupação, preocupação, responsabilização, desvelo, solicitude, diligência, atenção, bom trato. Um modo de ser mediante o qual a pessoa sai de si e centra-se no outro. Por sua própria natureza, cuidado inclui duas significações básicas: a primeira, atitude de desvelo, solicitude e atenção com o outro, e a segunda, de preocupação e de inquietação, porque a pessoa que cuida se sente afetivamente ligada ao outro.

O cuidado se expressa pela saída de si em direção ao outro e se traduz em solidariedade, em serviço e em hospitalidade. A atitude face ao outro faz surgir a ética. A convivência significa o resultado final de processos de aproximação e de conhecimento do outro e do diferente⁸.

O cuidado implica numa relação interpessoal, constituída de atitudes humanas, nem sempre previsíveis, e que não devem ser preestabelecidas, tendo em vista a peculiaridade do homem como ser único e criativo, descaracterizando o cuidado como uma mera tarefa a ser desempenhada tecnicamente. Os objetivos de cuidar envolvem aliviar, confortar, ajudar, favorecer, promover, restabelecer, restaurar, dar, fazer, dentre outros⁶.

Para Resta e Budó⁹ cuidador é quem tem disponibilidade, dia-a-dia para cuidar dos pacientes, que muitas vezes não têm emprego ou deixam de trabalhar, o que repercute na situação socioeconômica da família. Os autores observam que algumas cuidadoras, para se dedicar ao doente familiar, tiveram que fazer algumas mudanças em seu cotidiano, abandonando as atividades domésticas, os estudos, o cuidado aos filhos e o lazer.

Waldow⁶ define cuidador como aquele que cuida e que, não obstante os riscos à sua segurança, ocasionados pela doença, dedica-se a prover, além da atenção e do afeto, o conforto e demais atividades que possibilitem o bem-estar, a restauração do corpo, da alma e da dignidade. Pelas suas características, este é um

papel geralmente atribuído à mulher. Resgatar o cuidado humano em cada um de nós é vital, no momento atual, em todos os setores e, em particular, entre as profissões de saúde. É uma atitude ética, em que os seres humanos percebem e reconhecem os direitos uns dos outros. Pessoas se relacionam de forma a promover o crescimento e o bem-estar da outra.

O(a) cuidador (a) deve ser capaz de entender as necessidades do outro e de responder a elas de forma adequada, podendo mudar seu comportamento para se adequar a novas realidades. Por essa razão, é importante o conhecimento sobre a cultura de cada pessoa. Há uma grande variedade de sentimentos sobre o cuidar, como sejam: compaixão, solidariedade, amor, respeito, consideração e tolerância, além de medo da morte e da perda^{6,9}.

Gonzaga e Arruda¹⁰ identificaram que o cuidar engloba três grandes significados: o cuidar profissional, relacionado à equipe de saúde, que garante a sobrevivência e o alívio dos sintomas; o cuidar materno/paterno, representado pela presença dos pais, responsáveis pela manutenção do elo familiar que une o paciente e seu cotidiano ao mundo hospitalar, assegurando a complementação do cuidar profissional; o cuidar amigo, que é afetivo-emocional, aquele que qualquer pessoa pode proporcionar ao paciente.

O processo de cuidar envolve algumas transformações, tanto no ser cuidado quanto no cuidador. A visão humanística e a ênfase no cuidado humano são as principais mudanças, sendo a ética o componente mais importante para que isso ocorra. É necessário que a equipe de saúde esteja atenta, esclarecendo, informando e dando apoio à família, que também necessita de cuidado, e pode estar solicitando esta ajuda, através de seu comportamento⁶.

Quando o filho encontra-se hospitalizado, o cuidador realiza os cuidados porque acredita que é seu dever, por lhe ter sido “concedida” a permissão de estar em período integral no hospital, com o filho. Na maioria das vezes, são passados à mãe os cuidados considerados mais domésticos, prática relacionada à hierarquia de poder e resistência à mudanças¹¹.

Para Furtado e Lima⁴, a família torna-se segura quando adquire maior conhecimento da doença, havendo aceitação da mesma no momento em que tem consciência de como cuidar da criança, com uma visão apurada de suas reações e necessidades. Para o enfrentamento dessa situação é importante, para os pais e toda a família, o apoio de diferentes grupos (familiares, amigos e equipe de saúde).

Para atingir melhor controle da doença é necessário envolver a família no tratamento, um importante fator na redução de complicações. Cada família tem crenças, valores e mitos diferentes, que representam sua própria visão do mundo. A dinâmica familiar, os valores culturais e as condições socioeconômicas tornam a ação educativa mais complexa, por isso é necessário que a equipe de saúde atue no envolvimento da família, principalmente em relação ao cuidado domiciliar^{9,12}.

Envolver e ganhar a confiança da família no cuidado são estratégias da equipe de saúde, com a intenção de conhecer a estrutura e as necessidades da família, buscando prepará-la para receber e cuidar da criança em casa. Supõe-se que, através desta estratégia, será possível compreender como a criança está inserida no contexto familiar, assim como as possibilidades desta família permanecer junto dela, ministrando-lhe cuidados¹³.

Para Lecussán¹⁴, a nova visão da infância que vem se estabelecendo, principalmente a partir da influência da psicanálise na Pediatria, do reconhecimento dos efeitos benéficos de manter a criança ao par de seu diagnóstico e tratamento e de uma crescente movimentação de profissionais comprometidos com a dimensão ética das relações médico-paciente, determinaram novas posturas frente à revelação do diagnóstico à criança e à família.

A família deve ser vista como parte responsável pela saúde de seus membros, necessitando ser ouvida, valorizada e estimulada a participar em todo o processo de cuidar/curar. Para se efetivar com sucesso o tratamento dispensado, a equipe de saúde deve interagir com a família, tentando identificar suas necessidades, dificuldades, expectativas, possibilidades e limitações; assim, o cuidado, através dessa interação, torna-se mais efetivo, e o paciente responde melhor à técnica terapêutica utilizada^{14,15}.

Por estar presente a maior parte do tempo, junto com a criança, executando determinadas ações, o cuidador (geralmente a mãe) adquire certo poder, pois passa a ser a pessoa que acompanha o processo diagnóstico-terapêutico de seu filho e, à medida que vai desenvolvendo e dominando um saber acerca de cuidados hospitalares, pode começar a adquirir autonomia, já que tem a vantagem de conhecer as particularidades do filho. Ao prestar assistência, deixa transparecer suas crenças, saberes e experiências, fazendo com que ocorram mudanças na rotina do tratamento, conforme afirmam Collet e Rocha¹¹.

Cuidar de nossa saúde significa manter nossa visão integral, buscando um equilíbrio sempre por construir entre o corpo, a mente e o espírito. O exercício efetivo do cuidar poderá se constituir em um instrumento que permita a humanização da assistência ao paciente, bem como a melhoria das relações funcionais entre os próprios componentes da equipe de saúde^{7,10}.

2.3 A influência da família no cuidado

A família é um agrupamento social bastante complexo. De sua construção participaram diferentes grupos: o casal, seus filhos, além de seus antepassados e das gerações que lhe vão sucedendo. Martin e Ângelo consideram que a família saudável é aquela em que, além de uma interação harmônica entre seus componentes, estes gozam de boa saúde física e psíquica. Para os autores, segundo os relatos das mães, família saudável é aquela em que há ausência de doenças e, principalmente, das preocupações e modificações de vida que ela acarretam para seus integrantes¹⁶.

Do ponto de vista das mães, cuidar da saúde da família pressupõe a prevenção de doenças, boa alimentação, dormir bem, condições psicológicas adequadas, cuidados médicos e tratar dos familiares sempre que precisar. A saúde é um estado de bem-estar pessoal, fundamental para a realização do ser humano. O conceito tem por base os indicadores: boas condições físicas e psicológicas, sem risco de vida e condições econômicas e sociais para viver bem¹⁶.

Atualmente, ocorre um movimento de incentivo à participação e envolvimento da família no cuidado. Conhecer o cotidiano familiar, seus relacionamentos, como a família se reestrutura frente à circunstância de um de seus membros ter sido acometido por doença crônica e como participa dos cuidados que lhe são prestados é de fundamental importância. A ocorrência de uma doença afeta toda a família e suas reações estão relacionadas com as suas características. Cada etapa vencida é considerada um desafio que foi superado. No momento em que ocorre a conscientização da doença, decisões e ações são realizadas, com o objetivo de não deixar o filho morrer¹⁷.

A família tem um papel fundamental no desenvolvimento do indivíduo e na manutenção da saúde de seus membros. Não somente devido aos cuidados constantes dirigidos a quem dela depende no dia-a-dia, mas, principalmente, nos casos de doença, em que o sucesso do tratamento está relacionado com os cuidados dispensados pelo cuidador¹⁸.

