

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

DÉBORA VIANNA ECKERT

**VIVÊNCIAS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE FIBROSE
CÍSTICA**

Porto Alegre

2007

DÉBORA VIANNA ECKERT

**VIVÊNCIAS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE FIBROSE
CÍSTICA**

Trabalho apresentado à disciplina Trabalho de Conclusão de Curso II, do curso de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de enfermeiro.

Orientadora:

Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta

Porto Alegre

2007

AGRADECIMENTOS

Inicialmente agradeço aos meus pais que sempre me incentivaram durante a minha faculdade para seguir em frente.

Aos meus amigos e ao meu namorado que me ajudaram nos momentos difíceis, com muita paciência e compreensão.

À minha Tia Ilza por ter servido como modelo para mim nesta profissão.

À minha orientadora Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta pela enorme dedicação, atenção e motivação.

Às minhas colegas Deborah Seganfredo, Gabriela Bottan, Débora Canto e Fernanda Robin que me ajudaram a concluir a faculdade.

Aos enfermeiros do 5º Norte, obrigada!

Só é útil o conhecimento que nos torna
melhores.

Sócrates

RESUMO

Buscou-se conhecer as vivências de familiares de crianças com Fibrose Cística em relação ao diagnóstico, dificuldades cotidianas no cuidado domiciliar e hospitalar, bem como as alterações na organização familiar. A Fibrose Cística tem alta incidência em crianças da raça branca e o seu quadro clínico é composto por doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência pancreática e concentrações elevadas de eletrólitos no suor. Trata-se de um estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa, realizado no ambulatório e na unidade de internação pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os participantes do estudo foram sete mães e dois pais. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semi-estruturadas com os nove familiares de crianças portadoras de Fibrose Cística. Os resultados foram submetidos à análise de conteúdo de Minayo (1994). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e os aspectos éticos foram respeitados. Os resultados obtidos revelam que a mãe assume o papel de cuidadora principal seja no cuidado domiciliar ou no âmbito hospitalar. Observa-se que a doença crônica provoca profundas alterações na organização familiar e a família constrói o seu dia-a-dia visando atender as necessidades da criança. A Fibrose Cística por ser uma doença crônica e progressiva, exige da família uma atenção contínua à criança, que se preocupa em executar os cuidados diários corretamente. Constata-se como implicações para a enfermagem proporcionar e possibilitar a família um melhor enfrentamento da trajetória da doença crônica através da compreensão das etapas vivenciadas e aprimorar a sua atuação junto à família na busca de melhorar a assistência à criança com Fibrose Cística e a família cuidadora.

Descritores: Fibrose Cística; Família; Criança com doença crônica; Enfermagem.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	6
2	OBJETIVO	8
3	REVISÃO DA LITERATURA	9
4	METODOLOGIA	12
4.1	Tipo de Estudo	12
4.2	Campo de Estudo	12
4.3	População e Amostra	13
4.4	Coleta dos dados	14
4.5	Análise dos dados	14
4.6	Aspectos éticos	15
5	APRESENTAÇÃO E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS	16
5.1	Recebendo o diagnóstico	16
5.2	Convivendo com a doença	17
5.3	Dia-a-dia do cuidado	20
5.4	As facetas do cuidado à criança	22
5.4.1	Relação mãe-filho no processo de cuidar	22
5.4.2	Repercussões na vida da família	24
5.5	Vivência da doença e tratamento no mundo do hospital	25
5.6	Doença: conhecimento da criança	27
5.7	Medo da perda do filho	28
5.8	Esperança para o futuro	30
6	CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES	33
	REFERÊNCIAS	35
	APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	38
	APÊNDICE B – Roteiro da entrevista semi-estruturada	39
	ANEXO – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	40

1 INTRODUÇÃO

Ao realizar estágio numa das Unidades de Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre pude perceber que havia muitas crianças com diagnóstico de Fibrose Cística sendo tratadas na Unidade, pois o hospital é centro de referência para esta patologia. A Fibrose Cística que, de acordo com Pizzignacco e Lima (2006), atinge um (1) em cada 1.500/2.000 crianças nascidas-vivas da raça branca na região Sul do Brasil e é uma das doenças crônicas prevalente na infância. Segundo Furtado e Lima (2003) a Fibrose Cística é uma doença sistêmica, hereditária, autossômica recessiva, crônica e progressiva e o portador desta doença apresenta secreções espessas e viscosas que causam obstrução dos ductos das glândulas exócrinas e caracteriza-se por doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência pancreática e concentrações elevadas de eletrólitos no suor.