Não é suficiente apenas a presença da família, sem que haja um preparo adequado. É preciso compreendê-la e aceitar suas particularidades, de acordo com sua dimensão psicológica e social. O familiar enfrenta toda uma trajetória na busca incansável de formas para cumprir o seu dever, que é proteger e poupar a criança do sofrimento⁵.

Resta e Budó⁹, analisando a cultura e as formas de cuidar em família, concluíram que, não obstante a diversidade cultural, há um ponto comum: a importância de um cuidado mais próximo, que será mais adequado se realizado a partir do conhecimento do contexto familiar. A família é o alicerce para o tratamento do paciente e a sustentação da casa, o referencial para a condução dos procedimentos durante o tratamento, a recuperação do paciente ou a aceitação de sua enfermidade.

Estudos mostram que a doença crônica afeta toda a família, sendo que a sobrecarga recai sobre a figura materna, tanto no que diz respeito aos cuidados prestados como na atenção constante na evolução desse paciente. Diversos

autores afirmam que por ser a figura mais constante junto ao paciente; as mães vivenciam a doença e seus efeitos sobre a família^{4,12,18,19}.

Achados na literatura mencionam que as mães tomam conhecimento da doença do filho em várias circunstâncias: período de gestação (através de exames pré-natais), no nascimento ou nos primeiros meses de vida. Há relatos de situações em que a percepção da mãe antecipou-se à evidência dos sintomas, como, por exemplo, bebês com fibrose cística que apresentam secreção e ronqueira ao respirar, ou, ainda, identificação da doença através do beijo, que a mãe achou “salgado”; a identificação destes sinais leva ao atendimento médico precoce^{20,21}.

O desequilíbrio da capacidade de funcionamento da família provocada pela doença gera conflitos, distanciamento e alteração do cotidiano familiar, agravada ainda mais caso haja dificuldade de relacionamento com a equipe de saúde, caracterizada pela falta de diálogo e ameaça da perda de sua autonomia, deixando-a vulnerável²².

É a família que contribui significativamente para a organização da vida emocional de seus membros, e seu apoio auxilia a criança a desenvolver estímulos para enfrentar os desafios. É o lugar em que se forma a estrutura psíquica e se define o binômio autoridade/amor, constituindo os primeiros laços afetivos do indivíduo. Com a chegada de um membro familiar com doença crônica, por mais difícil que seja, ocorrem mudanças e adaptações para lidar com o problema de forma mais tranqüila e segura e é importante que a família encontre na equipe de saúde os grandes parceiros nesse enfrentamento do cotidiano¹⁸.

A literatura mostra que sentimentos como medo, aflição, insegurança, intranqüilidade, preocupação e impotência acompanham as famílias na presença da doença crônica, causando dificuldades estruturais/emocionais e esta instabilidade emocional repercute no enfrentamento da situação. O medo de complicações e de morte são responsáveis por estes sentimentos^{23,24}.

Sebatés e Borba²⁵ concluíram, em seu estudo sobre as informações recebidas durante a hospitalização do filho, que os pais não estavam satisfeitos com

a comunicação da equipe de saúde. Esta comunicação é de fundamental importância, porque reduz a ansiedade e aumenta a aceitação da doença do filho, facilitando o tratamento e favorecendo o enfrentamento da doença.

Para Ângelo¹⁷, a interação da família permite identificar o processo “aceitando viver desafios e tendo que ser forte para prosseguir”, em que a prioridade é tomar conta do filho doente. Este é o componente que capacita a família a sofrer, a lutar sem sucumbir ao cansaço ou ao desânimo, mantendo-se vigilante. Assim, está sempre buscando ajuda que a mantenha forte, além de ocupar-se com atividades que orientem seu pensamento positivamente em relação ao filho e com orações, que ajudam a estabelecer contato com um Ser Maior e que representa a certeza de que pode obter essa força quando percebe a sua própria se esgotar. É preciso, portanto, sofrer, e, ao mesmo tempo, ser forte.

A aceitação da doença e da condição do tratamento são elementos essenciais ao esforço consciente da família, assim como ter que ser forte e empreender uma jornada rumo à aprendizagem de como sofrer, suspender a vida temporariamente, orientar-se para novos fins e valores, sabendo que isto resultará em enorme diferença quando retornar para casa com seu filho¹⁷.

Para a equipe de saúde, é preciso tornar mais forte a ligação entre a criança e a família, para que esteja disposta a cuidar da criança, oferecer-lhe carinho e atenção, essenciais ao seu desenvolvimento e recuperação. Ao tornar forte essa ligação, o profissional está comprometendo a família no cuidado. As ações da equipe são no sentido de garantir que a criança sobreviva e tenha o acompanhamento necessário, após a alta. É importante que haja equidade no atendimento às famílias, fornecendo o apoio necessário para que possam lidar com a criança e o adolescente portadores de doença crônica^{12,13}.

É essencial tornar a família pronta para cuidar da criança após a alta. O profissional de saúde visa garantir que a mãe esteja capacitada a prestar cuidados ao filho, dando continuidade ao atendimento¹³.

Lidar com a doença crônica pode ser tão difícil para o adulto quanto para o jovem, pois dependerá do grau de maturidade dos indivíduos, do estilo de vida e dos recursos de que dispõem. Os pais além das preocupações com as questões da juventude, passam a dirigir sua atenção para os cuidados relativos à saúde de seu filho¹⁹.

As famílias aprendem as formas de cuidar com as enfermidades encontrada em seu cotidiano, fazem uma combinação entre os conhecimentos de fontes médicas (saber científico e tecnológico) e conhecimentos de outras fontes (saber não técnico) advindas de familiares, vizinhos e amigos. Esses conhecimentos são modificados de acordo com sua própria experiência, as vezes com algum dos familiares doentes, utilização de serviços de saúde, dentre outros²⁶.

Os familiares tentam manter harmoniosa a relação entre os membros da família, principalmente entre irmãos, além de se preocupar com o futuro, principalmente relacionado a escola e socialização²⁶.

Oliveira et al.²⁰ esclarecem que algumas doenças crônicas, como a fibrose cística, pelo fato de serem pouco conhecidas, têm o diagnóstico demorado, o que requer muitas consultas e exames até o encaminhamento à equipe especializada, dificultando a relação médico/paciente/família, o que pode justificar a dificuldade de comunicação.

As dificuldades encontradas pela família nos serviços de saúde, a leva a percorrer um longo percurso até o diagnóstico. Quando há uma relação de familiaridade com o profissional de saúde, os familiares vivenciam sentimento de confiança e segurança na atenção ao seu filho²⁶.

Em seu estudo, Oliveira et al.²⁰ mencionam ter sido difícil, para as mães, receber o diagnóstico, ficaram assustadas diante da possibilidade do pouco tempo de vida para os filhos, sentiram desespero e medo. Inicialmente, negaram a realidade, e posteriormente experimentaram sentimentos de tristeza e de culpa. A compreensão das informações médicas foi lenta e tiveram dificuldades para entender a dimensão do problema, já que os filhos pareciam “perfeitos”, sem

nenhum defeito físico visível. A aceitação da causa genética foi difícil para pessoas de baixa escolaridade e a tendência foi responsabilizar o cônjuge ou a família de origem pela doença. Aos poucos, a participação de ambos os pais foi sendo esclarecida. O conhecimento da doença também trouxe preocupações financeiras.

Em virtude do tratamento, retornos ambulatoriais, exames e freqüentes hospitalizações, a criança e o adolescente tem modificações em suas rotinas e o hospital assume importante papel durante esse processo²⁷.

2.4 A equipe de saúde diante do cuidado centrado na família

O profissional de saúde deve reconhecer que é preciso incluir a família no cuidado, aproximar-se dela. Desta maneira estará humanizando a assistência e atendendo a criança plenamente. Preparar a equipe de saúde para interagir com a família, identificando necessidades e demandas, é ampliar a perspectiva de cuidar¹³.

É necessário ressaltar vários aspectos para prestar assistência às famílias. Por exemplo, o fato das necessidades divergirem, de acordo com o momento e o ciclo de vida que vivenciam; de que a presença de pessoas doentes ou com algum problema que foge dos padrões de normalidade também gera dúvidas e diferentes necessidades. Neste caso, para que o profissional conheça a realidade e as necessidades da família e ofereça um trabalho coerente, é importante refletir sobre seus conceitos e concepções, lembrar que a definição de padrões de normalidade constitui um reflexo sóciopolítico e cultural de um povo; assim sendo, as dificuldades enfrentadas na convivência e nas relações familiares se intensificam ainda mais quando há algo que foge desses padrões¹⁸.

As reflexões realizadas pelo profissional de saúde o levam a reconhecer sua dificuldade em cuidar da família; sendo ele preparado para trabalhar com a doença e com a promoção da saúde, isto significa acima de tudo, dispor-se aos enfrentamentos, principalmente pessoais^{13, 18}.