Observa-se que a família exerce cada vez mais um importante papel no processo de cuidar da criança com doença crônica, seja no cuidado domiciliar ou no âmbito hospitalar.

Por ser uma doença crônica e ainda incurável, além de todas as alterações orgânicas que acarreta, é importante destacar as alterações emocionais e sociais na vida da criança, requerendo da família força, mudança de comportamento e adaptações. De acordo com Ribeiro, Ribeiro e Ribeiro (2002), nos últimos 30 anos nenhuma outra doença mobilizou tanto as famílias, que construíram associações em diversos países.

Considerando estes fatos, passo a tecer alguns questionamentos: Como deve ser para a família cuidar de uma criança portadora de Fibrose Cística? Quais são as dificuldades encontradas? Como é o dia-a-dia de uma família que tem uma criança portadora de uma doença crônica? Quais são as alterações na estrutura familiar quando ocorre a hospitalização da criança?

Cuidar de uma criança com uma doença crônica é uma tarefa difícil, que exige cuidados constantes e complexos, e provoca profundas alterações na estrutura familiar, no dia-a-dia de cada membro desta família, além, é claro, de alterar toda a vida da criança.

De acordo com pesquisas (MOTTA, 1997; FURTADO e LIMA, 2003; SILVA e CORREA, 2006), a família que enfrenta a doença crônica de um de seus membros passa por uma série de modificações, que geram muitos fatores estressantes, tendo que se adaptar a essa nova realidade. Porém ainda são poucos os estudos que abordam especificamente as questões relacionadas à família da criança portadora de Fibrose Cística.

De acordo com Silveira e Angelo (2006), a família como unidade de pesquisa e cuidado tem recebido crescente interesse por parte da enfermagem, pois há cada vez mais a necessidade de se incluir a família no âmbito do cuidado de enfermagem, e é possível perceber que estas pesquisas têm contribuído de maneira significativa para a compreensão das respostas da família em situações de doença, para o entendimento de como as relações de saúde são processadas e vivenciadas.

Portanto, busca-se conhecer as vivências de familiares de crianças com Fibrose Cística considerando que o enfermeiro deve estar preparado para atender/cuidar a família como um todo a partir de suas características e necessidades, pois assim poderá ajudar os seus membros a enfrentar os desafios deste processo, oferecendo subsídios para o cuidado destas crianças. Além de prestar cuidados à criança com Fibrose Cística é também de fundamental importância que os enfermeiros tenham uma maior atenção à família cuidadora.

A questão norteadora deste estudo é conhecer e compreender como os familiares vivenciam a doença da criança portadora de Fibrose Cística.

2 OBJETIVO

Conhecer as vivências de familiares de crianças com Fibrose Cística em relação ao diagnóstico, dificuldades cotidianas no cuidado domiciliar e hospitalar, bem como as alterações na organização familiar.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Neste capítulo, abordam-se as questões teóricas referentes à família, crescimento e desenvolvimento da criança e a doença crônica com prognóstico reservado, focalizando a Fibrose Cística, e destacando a relevância do cuidado da família para a enfermagem.

Para a criança, a família é o seu primeiro contato com o mundo, e como grupo social primário é responsável pelos cuidados primários da criança como alimentação, proteção, educação, atenção e socialização.

“A família é considerada uma unidade primária do cuidado, pois ela é o espaço social onde seus membros interagem, trocam informações, apóiam-se mutuamente, buscam e medeiam esforços para amenizar ou solucionar problemas” (SILVA; CORREA, 2006, p.19).

A família para Motta (1997) é o universo da criança, exerce a função biológica, psicológica e social, existindo uma relação de afeto e responsabilidade com-o-outro, e é no contexto familiar que a criança cresce e se desenvolve.

Para Wernet e Angelo (2003) a família é provedora de bem-estar à criança, pois são as pessoas que estão presentes junto da criança, aquelas com as quais a criança se identifica, com que a criança se sente bem.

Quando uma criança adoece e, é diagnosticada uma doença crônica e incurável, a família sofre um impacto emocional muito intenso, causando sentimentos como medo e incerteza sobre o futuro da criança. Num primeiro momento a aceitação da doença pela família é muito difícil, e a possibilidade da hospitalização, da distância do convívio familiar, e de se tratar de uma doença grave gera angústia e sofrimento para os familiares da criança.