A formação técnico-científica, aliada à humanização dos profissionais de saúde, pode facilitar o atendimento e a comunicação do diagnóstico. O atendimento mecanizado, a falta de preparo profissional e o grande número de atendimentos no sistema público de saúde dificultam a interação profissional/paciente/família e, portanto, a compreensão do processo da doença. Bazon et al.²⁸ relatam que os familiares não tiveram suporte emocional e científico, fazendo com que os pais se sentissem abandonados pelos profissionais de saúde. Esta interação profissional/paciente/família torna-se fundamental a cada dia, pois, a convivência com o filho, as vezes, na eminência de morte, mostra para a mãe um mundo permeado de sofrimento²⁹.

Goulart et al.²³ revelaram que a falta de comunicação com os profissionais da saúde e a dificuldade de acesso aos serviços promovem um processo de exclusão das mães e suas crianças enquanto usuários do sistema público de saúde. Muitos desfechos tristes poderiam ser evitados num diferente contexto, no qual as mães pudessem ser ouvidas, informadas, acolhidas, sem necessidade de peregrinação, e, enfim, receber, para elas próprias e suas crianças, a adequada assistência a que têm direito como cidadãs.

Segundo Queiroz e Jorge³⁰, os profissionais percebem a necessidade de envolver a família no cuidado e reconhecem que há ainda pouca organização e descontinuidade no atendimento à criança e à família. Muitos profissionais levam a sério a atitude de envolver a família no tratamento; outros não assumem este compromisso, muitas vezes fazendo com que os familiares abandonem o tratamento.

O profissional de saúde tem dificuldade em lidar com a família em determinadas situações, porém estar com a família nos momentos difíceis é transformar em crescimento os conflitos gerados pelo sofrimento face a experiência da doença³¹.

O modelo de atendimento ainda é centrado no saber dos profissionais. Diante desta postura, Martin e Angelo¹⁶ acreditam ser necessário rever práticas educativas que possibilitem o diálogo, uma escuta sensível sobre as manifestações

dos cuidados. Este é um processo em construção, todos devem ter interesse e motivação para buscar transformações, sendo para isso necessário integrar o grupo, os serviços, desenvolver uma prática em que o projeto educativo seja planejado, compartilhado entre profissionais, pacientes e família, tudo direcionado a um futuro promissor de promoção de saúde.

Cavinato³², em estudo sobre doenças crônicas, afirma que nos pacientes diabéticos, pelo fato de ser uma doença incapacitante, torna-se necessário uma abordagem educativa que facilite o lidar cotidiano da doença. Ficou evidenciado, nestes pacientes, baixa autonomia, provavelmente associada ao pouco conhecimento sobre a doença e seus cuidados. E conclui que é necessário um trabalho que privilegie o vínculo saúde-paciente.

Lima³³ sugere que profissionais desenvolvam a perspicácia e sensibilidade para perceber as reais condições culturais e emocionais do paciente, especialmente quando se pretende discutir as orientações domiciliares, e afirma que a comunicação entre profissionais de saúde, pacientes e familiares é um fator importante quando analisadas as razões que podem levar um paciente pediátrico a aderir a um tratamento.

Para Pizzignacco e Lima³⁴, em estudo com pacientes com fibrose cística, ficou evidente a barreira na comunicação entre profissionais e pacientes, devido ao uso da linguagem técnica. Os profissionais devem fornecer informações claras sobre a doença, não só para o paciente, como para seus familiares. Os autores sugerem uma maior articulação entre os setores de saúde e educação, o que está de acordo com o que Zanetti et al¹². afirmam, em estudo com crianças e adolescentes diabéticos, sobre a importância da formação e capacitação dos profissionais de saúde para interagir com a família.

Estudo com americanos filhos de mexicanos que viviam nos Estados Unidos relata que os pais tinham dificuldades em compreender as orientações a serem seguidas, sendo levantada a hipótese de que a diferença imposta pela língua interferia de forma negativa nos cuidados pós-alta, mostrando a importância do

profissional conhecer o contexto sócio-cultural que envolve os pacientes e suas famílias, objetivando a melhoria da saúde³⁵.

É importante atentar para as emoções do paciente e de seus familiares. O trabalho na área de saúde, junto as pessoas que estão fisicamente comprometidas, num momento de fragilidade, muitas vezes psiquicamente vulneráveis, requer sobretudo a compreensão e o respeito à dignidade da pessoa humana. Quando as pessoas estão fragilizadas esperam que a equipe de saúde possa ajudá-las a se fortalecer. Embora difícil, é necessário adquirir e exercitar essa grandeza. Os profissionais de saúde, devem ter a preocupação de desenvolver uma comunicação efetiva que permita ser empáticos, pois só assim terão a capacidade de perceber o outro³⁶.

2.5 Reação e adaptação das crianças e adolescentes à doença crônica

A criança nasce dependente de cuidados alheios e passa por um processo de desenvolvimento progressivo que a leva a alcançar a completa independência na maturidade. Compete aos profissionais de saúde definir, desde os primeiros anos de vida, em que etapa a criança se encontra ao longo de seu processo evolutivo, tentando diferenciar se está diante de uma tomada de decisão ditada apenas pelo receio do desconhecido, por um capricho ou vontade decorrente apenas de sua visão egocêntrica, natural em determinadas idades, ou se a mesma já é o resultado de uma reflexão mais amadurecida³⁷.

Os jovens com doença crônica crescem convivendo com o tratamento e ouvindo a conversa de pais e médicos sobre a doença, que na época do diagnóstico não é formalmente compartilhada com eles, pois, em geral, eram bebês ou crianças pequenas. Embora ninguém tenha lhes falado, eles percebem que ocorre algo errado, porque sempre precisam de hospitalizações, medicações e fisioterapia²⁰.

As reações das crianças e adolescentes, ao conhecer o diagnóstico, envolvem tristeza, isolamento e silêncio. A modalidade de enfrentamento mais utilizada foi a busca pela prática religiosa, no anseio de pedir ao Ser Divino que favoreça o processo de sua cura, no futuro. Uma das dificuldades de adesão ao tratamento esteve relacionada, principalmente, à administração de medicação em horários e locais inconvenientes³⁸.

No ambiente escolar, na maioria das vezes, os adolescentes não gostam de informar sua doença, por medo do preconceito e da quebra de sigilo, por pessoas da escola. Porém, pela necessidade de justificar as faltas (em função das internações, idas ao médico, exames) e para receber ajuda na administração de medicação, durante o horário escolar, esse diagnóstico é revelado³⁸.

A família, a escola e o serviço de saúde devem interagir e oferecer condições para o seguimento da escolaridade, porque, devido às freqüentes internações, as crianças e os adolescentes com doenças crônicas necessitam ausentar-se da escola e, para o ajustamento e a aprendizagem, é necessária a compreensão dos professores, oferecendo aulas de reforço, na tentativa de amenizar as dificuldades no retorno às aulas²⁷.

O diálogo aberto e franco parece faltar nos tratamentos das enfermidades crônicas. Falhas no processo comunicativo podem dificultar ou impedir o desenvolvimento da identidade e deixar os adolescentes sem um projeto de vida. Porque, mesmo as mães abrindo mão de suas vidas pessoais pelo amor e atenção aos filhos, mesmo que eles se sintam cuidados e amados, os adolescentes dificilmente elaboram projetos de vida^{20,21}.

A literatura deixa evidente que o impacto da doença aparece quando os adolescentes recebem o diagnóstico, o que, para os médicos, parece ser uma tarefa difícil, porque a princípio eles reagem, comportando-se como se não fossem eles os doentes. Desde o início dos sintomas os adolescentes vivenciam uma fase de crise, um período de desestruturação, em que se sentem anormais e passam a ter muito medo de morrer. As preocupações maiores estão relacionadas ao futuro, ao medo e incerteza quanto ao curso da doença, dificuldade de adaptação a uma

nova rotina, idas a médicos, perdas de eventos sociais. Torna-se importante que os profissionais de saúde visualizem intervenções efetivas para a promoção do crescimento e desenvolvimento^{19,20,21,27}.

Receber a notícia sobre a existência da doença é relatado como um evento assustador e que causa tristeza para os adolescentes, comprometendo o bem-estar e o relacionamento familiar e social. Os adolescentes com menor grau de maturidade apresentam, como resposta, sentimentos de revolta, medo e fuga do problema. Aqueles com mais maturidade têm uma estratégia melhor para enfrentar o problema: normalmente são aqueles com crenças religiosas e/ou utilizam algum suporte social. É reconhecido que toda doença leva a um sentimento de isolamento e as pessoas desejam ter os seus sentimentos, idéias e dilemas entendidos por outros^{15,20}.

As crianças portadoras de doenças crônicas são assistidas, física e emocionalmente, tanto pela equipe de saúde quanto pelos familiares. A maturidade destas crianças é adquirida às custas da doença e do sofrimento, por esta razão é necessário um preparo dos adultos para auxiliá-los na hospitalização, idas ao médico, dialogando sobre seus problemas, explicando tudo que está acontecendo, diminuindo assim as preocupações, que muitas vezes elas demonstram através de seus comportamentos³⁹.

Segundo Oliveira e Gomes²¹, os adolescentes sabem de sua condição de “ser doente crônico”, porque escutaram das mães, durante toda a sua vida; para eles, o que determina a sua condição de existência é a ligação ao significado de amor e morte, quer dizer, salvos da morte pela ação do amor materno.

O conhecimento equivocado da doença faz com que não haja estratégias de enfrentamento pela criança e pelo adolescente, provocando, com isso, o afastamento de colegas e familiares, além de dificuldade de relacionamento em ambientes de maior socialização, como a escola e o trabalho. É no ingresso escolar que as crianças e adolescentes iniciam as comparações porque a representação do corpo perfeito é valorizado na sociedade. Eles têm vergonha e preocupação com a auto-imagem, o que pode causar constrangimentos, diminuição

da auto-estima e sentimento de inferioridade devido às restrições impostas pela doença^{27, 34}.

Para Rocha et al.⁴⁰ os adolescentes têm dificuldade com a imagem corporal e a chegada da puberdade causa preocupação, que até então não havia, com relação ao seu corpo. Este período é caracterizado pela não aceitação da doença e percepção das diferenças e dificuldades do desenvolvimento físico, que pode se iniciar tardiamente.

Apesar das várias preocupações e mudanças, por conta da doença, a compreensão de suas reais implicações também ocorre na adolescência, quando tomam consciência de que são doentes; nesta fase, eles percebem que não podem fazer tudo que os outros jovens da sua idade fazem, descobrem o sentimento de rejeição e a necessidade de provar que podem ser iguais. O aumento da auto-estima e a aceitação de suas condições e limitações é acompanhado por um sentimento de melancolia e ansiedade. Os adolescentes demonstram autonomia em relação à mãe, mas impotência frente à doença^{20,40}.

Para os jovens, a fase de namoro não é fácil. Eles têm medo da reação do(a) parceiro(a), ao saber da doença. Demonstram o desejo de uma vida independente, através do casamento, separando-se da família original, assim como de assumir que têm a doença, para os amigos. Esta fase é aquela em que ocorre o distanciamento familiar, pela busca da autonomia⁴⁰.

Entre a perspectiva de amor e morte, os adolescentes enfrentam a presença constante da doença e da limitação do tempo de vida. Incluir a família no cuidado é abrir um caminho para o exercício da cidadania com respeito mútuo, entre clientes e profissionais de saúde. A sensibilidade é necessária e fundamental para que se perceba os múltiplos determinantes que envolvem o cuidado à família^{11, 20}.

2.6 Referências Bibliográficas

1. Organização Mundial de saúde. Organização Pan-Americana de saúde. Doenças crônico-degenerativa e obesidade: estratégia mundial sobre alimentação saudável, atividade física e saúde. Brasília, 2003. 60p

2. Almeida MF, Barata RB, Montero CV, Silva ZP. Prevalência de doenças crônicas auto-referidas e utilização de serviços de saúde, PNAD/1998, Brasil. *Rev Ciênc Saúde Col* 2002; 7(4): 743-56.
3. Barros MBA, César CLG, Carandina L, Torre GD. Desigualdades sociais na prevalência de doenças crônicas no Brasil, PNAD-2003. *Rev Ciênc Saúde Col* 2006; 11(4): 911-26.
4. Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Rev Latinoamer Enferm* 2003; 11(1): 66-73.
5. Silva FM, Correa I. Doença crônica na infância : vivência do familiar na hospitalização da criança. *Rev Min Enf* 2006;10 (1):18-23.
6. Waldow VR. Cuidado humano: o regate necessário. 3ª ed. Porto Alegre: SagraLuzzatto, 2001.
7. Boff L. Saber cuidar. Ética do humano - compaixão pela terra. 11ª ed. Petrópolis: Vozes, 2004.
8. Boff, L. Virtudes para um outro mundo possível. Petrópolis: Vozes, 2006. v.2
9. Resta GR, Budó MLD. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. *Acta Scient Health Sci* 2004; 26(1): 53-60.
10. Gonzaga MLC, Arruda EN. Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. *Rev Latinoamer Enferm* 1998; 6(5): 17-26.
11. Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. *Rev Latinoamer Enferm* 2004; 12(2): 191-7.

12. Zanetti ML, Mendes IAC, Ribeiro KP. O desafio para o controle domiciliar em crianças e adolescentes diabéticas tipo I. *Rev Latinoamer Enferm* 2001; 9(4):32-6.
13. Pedroso GER. O significado de cuidar da família na UTI neonatal. Crenças da equipe de enfermagem (Dissertação). São Paulo (SP). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. 2001.
14. Lecussán P. A criança e o diagnóstico. O pediatra deve contar à criança doente seu diagnóstico. *Rev. Ass Med Bras* 2001; 47(4): 282-3.
15. Cecagno S, Souza MD, Jardim VMR. Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença. *Acta Scient Health Sci* 2004; 26(1): 107-12.
16. Martin VB, Ângelo M. Significado do conceito saúde na perspectiva de famílias em situação de risco pessoal e social. *Rev Latinoamer Enferm* 1998; 6(5); 45-51.
17. Ângelo M. Com a família em tempos difíceis, uma perspectiva de enfermagem (livre docência) São Paulo (SP). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. 1997.
18. Oliveira RG, Simionato MAW, Negrelli MED, Marcon SS. A experiência da famílias no convívio com a criança surda. *Acta Scient Health Sci* 2004; 26(1): 183-91.
19. Santos JR, Enumo SRF. Adolescentes com diabetes mellitus tipo I: seu cotidiano e enfrentamento da doença. *Psic Refl Crít* 2003; 16 (2): 411-25.
20. Oliveira VZ, Oliveira MZ, Gomes WB, Gasperin C. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. *Psic Est* 2004; 9(1): 9-17.

21. Oliveira VZ, Gomes WB. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. *Est Psic* 2004; 9(3): 459-69.
22. Pettengill MAM, Ângelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev Latinoamer Enferm* 2005; 13(6): 982-8.
23. Goulart LMH, Somarriba MG, Xavier CC. A perspectiva das mães sobre o óbito infantil: uma investigação além dos números. *Cad S Públ* 2005; 21(3): 715-23.
24. Silva LF, Guedes MVC, Moreira RP, Souza ACC. Doença crônica: o enfrentamento pela família. *Acta Paul Enf.* 2002; 15 (1); 40-7.
25. Sebatés AL, Borba RIH. As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. *Rev Latinoamer Enferm* 2005; 13(6): 968-73.
26. Burciaga LVB. Experiências das famílias no cuidado à criança com asma em um serviço de saúde mexicano: subsídios para a assistência de enfermagem (Tese). São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 2004.
27. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latinoamer Enferm* 2002; 10(4): 552-60.
28. Bazon FVM, Campanelli EA, Blascovi-Assis SM. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. *Psic Teor Prát* 2004; 6(2): 89-99.
29. Espíndula JA, Valle ERM. Experiência materna diante da eminência de morte do filho com recidiva de câncer. *Ped Mod* 2002; 38(5): 188-94.
30. Queiroz MVO, Jorge MSB. Ações educativas no cuidado infantil e intervenções dos profissionais junto às famílias. *Acta Scient Health Sci* 2004; 26(1): 71-81.

31. Ângelo M. Abrir-se para a família: superando desafios. *Fam Saud Desenv* 1999; 1(1/2): 7-14.
32. Cavinato, SM. Doença crônica, autocuidado e autonomia: estudo de um processo educativo junto a pacientes com diabetes melito tipo 2. (Dissertação) Campinas: Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, 2003.
33. Lima CF. Comunicação, ética e assistência fisioterapêutica à criança queimada (Dissertação). Recife: Universidade Federal de Pernambuco, 2005.
34. Pizzignacco TMP, Lima RAG. O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Rev Latinoamer Enferm* 2006; 14(4): 569-77.
35. Rehm RS. Cultural intersections in the care of mexican american children with chronic conditions. *Ped Nurs* 2003; 29(6): 434-9.
36. Silva MJP. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. *Bioética* 2002; 10 (2): 73-88.
37. Leone C. A criança, o adolescente e a autonomia. *Bioética*. 1998; 1(6): 51-4.
38. Seidl EMF, Rossi WS, Viana KF, Meneses AKF, Meireles E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. *Psic Teor Pesq* 2005; 21(3): 279-88.
39. Torres WC. O conceito de morte em crianças portadores de doenças crônicas. *Psic Teor Pesq* 2002; 18 (2): 221-9.
40. Rocha KB, Moreira MC, Oliveira VZ. Adolescência em pacientes portadores de fibrose cística. *Aletheia* 2004; 20: 27-36.