“A doença crônica na infância apresenta uma prevalência bastante elevada e tem implicações para o desenvolvimento da criança e de seu convívio familiar”(SILVA; CORREA, 2006, p.19).

Segundo Tetelbom et al (1993) a doença crônica na criança interfere na realização das atividades diárias, afeta o seu crescimento e seu desenvolvimento. De acordo com Vieira e Lima (2002) a rotina de diversas internações hospitalares para exames e tratamento, modifica o cotidiano da criança e sua família, causa uma desestruturação familiar e a família acaba tendo que desenvolver estratégias de enfrentamento para conviver com a situação se adaptando a uma nova realidade.

Pinto, Ribeiro e Silva (2005) relatam que a doença exige da família, a reorganização de papéis, mudança de rotina de seus integrantes, superação das dificuldades, e são acrescentadas atividades e demandas que não existiam antes.

A Fibrose Cística (FC) ou mucoviscidose, segundo Marostica (2005), doença genética autossômica recessiva, com maior incidência na raça branca do que nas outras raças, é causada por mutações em um gene do cromossomo 7, e acomete as vias aéreas, pâncreas, sistema gastrointestinal, a fertilidade e as glândulas sudoríparas.

De acordo com Furtado e Lima (2003), por a Fibrose Cística ser uma doença crônica, requer seguimento contínuo, mesmo que a criança não necessite de internação, causando alterações na rotina da família, que volta a sua atenção para a criança doente, e tem que dedicar um tempo maior para as atividades de cuidado da criança.

Devido aos cuidados diários, com a alimentação, tratamento medicamentoso, fisioterapia respiratória, entre outros cuidados relacionados com a Fibrose Cística, é exigido da família muita dedicação e participação. A enfermagem precisa criar um espaço de troca de experiências com essas famílias, para ajudar a enfrentar a insegurança, a ansiedade, o medo e o estresse causados pela doença da criança.

Pelo fato de essa doença atingir variados sistemas, é necessário um cuidado complexo e contínuo para a promoção de uma condição estável do paciente. Essa 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 o saber clínico é insuficiente. É importante conhecer como e quanto a família foi afetada em todos os seus aspectos (sociais, emocionais e financeiros (FURTADO; LIMA, 2003, p.67).

Para Ângelo e Bousso (2001), a assistência à família implica em conhecer como cada família cuida, identifica as forças, as suas dificuldades, os seus esforços para compartilhar as responsabilidades. Segundo Pinto, Ribeiro e Silva (2005) a experiência da família na situação de doença pode ser facilitada quando puder contar com o apoio da equipe de enfermagem, sendo valorizada em seu sofrimento e compreendida em suas vulnerabilidades.

De acordo com Wernet e Ângelo (2003) com o foco de cuidado centrado na criança e na família, é necessário saber quais as reais necessidades da família, assim começa a se estabelecer uma verdadeira relação, mais aberta para alcançar tal fato, pois a família espera

não só regras, ensinamentos padronizados, orientações pré-fixadas, e sim compartilhar as vivências, sentimentos e serem ouvidas e acolhidas.

Os profissionais de Enfermagem devem procurar se aproximar mais da família, conhecer as suas crenças, experiências, sentimentos e características deste grupo.

“Conhecer a família, a sua constituição, a relação entre seus membros que a compõem, quem são, como é seu cotidiano, como reestruturam a vida familiar frente à condição crônica de seu(s) filho(s) e como participam do cuidado prestado, é de fundamental importância” (FURTADO; LIMA, 2003, p.67).

Segundo Silveira e Ângelo (2006) os fundamentos da abordagem de cuidado centrado na família enfatizam o papel que os membros da família desempenham na vida e no bem estar da criança. Castro e Piccinini (2002) relatam a importância do papel da família no bem-estar da criança que sofre de alguma doença, pois a estrutura e o suporte familiar, e as competências de cada membro da família influenciam o modo da criança lidar com a doença.

De acordo com Weirich, Tavares e Silva (2004) os profissionais de enfermagem devem usar os conhecimentos adquiridos sobre cada família, para junto dela, pensar e implementar a melhor assistência possível, na busca da qualidade do cuidado à criança e sua família, e tem como objetivo criar novas formas de interação para lidar com a doença.

Para Furtado e Lima (2003) com a formação de vínculos de relacionamento e confiança entre familiares de crianças portadoras de Fibrose Cística e enfermeiros, o processo de trabalho e cuidado será facilitado, pois tornará ambas as partes mais aptas a adquirir conhecimento e buscar, juntamente de forma compartilhada, melhorar o cuidado a ser prestado.