3 - ARTIGO ORIGINAL



3 – Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística

Anne S. M. Costa, Luciane S. de Lima, Murilo C. A. Britto, Sheva M. Nóbrega.

Resumo

Objetivo: Conhecer e descrever as vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística.

Metodologia: Estudo qualitativo que teve como referencial teórico o cuidar da criança e do adolescente no contexto familiar. Foi realizado no Instituto Materno Infantil Professor Fernando Figueira, em Pernambuco, no período de janeiro a maio de 2006, sendo a coleta de dados feita através de questionário para caracterização do cuidador, entrevistas gravadas e aplicação do teste de associação livre de palavras. Foram entrevistados 13 familiares. As falas foram transcritas na íntegra e submetidas à análise de conteúdo, modalidade temática.

Resultados: Dos dados emergiram quatro temas: o diagnóstico e o impacto da doença, alteração do cotidiano familiar, perseverança e esperança na divulgação da doença e cura apoiada pela crença e fé. As palavras obtidas no teste de associação estiveram de acordo com as vivências obtidas na análise dos temas (cura, esperança, tristeza, cansaço, medo...)

Conclusão: Os familiares necessitam ser mais ouvidos e valorizados, facilitando assim o diagnóstico e evitando peregrinações aos serviços de saúde. São marcantes as alterações do cotidiano dessas famílias, bem como os casos de desestruturação dentro da família e no convívio social. A esperança de cura baseada em uma força maior ficou evidente em todo o estudo, assim como na ciência e divulgação da doença. A participação da família no cuidado desses pacientes é de fundamental importância, sendo necessária a sensibilização dos profissionais de saúde, o que favorecerá o tratamento e, conseqüentemente, melhorará a atenção adequada.

Palavras-chave: Fibrose cística, família, criança, adolescente, cuidado

The daily experiences of families with children and adolescents with cystic fibrosis

Anne S M Costa, Luciane S. de Lima, Murilo Britto, Sheva. M. Nóbrega.

Abstract

Objective: The objective of this study was to learn and describe the daily experiences of families with children and adolescents with cystic fibrosis.

Methodology: This is a qualitative study, with family and care as theoretical reference. The study was carried out at the Fernando Figueira Child-Maternal Institute in Pernambuco, from January to May of 2006. Data was collected through questionnaires to characterize the care, taped interviews and a test of free association of words. Thirteen family members were interviewed. The words of the family members were transcribed completely and submitted to a content analysis and thematic modality.

Results: From the data four themes emerged: the diagnosis and the impact of the disease, alteration in the family's daily life, perseverance and hope in the outcome of the disease and cure based on belief and faith. The words obtained from the association test were in agreement with the experiences obtained in the theme analysis (cure, hope, sadness, tiredness, fear..).

Conclusion: The family members need to be valued and listened to which would help with the diagnosis and avoid many visits to the health services. The changes in the daily routine of the family are immense as well as cases of breakdown of the family and in the social environment. The hope for a cure based on faith became evident in all of the study as well as with science and the outcome of the disease. The participation of the family in the care of these patients is of fundamental importance. It is also necessary to improve the sensitivity of the health professionals which would improve treatment and consequently provide better attendance.

Key-word: Cystic fibrosis, family, child, adolescent, care

3.1 - Introdução

A Fibrose Cística (FC) ou mucoviscidose, é uma doença autossômica recessiva, letal, que afeta especialmente indivíduos de raça branca. A afecção, que dizimava a maioria de seus portadores antes dos dois anos de idade, determina uma sobrevida, hoje, em centros estrangeiros, de aproximadamente 30-40 anos¹.

No Brasil, seu diagnóstico é freqüentemente atrasado (a idade média é de 4,7 anos), diminuindo a sobrevida, apesar de sintomas como pneumopatia e/ou manifestações gastrintestinais crônicas estarem presentes ou ocorre ainda a morte de muitas crianças sem diagnóstico^{1, 2}.

Para confirmação diagnóstica é necessária a presença de sintomas sugestivos, ou antecedentes na família, e dois testes do suor por estimulação com pilocarpina, com valores anormais¹.

É importante que se inicie precocemente o tratamento da insuficiência pancreática e da desnutrição, bem como a fisioterapia respiratória, que é essencial desde o diagnóstico, na prevenção de dano respiratório progressivo. A doença acarreta alterações no cotidiano familiar, pela exigência de vigilância constante do paciente^{2,3}.

Os profissionais de saúde, ao longo da vivência com os familiares, têm se tornado sensíveis às mudanças no modelo de atenção, observando o cuidado que envolve também a família, respeitando o momento que ela está passando, oferecendo informações claras e direcionadas ao grau de preocupação e de entendimento que os pais têm sobre a condição do filho⁴.

A família constitui o alicerce social e é a partir desse referencial que são conduzidos todos os procedimentos durante a aceitação da enfermidade, tratamento e a recuperação do paciente. Neste contexto, cada cuidador possui suas vivências diferentes sobre cada situação, dependendo de uma série de fatores: dinâmica familiar, valores culturais e condições socioeconômicas⁵.

Logo, ao se pensar em cuidado humano como uma forma de estar, de ser e de se relacionar, as mulheres, inquestionavelmente, podem ser consideradas cuidadoras, por excelência. Resgatar o cuidado humano em cada um de nós é importante, em virtude de estar ocorrendo mudança de paradigma (envolvimento da família no cuidar) e deveria constituir um imperativo moral na equipe de saúde, fazendo aflorar sentimentos de solicitude, respeito, paciência e consideração como base de um bom relacionamento ⁶.

A atenção em tempo integral faz com que os responsáveis pelo cuidado necessitem conhecer a doença e a terapêutica para possibilitar a assistência desejada. No entanto, apenas o saber clínico é insuficiente, é importante conhecer como e quanto a família foi afetada, em todos os seus aspectos (sociais, emocionais e financeiros) ^{6, 7}.

A família deve ser vista como parte responsável pela saúde de seus membros, necessitando ser ouvida, valorizada e estimulada a participar em todo o processo de cuidar/curar. A partir do momento em que a família se conscientiza que tem que fazer algo, inicia-se uma série de decisões e de ações orientadas a um novo fim, ou seja, não deixar o filho morrer^{8,9}. Ela deve constituir o foco central, para qual os profissionais de saúde provêm ajuda, desenvolvendo estratégias de apoio emocional, de fortalecimento e de informações¹⁰.

Diante do contexto, o estudo foi realizado com o objetivo de conhecer e descrever vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística.

3.2 - Métodos

Trata-se de uma pesquisa qualitativa que incorpora o significado e a intencionalidade, presentes nos atos, às relações e às estruturas sociais, e que, ao levar em conta os níveis mais profundos das relações sociais, não pode operacionalizá-los em números e variáveis¹¹. Para este estudo, adotou-se como referencial teórico o cuidar da criança e do adolescente com doença crônica no contexto familiar.

O estudo foi realizado no Instituto Materno-Infantil Professor Fernando Figueira (Imip), centro de referência de pacientes com fibrose cística em Pernambuco, vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS).

Pelos critérios de seleção, foram incluídas crianças e adolescentes (com diagnóstico confirmado de fibrose cística) com idades entre dois e 17 anos, cujos familiares eram cuidadores por, no mínimo, seis meses, e tendo como critérios de amostragem a reincidência das informações¹¹. De acordo com esses critérios, foram entrevistados 13 familiares (11 mães, um pai e uma avó). Dez crianças eram do sexo feminino e três do sexo masculino. As idades dos familiares variaram entre 24 e 63 anos.

Os instrumentos utilizados para obtenção dos dados foram: questionário, para caracterização do cuidador (Quadro 1), teste de associação livre de palavras¹² e entrevista semi-estruturada.

Quadro 1 – Caracterização do cuidador

Entrev	Idade	Parentesco	Escolaridade	sexo paciente	idade paciente (anos)	nome fictício paciente	idade do diagnóstico (anos)
E 1	49	Pai	EM	Fem	11	Ruth	ao nascer
E 2	41	Mãe	ES	Fem	17	Claúdia	13a
E 3	34	Mãe	EF	Fem	11	Sônia	5a
E 4	40	Mãe	EM	Masc	14	Marcos	7a
E 5	30	Mãe	EF	Fem	11	Gerusa	7a
E 6	29	Mãe	EM	Fem	11	Lívia	2a e 6m
E 7	30	Mãe	EM	Fem	8	Joana	5a
E 8	24	Mãe	EF	Fem	5	Célia	1a e 6m
E 9	32	Mãe	EF	Masc	7	Álvaro	5a
E 10	63	Avó	EF	Fem	11	Dulce	6a
E 11	27	Mãe	ES	Fem	2	Bete	6m
E 12	39	Mãe	ES	Fem	16	Luiza	6a
E 13	27	Mãe	EF	Masc	5	Luis	3a

EF = ensino fundamental EM = ensino médio ES = ensino superior

Fem = Feminino

Masc = Masculino

Os familiares responderam ao teste de associação livre de palavras, cujo resultado foi confrontado com os temas que emergiram das falas. O teste de associação livre de palavras foi estruturado a partir de cinco questões indutoras. Foi

solicitado aos entrevistados que dissessem as palavras que lhes viessem à mente no menor espaço de tempo possível quando as frases ou questões descritas no quadro 2 lhes foram colocadas.