A família de crianças portadoras de Fibrose Cística, tem as suas necessidades e demandas geradas pelo processo de doença, pois a família é um conjunto de pessoas que interagem entre si e isso faz com que todos os seus membros sejam afetados por esta situação. Ao conhecer as vivências dos familiares das crianças com doença crônica, busca-se o aperfeiçoamento da assistência à criança e a sua família.

4 METODOLOGIA

Neste capítulo aborda-se o caminho metodológico que norteou este estudo. Este estudo é de natureza descritivo-exploratória qualitativa, devido às características do objetivo da pesquisa.

4.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa. De acordo com Polit e Hungler (1995) um estudo exploratório descritivo, observa, descreve e busca explorar as dimensões do fenômeno estudado, a maneira como ele se manifesta e os outros fatores com os quais ele se relaciona, e envolve a coleta e a análise de materiais narrativos.

Segundo Minayo (1994) a pesquisa qualitativa responde a questões particulares, considerando sujeito do estudo, pessoas pertencentes à determinada condição social, com suas crenças, valores, motivações, aspirações, atitudes e significados próprios, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos.

4.2 Campo de Estudo

O estudo foi desenvolvido na Unidade de Internação Pediátrica 10º Sul e no ambulatório de pediatria (Zona 4) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. O ambulatório foi incluído como campo de pesquisa considerando que no período da coleta de dados o número maior de crianças estavam sendo acompanhadas neste local.

A Unidade 10º Sul possui um total de 34 leitos, internam crianças de 2 meses a 14 anos de idade, com patologias relacionadas a Pediatria Clínica, Gastropediatria, Ortopedia, Psiquiatria Infantil, Pneumologia Infantil, Cirurgia Pediátrica. É alto o índice de crianças com doença crônica e prognóstico reservado, e por ser o Hospital de Clínicas de Porto Alegre como centro de referência nacional e latino-americana para o atendimento às crianças portadoras de Fibrose Cística é maior o percentual dessas crianças na Unidade de Internação

Pediátrica 10º Sul. Esta Unidade também possui como marco filosófico o Sistema de Permanência Conjunta Pais/Filhos onde os pais/cuidador podem permanecer 24h por dia com a criança, tendo como metodologia de cuidado centrada no foco da criança e da família. O Programa de Apoio à Família e o Programa de Assistência de Enfermagem às Crianças com Fibrose Cística e seus Familiares também são desenvolvidos na Unidade Pediátrica 10º Sul do Hospital de Clínicas de Porto Alegre¹.

O Ambulatório de Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre atende diversas patologias e realiza principalmente o acompanhamento de crianças portadoras de Fibrose Cística. Os pacientes com mucoviscidose realizam consultas de dois em dois meses e os ambulatórios são divididos conforme a colonização dos pacientes (*Burkholderia cepacia*, *Staphylococcus aureus* multiresistente, *Pseudomonas aeruginosa*, entre outros). O ambulatório atende uma média de 12 pacientes por dia, com idade entre zero a 18 anos. Na sala de espera, os pacientes e os familiares recebem orientações da enfermeira em relação ao tratamento, diagnóstico, cuidado e também o esclarecimento de dúvidas. Também há o atendimento médico e de nutrição, e os pacientes, quando há necessidade, podem ser encaminhados para consultas ao serviço social, psicologia, fisioterapia e otorrino.

4.3 Participantes do estudo

Os participantes deste estudo foram constituídos por familiares de crianças com diagnóstico de Fibrose Cística hospitalizadas na Unidade de Internação Pediátrica 10º Sul e/ou atendidas no Ambulatório de Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os participantes foram sete mães e dois pais, totalizando nove familiares, que após terem sido informados dos objetivos do estudo consentiram em participar do mesmo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

Este estudo teve como critério de inclusão ser um familiar (pai, mãe, irmão, avós, tios e/ou pessoa responsável pelo cuidado da criança) de criança com Fibrose Cística, de 1 a 14 anos hospitalizada na Unidade de Internação Pediátrica 10º Sul e/ou atendida no ambulatório de Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Destaca-se que foi ampliada a faixa

¹ Relatório de Gestão, ano 2006. Grupo de Enfermagem do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Serviço de Enfermagem Pediátrica.

etária de 1 a 12 anos para 1 a 14 anos, considerando que pacientes nesta faixa etária ainda são atendidos nestas unidades.

4.4 Coleta dos Dados

Para a coleta dos dados utilizou-se como estratégia a entrevista semi-estruturada (Apêndice B) com cada participante, individualmente.