Quadro 2 – Questões do teste de associação livre de palavras

Se eu digo **fibrose cística ou doença** de seu filho (a). O que é que lhe vem à mente?

Os **outros pensam** (acham) que a doença de seu filho (a) é ...

Quando o Sr.(a.) pensa em si mesmo (a), o Sr. (a.) **se acha uma pessoa...**

Quando seu filho (a) **piora**, o (a) Sr. (a.) fica...

O que o Sr.(a.) pensa do **futuro**?

A aplicação do teste de associação livre de palavras, o questionário de caracterização do cuidador e as entrevistas foram realizadas em salas previamente reservadas, em dias e horários agendados, sem a presença da criança ou do adolescente. Foram gravadas em fitas magnéticas, com autorização dos familiares, no período de janeiro a maio de 2006.

Foi utilizado um roteiro para a entrevista semi-estruturada, que apresentava a seguinte questão norteadora: “Fale a respeito da doença de seu (sua) filho(a)”. As falas dos participantes foram submetidas à análise temática de conteúdo proposta por Bardin¹³.

Este estudo foi iniciado após o parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos do Instituto Materno-Infantil Professor Fernando Figueira, sob o número 708/2006.

3.3 Resultados e discussão

A partir da análise das falas emergiram quatro temas: o diagnóstico e o impacto da doença; alteração do cotidiano familiar; perseverança e esperança na ciência e na divulgação da doença e cura apoiada pela crença e fé.

3.3.1 – O diagnóstico e o impacto da doença

A doença, para os familiares de crianças e adolescentes, se constitui num caminho longo, cheio de dúvidas, medos e angústias, com muitas idas a médicos, hospitais...Quando se certificam do diagnóstico, lembram do desespero, angústia e dor.

De acordo com os depoimentos, ficou caracterizado que, apesar de os familiares terem identificado que algo diferente acontecia com a criança, desde o nascimento, o diagnóstico veio tardiamente, o que demonstra a pouca valorização das informações pelos profissionais de saúde, além da dificuldade do acesso ao serviço de saúde:

...as unhas...toda redondinha...as unhas dela era diferente...eu mostrava... a família num tem...barriga alta, enorme, eu mostrava...(E 2)
...eu levava pr'o hospital, levava muito carão ... a doutora me deu um carão enorme, que eu fiquei calada... me deu um grito; "mãe! Essa menina 'tá desnutrida, de terceiro grau, mãe! A senhora 'tá forte aí e sua filha se acabando!... mas eu não sabia que ela tinha fibrose cística ...(E 3, mãe)
...não via melhora...até que uma prima falou que tinha um caso na família que tinha falecido com quatro anos...e que minha filha tinha todos os sintomas... aí eu perguntei pr'a médica e ela disse : se você não fala...a gente não ia chegar nela nem tão cedo...(E8, mãe)

A identificação do diagnóstico é difícil e demorada, são necessárias idas a vários serviços, muitas consultas e exames até que, por fim, o paciente seja encaminhado para uma equipe especializada ¹⁴.

Muitos fatos desagradáveis poderiam ter sido evitados num diferente contexto, no qual as mães pudessem ser ouvidas, informadas, acolhidas, sem necessidade de peregrinação e, enfim, receber, para elas e para suas crianças, adequada assistência, a que têm direito como cidadãs. É fato também a dificuldade de acesso aos serviços e sobre a relação com os profissionais de saúde, marcada pela falta de comunicação e exclusão da subjetividade das entrevistadas ¹⁵.

A hora do diagnóstico é um momento em que os sentimentos de desespero, medo, desamparo e a sensação de impotência tornam-se evidentes:

... na época do diagnóstico eu quase pirei,...sentei ali no chão, no meio-fio, ali na rua...bem suja...só eu e ela, ela tinha dois anos e meio, ela dizia:

*“chora não, mainha, levanta!” e eu chorava descontroladamente ... (E 6, mãe)
...desde daquele dia eu não sou mais a mesma pessoa, não consigo sorrir igual antes..estou vivendo em cima de um muro em que alguém está dizendo: olha você vai cair!...(E7, mãe).*

Nem sempre os familiares compreendem o que está sendo dito pelo médico, sentem-se assustados diante de um prognóstico que prevê pouco tempo de vida para os filhos, chegando a experimentar sentimentos de desespero e medo. Posteriormente, os sentimentos de tristeza e culpa prevalecem junto com manifestações de não aceitação da realidade¹⁴.

A constatação da presença de uma doença letal predispõe ao aparecimento de transferência de culpa, abandono dos filhos, sobrecarga de tarefas, dificuldades financeiras:

*...os hábitos da família mudou, muita coisa mudou...o relacionamento em casa, as vezes se torna complicado...no começo a gente tinha uma diferença muito grande...a gente procurou dar toda atenção a ela, deixando os outros...(E 1, pai)
... a minha vida é muito sofrida, é, estou separada há mais de dez anos, num tenho ajuda alguma, três filhos, é muito difícil mesmo...(E 4, mãe)
...ele tem asma...já fui cansada quando era criança, aí eu achei que fosse minha e dele a culpa ela ter nascido desse jeito (E 11, mãe)*

A família percebe a desestruturação no ambiente doméstico, que em virtude da total assistência ao filho (a) doente ocorre o abandono do filho (a) sadio, causando inveja e ciúme^{16,17}.

3.3.2 Alteração do cotidiano familiar

O cuidado com o paciente com fibrose cística exige uma atenção maior da família, principalmente do cuidador, que, na maioria das vezes, é a mãe, havendo sobrecarga de tarefas, sendo a doença um fardo pesado de suportar:

... sou divorciada do pai dela, na vida dela hoje só tem eu...dar apoio que ela precisa...é muito estressante para mim...é difícil...medicação, p'ra ela se adaptar...fisioterapia, eu me estresso muito...aquele cuidado constante, diário...fico ligando do trabalho p'ra saber como ela está...(E 2, mãe)

...vim p'ra Recife, trazer ela pr'a cá, p'ra lá é muita coisa, exames, remédios...eu sei que tem muita responsabilidade...casa, meninos, mas com ela é diferente...eu trabalhava três horários antes de ter ela, depois que eu tive complicou minha vida por conta da doença dela...(E 11, mãe)

O cuidado centraliza-se mais na figura materna, pois ela aprende como cuidar e preocupa-se em executar corretamente esse cuidado. Pela convivência diária com a doença, aumenta seu conhecimento sobre a situação do filho, tendo uma visão mais apurada com relação aos aspectos clínicos e emocionais apresentados pela criança, assim como passa a conhecer suas reações e necessidades¹⁸.

Desde o diagnóstico ocorrem mudanças na rotina domiciliar, direcionando toda a atenção para o filho doente, é exigido um tempo e dedicação maior nessa assistência, deixando de lado outras tarefas domiciliares (filhos, marido, casa, lazer, estudo, etc...). Esta situação é minimizada quando a família (geralmente é a mãe que vivencia a doença e seus efeitos sobre a família) sente-se segura em relação aos cuidados domiciliares^{17,18, 19}.

Quando, no teste de associação de palavras, foi solicitado que a mãe dissesse o que pensava de si mesma, surgiram palavras que apontaram o conflito vivenciado, foram elas: abençoada, forte, cuidadosa e sofrida.

A doença altera o ritmo de vida da criança e do adolescente, ocorrendo situações de constrangimento e discriminação, conforme os relatos dos familiares:

...o diretor tinha pegado as enzimas, né, tinha tomado e guardado...ele não sabia p'ra que era...o diretor pensou que era outros medicamentos...(E 5, mãe)
...deixava Joana morrer de tossir e não dava água...você está atrapalhando minha aula, num faz nada, só vem pra atrapalhar minha aula...Joana já vinha chorando...(E 7, mãe)
...ô mainha porque tantas coleguinhas que brincava comigo e num 'tá brincando? Até eu fui no colégio por causa disso. Ai me dá pena...(E 9, mãe)

O relacionamento na escola, com amigos, às vezes é prejudicado, não pela doença em si, mas pela falta de estratégias de enfrentamento positivas, o

conhecimento equivocado da doença é a principal causa de afastamento dos amigos e aumento de problemas familiares²⁰.

A falta de conhecimento da doença é referendada no teste de associação com as respostas mais freqüentes sobre a doença: contagiosa, tuberculose e medo.

A criança em idade escolar tem necessidade de sentir-se igual às outras, mas percebe as diferenças físicas e desvios da normalidade, comparando seus atributos e capacidades com os das outras crianças. As que são consideradas “normais” apontam os defeitos das que são diferentes delas, causando, nas crianças, sentimentos negativos. Na adolescência, as transformações físicas e emocionais e a independência adquirida fazem parte do processo que resulta no desenvolvimento da identidade, ou seja, olhar-se como um indivíduo singular²¹:

*...antes ela tinha 28 quilos, hoje ela tem 46!...depois que começou a se tratar, fazer a medicação correta, tomar as enzimas...ela passou a crescer...mas ela só anda de cabeça baixa e num olha pr'a ninguém....(E 2, mãe).
...ela é muito magrinha e ela é pequenininha em relação aos outros...muita gente mexia com ela, magricela...ela chorava...num queria ir p'ra escola...(E 6, mãe)*

Alguns familiares têm a preocupação de omitir informações sobre a piora e morte de alguém em situação semelhante, tentando proteger seus filhos do desânimo e sofrimento:

... eu não tive coragem ainda de dizer...porque aaí é que ela vai ficar maiiis nervosa, aaí que ela num vai querer as medicação, porque vai pensar que num 'tá adiantando nada, né... (E 3, mãe)

Nas crianças portadoras de doenças crônicas, a compreensão da dimensão do sofrimento e morte só ocorre depois que superam a fase inicial, que funciona como fator de amadurecimento¹⁶.

Sentimentos como tristeza, preocupação, medo, angústia e evocação de Deus foram respostas ao teste de associação de palavras quando na abordagem sobre a piora da criança.

Os momentos incertos vivenciados pelas crianças e adolescentes, provenientes de idas e vindas, de perdas e ganhos, significam que sobreviver a uma doença grave e ao seu tratamento (nas três esferas: biológica, psicológica e social) é viver um dia de cada vez, enfrentando os desafios e buscando novas perspectivas de vida²¹.

3.3.3 Perseverança e esperança na ciência e na divulgação da doença

Os familiares têm esperança na ciência, acreditando que a divulgação da doença pode ajudar no campo da pesquisa, mostrando a necessidade de buscar apoio:

...a minha vontade é que cada vez mais essa doença seja pesquisada, né....seja divulgada, principalmente divulgada porque é muito raro você vê em jornais, televisão.....em algum lugar vai prestar atenção, vai entender o que está acontecendo e vai dar a mão...(E 7, mãe)
...não é fácil, e saiba de uma coisa, que a gente não pode cuidar do filho da gente para morrer, como se fosse o último dia da vida dele e sim para viver!...(E 9, mãe)
...minha filha disse: esse livro novo, edição nova, tem falando sobre minha doença, isso é bom, né? que dá também p'ra me explicar um pouco; as pessoas acham que é contagiosa...vai clareando um pouco o entendimento das pessoas...(E 12, mãe)

A esperança relaciona-se à divulgação da doença pelos meios de comunicação, escolas e associações, que aumenta o conhecimento da população, facilitando a socialização²⁰.

As mães nunca desistem; perseveram, para aliviar a ansiedade causada pela doença e seus cuidados. Aproveitam as oportunidades em que estão próximas para passar umas às outras suas experiências, como vivenciaram, como encontraram maneiras de enfrentar novas situações e problemas que hoje parecem não as assustar mais^{18, 22}.

3.3.4 - Cura apoiada pela crença e fé

O desejo de recuperação é manifestado pela busca de apoio na dimensão espiritual, na experiência dos familiares. Ter fé e acreditar em Deus são imprescindíveis para adquirirem força para a difícil convivência com a doença e enfrentar a realidade^{17, 21}:

...graças a Deus, agora eu digo: Jesus ela ficou boa porque eu tenho ela como boa...(E 10, avó)
... acima de tudo muita fé, muita força, em Deus, que busque sempre esta força que, com certeza, Ele dará...e cuidados... (E 4, mãe)
...tenha muita força feito eu tive, tenha coragem, tenha fé em Deus...(E 13, mãe)

A perspectiva de futuro no teste de associação mostra que a esperança e a fé podem ter determinado em maior quantidade o aparecimento das palavras: cura, melhora, felicidade e vida normal.

3.4 Considerações finais

Sabendo que a fibrose cística é uma doença progressiva e multissistêmica, sua ocorrência em algum membro da família acarreta importantes e profundas alterações em sua dinâmica e características atingindo a todos em seu cotidiano, impondo sofrimento, angústia e insegurança. Por este motivo, é essencial à atenção à família (principalmente o cuidador) desses pacientes, eles necessitam de apoio, principalmente na fase de descoberta da doença, recebendo informações adequadas e total acolhimento no momento da crise.

Para que isso ocorra, os profissionais de saúde precisam estar sensíveis ao problema, respeitando os valores, crenças e sentimentos dos familiares, que convivem com a doença bem antes do diagnóstico ser confirmado, efetuando grandes mudanças para garantir a assistência ao paciente. normalmente esse cuidado é centrado na figura materna.

A desestruturação familiar desde o diagnóstico é um fato marcante, que provoca alteração no seu cotidiano. Após o início de reestruturação da família, a

decisão de lutar pelo filho com esperança e perseverança, buscando apoio na divulgação e pesquisa da doença, e, principalmente, em algo sobrenatural ou divino, para adquirir forças para continuar lutando, foram as estratégias identificadas neste estudo para que estas famílias vivenciassem o cuidado a um filho portador de fibrose cística.

3.5 Referências Bibliográficas

1. Britto MCA, Bezerra PGM, Moura KVN, Brito RCCM, Rego JC, Barbosa SMF. Fibrose cística. In: Alves JGB, Ferreira OS, Maggi RS. Fernando Figueira Pediatria. Instituto Materno Infantil de Pernambuco. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2004, v. 3, p. 642-49.
2. Reis FJC, Oliveira MCL, Penna FJ, Oliveira MGR, Oliveira EA, Monteiro APAF. Quadro clínico e nutricional de pacientes com fibrose cística: 20 anos de seguimento no HC-UFMG. Rev Ass Med Bras 2000; 46(4): 325-30.
3. Parker A, Prasad A. Pediatria. In: Pryor J Webber B. Fisioterapia para problemas respiratórios e cardíacos. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. p. 234-63.
4. Cabral VBC. Grupo de apoio para os pais de neonatos de risco: abordagem transdisciplinar com a família na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (Dissertação). Recife: Universidade Federal de Pernambuco, CCS, 2005
5. Resta GR, Budó MLD. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. Acta Scient Health Sci 2004; 26(1): 53-60.
6. Waldow VR. Cuidado humano: o regate necessário. 3ª ed. Porto Alegre: SagraLuzzatto; 2001.

7. Pedroso GER. O significado de cuidar da família na UTI neonatal. Crenças da equipe de enfermagem (Dissertação). São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2001.
8. Cecagno S, Souza MD, Jardim VMR. Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença. *Acta Scient Health Sci* 2004; 26(1); 107-12.
9. Ângelo M. Com a família em tempos difíceis, uma perspectiva de enfermagem. São Paulo (Tese – Livre Docência). São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 1997.
10. Buarque V, Lima MC, Scott RP, Vasconcelos MGL. O significado do grupo de apoio para a família de recém-nascidos de risco e equipe de profissionais na unidade neonatal. *J Ped* 2006;82:295-301.
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed. São Paulo: Hucitec – Abrasco; 2004.
12. Nóbrega SM, Coutinho MPL. O teste de associação livre de palavras In: Coutinho MPL, Lima AS, Oliveira FB, Fortunato ML. Representações sociais. Uma abordagem interdisciplinar. João Pessoa: UFPB, Editora Universitária;2003 p. 67- 77.
13. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1979.
14. Oliveira VZ, Oliveira MZ, Gomes WB, Gasperin C. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. *Psic Est* 2004; 9(1): 9-17.
15. Goulart LMH, Somarriba MG, Xavier CC. A perspectiva das mães sobre o óbito infantil: uma investigação além dos números. *Cad S Públ* 2005; 21(3):715-23.
16. Torres WC. O conceito de morte em crianças portadoras de doenças crônicas. *Psic Teor Pesq* 2002; 18(2); 221-9.

17. Pinto JP, Ribeiro CA, Silva CV. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. *Rev Latinoamer Enferm* 2005; 13(6):974-81.
18. Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Rev Latinoamer Enferm* 2003; 11(1):66-73.
19. Zanetti ML, Mendes IAC, Ribeiro KP. O desafio para o controle domiciliar em crianças e adolescentes diabéticas tipo I. *Rev Latinoamer Enferm* 2001;9(4):32-6.
20. Pizzignacco TMP, Lima RAG. O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Rev Latinoamer Enferm* 2006; 14(4):569-77.
21. Anders JC, Lima RAG. Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. *Rev Latinoamer Enferm* 2004; 12(6):866-74.
22. Oliveira RG, Simionato MAW, Negrelli MED, Marcon SS. A experiência das famílias no convívio com a criança surda. *Acta Scient Health Sci* 2004; 26(1): 183-91.

4 - CONSIDERAÇÕES FINAIS



4 - Considerações finais

Os resultados obtidos nos permitem as seguintes considerações sobre a vivência de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística:

- O diagnóstico da fibrose cística é obtido após um longo percurso pelos serviços de saúde, durante o qual há dificuldades financeiras, angústia, insegurança, medo e falta de valorização, por parte dos profissionais de saúde, de informações relatadas pela família (sinais da doença, percebidos pelos familiares e que poderiam ter auxiliado no diagnóstico). Por tratar-se de uma doença multissistêmica, os pacientes são encaminhados a diversas especialidades, retardando o diagnóstico e a chegada a um serviço de referência.

- Na certeza do diagnóstico de fibrose cística o medo, o desespero e o desamparo são os sentimentos preponderantes, pois a dúvida acerca de uma doença letal desaparece, dando lugar à confirmação.

- A partir do diagnóstico, ocorrem mudanças na dinâmica familiar, ficando o cuidado do filho doente centrado na maioria das vezes na figura materna. As mães tornam-se sobrecarregadas em virtude da doença de seu filho, cuidado da casa e dos outros filhos. Em 13 das famílias estudadas, apenas um pai deixou suas atividades para assumir os cuidados com a criança. Houve relatos de abandono do lar, por parte do pai, após o diagnóstico.

- A dedicação das mães aos filhos com fibrose cística foi motivo de ciúmes e invejas por parte dos outros filhos, sentimentos percebidos e relatados pelos cuidadores, especialmente no momento inicial do diagnóstico. Após este momento de crise, as famílias vivenciam um processo de reestruturação e decidem lutar pelo filho doente.
- Diante do prognóstico e da instabilidade da doença, as famílias vivenciaram sobrecarga física e emocional, desânimo, tristeza, preocupação, medo da morte. Estes sentimentos foram enfrentados com a crença e a fé na ciência e no sobrenatural.
- A divulgação da doença é percebida como possibilidade de maior investimento em pesquisa e diminuição do estigma. As famílias enfrentaram situações em que o desconhecimento da doença gerou constrangimentos e exclusões para seus filhos.
- Diante das situações vivenciadas e relatadas, considera-se importante que a equipe de saúde tente compreender, valorizar e apoiar as famílias, tendo como foco principal melhora da atenção adequada nas crianças e adolescentes com fibrose cística.

5 - RECOMENDAÇÕES



5 - Recomendações

Diante dos resultados do estudo, a necessidade da inclusão da família no tratamento e acompanhamento da criança e do adolescente com fibrose cística é de fundamental importância. Neste sentido, são propostas algumas recomendações para a equipe de profissionais de saúde:

- Compreender as repercussões, na família, com a confirmação do diagnóstico de fibrose cística, uma doença crônica e letal.
- Favorecer a compreensão da doença, pelos familiares, oferecendo-lhes informações claras e objetivas.
- Valorizar crenças e valores de cada família, prestando assim a assistência com conhecimento do contexto sócioeconômico de cada uma.
- É necessário maior atenção às famílias, saber ouvir, humanizando assim o atendimento.
- Facilitar encontros entre a equipe de saúde e cuidadores, que na maioria das vezes são os familiares, esclarecendo dúvidas e oferecendo segurança no cuidar através da troca de experiências com outros familiares.

Contudo, é necessário analisar as dificuldades para que essas sugestões possam se efetivar, considerando que o processo de sensibilização dos profissionais da área de saúde é lento e exige a cooperação de todos.

Enfim, vale ratificar a importância da inclusão da família no cuidado da criança e do adolescente com fibrose cística e, para isso, é necessário saber lidar com as alterações de cada um deles, respeitando seus momentos e oferecendo apoio nesse caminho de muitas angústias, insegurança e medo.

6 - ANEXOS



Anexo - I


Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira
Escola de Pós-Graduação em Saúde Materno Infantil
Instituição Civil Filantrópica



DECLARAÇÃO

Declaro que o Projeto de pesquisa no. 708, intitulado "**Sentimentos vivenciados por famílias de crianças e adolescentes com fibrose cística**" apresentado pela Pesquisadora Anne Shirley Menezes Costa foi aprovado pelo do Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, em Reunião Ordinária 05 de janeiro de 2006.

Recife, 10 de janeiro de 2006.


Dr. José Eulálio Cabral Filho
Coordenador do Comitê de Ética
e Pesquisa em Seres Humanos do
Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira

7 - APÊNDICES



APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO PARA OS PAIS.

Nome da pesquisa: Vivências de familiares de crianças e adolescentes com Fibrose Cística.

Pesquisadora Responsável: Anne Shirley Menezes Costa – CREFITO: 9854-F

Estamos realizando esta pesquisa com o objetivo de conhecer e descrever as percepções, sentimentos e dificuldades vivenciadas pelas famílias de crianças e adolescentes com Fibrose Cística.

Os dados serão coletados pela própria pesquisadora através da observação e realização de entrevistas gravadas com pais e/ou familiares das crianças com Fibrose Cística.

O relatório final da pesquisa será publicado sem que os nomes dos participantes sejam mencionados.

Não será realizado nenhum procedimento experimental com a criança e/ou adolescente; não

existe nenhum risco para os pais ou responsáveis; pode ocorrer desconforto para os pais ou responsáveis de se sentirem inibidos por serem entrevistados por pessoa não conhecida e falarem sobre situações que possa deixá-los tristes.

Os benefícios com esta pesquisa incluem a melhor adaptação dos pais ou responsáveis ao cuidar de seu filho e a possibilidade dos profissionais conhecerem melhor as famílias das crianças e adolescentes que eles atendem adaptando o tratamento ao cotidiano familiar.

Anne Shirley Menezes Costa

Eu, _____, RG _____, abaixo assinado, tendo recebido informações sobre a pesquisa a ser desenvolvida e ciente dos meus direitos abaixo relacionados, concordo em participar.

- Garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimentos à dúvidas em relação a pesquisa.

- Liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isso traga prejuízo à continuação do cuidado e tratamento do (a) meu (minha) filho (a) ou qualquer tipo de despesa.

- Segurança de que não serei identificado (a) e que será mantido o segredo da informação relacionado com a minha privacidade.

Entendi o exposto acima e aceito participar da pesquisa, bem como meu filho (a) e assino este documento em duas vias, sendo uma minha e a outra da pesquisadora.

Assinatura da mãe/pai ou responsável

Testemunhas: _____

Recife, ____, ____, ____

APÊNDICE II - Questionário de caracterização do cuidador

Tema: Vivências de famílias de crianças e adolescentes com fibrose cística.

FORMULÁRIO

Ficha N° _____

Identificação da criança

1 – Nome: _____

2 – Endereço _____

Ponto de referência _____

Cidade _____ Bairro _____

3 – Data de Nascimento ____/____/____

4 – Sexo: 1 - Masculino () 2 – Feminino ()

Identificação do acompanhante da criança

5 – Nome _____

6 – Quantas horas por dia toma conta da criança? _____ h.

7 – Parentesco com a criança: 1 – Mãe () 2 – ()
3 – Outros () Qual? _____

8 – O acompanhante frequentou a escola até que série?

1 – () Não estudou

3 – () 1º grau maior (5ª a 8ª série) 4 – () 2º grau

5 – () Nível superior 6 – () Não informado

Condições de vida

9 – Qual o tipo de casa que mora?

1 – () tijolo 2 – () taipa 3 – () papelão

4 - () madeira 5 - () outros

10 – Possui água encanada?

1 – () sim, dentro de casa

2 – () sim, fora de casa

3 – () não tem

4 – () não informado

11 – Tem luz elétrica na casa?

1 – () sim

2 – () não

3 – () não informado

12 – Como é o vaso sanitário da casa?

1 – () com descarga

2 – () sem descarga

3 – () não tem

4 – () não informado

13 – O que é feito com o lixo da casa?

1 – () coletado

2 – () enterrado

3 – () queimado

4 – () jogado em terreno baldio

5 – () outros

6 – () não informado

APÊNDICE III - ROTEIRO GUIA

QUESTÃO NORTEADORA:

“Fale a respeito da doença de seu(sua) filho(a)”

O que mudou na sua vida e sua família depois que seu filho (a) ficou doente?

Como seu filho(a) reage em relação à doença?

O que é mais difícil no “cuidar da criança ” com fibrose cística?

O que faz o seu filho (a) ficar melhor?

Quais as situações em que percebe que seu filho (a) fica feliz?

O que espera do futuro?

Deixe uma mensagem.