Segundo Minayo (1994) a entrevista é uma das técnicas mais usadas em pesquisas qualitativas, pois através dela o pesquisador busca obter informações contidas na fala dos sujeitos que vivenciam uma determinada realidade que está sendo focalizada. Para esta autora a entrevista semi-estruturada deve ser considerada como um roteiro (ou guia), que pressupõem perguntas previamente formuladas, mas permite ao entrevistador uma maior flexibilidade, na medida em que pode se alterar a ordem das perguntas de acordo com o andamento da entrevista.

Cada entrevista teve uma duração aproximada de 20 minutos, e esse tempo variou conforme a necessidade e/ou qualidade das informações e foi realizada garantindo a privacidade do participante. Após esclarecidas todas as dúvidas e com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A), foi aplicado o roteiro de perguntas elaborado para este estudo. As entrevistas foram gravadas em um MP3 e após, transcritas.

O conteúdo transcrito ficará em posse do pesquisador por cinco anos, após será destruído (Leis dos Direitos Autorais nº 9.610/1998).

4.5 Análise dos Dados

Para análise das informações utilizou-se a técnica de análise de conteúdo de acordo com Minayo (1994). A análise foi constituída de três fases: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos e por último a interpretação. A pré-análise foi a fase em que o conjunto de dados obtidos foram organizados para uma análise mais profunda a seguir. Nessa etapa, o pesquisador está envolvido com a transcrição das gravações, releitura do material, organização dos relatos e registro das impressões sobre a mensagem. Na segunda fase, explorou-se o material através de uma leitura exaustiva e repetida dos textos,

destacando-se o que emergia de relevante, em busca de agrupamentos de dados para a classificação em categorias ou temas. Na terceira fase, procurou-se estabelecer articulações entre os dados e os referenciais teóricos da pesquisa, respondendo às questões da pesquisa com base nos seus objetivos. Constitui-se do exame dos dados e conseqüente interpretação, permitindo captar os significados das experiências vivenciadas, para compreender os indivíduos em seu contexto.

4.6 Aspectos Éticos

O projeto foi aprovado pela disciplina, pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição referente ao campo de estudo, projeto nº 07-338 (ANEXO).

As normas éticas foram desenvolvidas conforme as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos (Resolução CNS 196/1996).

Os participantes da pesquisa foram informados sobre os objetivos do estudo e lhes foi assegurado anonimato, e que poderiam retirar-se da pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo ao atendimento dos pacientes e a desistência não apresentaria ônus para o participante e nem para o pesquisador.

Antes da realização da entrevista, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Apêndice A) em duas vias, sendo que uma via ficou com a pesquisadora e a outra com cada participante.

5 APRESENTAÇÃO E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo serão apresentadas as categorias obtidas a partir da análise dos dados conforme Minayo (1994). Os conteúdos foram organizados em oito categorias e subcategorias.

5.1 Recebendo o diagnóstico

A notícia do diagnóstico de Fibrose Cística, faz com que a família preocupe-se com a saúde e o futuro da criança, fica temerosa e ao mesmo tempo surpresa, pois muitas vezes a doença crônica não é aparentemente visível. Os familiares relatam que o processo de aceitação é difícil, no entanto, ao adquirirem conhecimento sobre a doença, a convivência com a Fibrose Cística torna-se mais fácil.

É, a gente ficou chocado [...] Foi uma surpresa, mas a gente foi se acostumando (F1).

Foi difícil pra aceitar, mas conseguimos vencer [...] A gente ficou com medo (F2).

Eu trabalho no Santo Antônio, então a gente tem convivência com pacientes assim [...] então tu já sabe como é que funciona, mas pro restante da família [...] tem uns que ainda não aceitam, que acham que aos poucos vão ver que não é isso [...] Não demonstra nela, quando ela internou então foi uma surpresa, pra todo mundo [...] pros leigos isso é uma coisa assim [...] só o nome já pesa muito, porque não sabem, eles não tem idéia (F3).

O pessoal não nem tem informação do que é [...] imaginam uma outra coisa bem diferente do que é o problema (F5).

Segundo Tetelbom et al (1993) o significado da doença envolve muitas vezes pensamentos e sentimentos distorcidos, e quanto mais invisível for a doença e quanto menor a compreensão da etiologia desta, mais suscetível se tornarão as pessoas a teorias supersticiosas e fantasiosas.

A doença ainda é pouco divulgada, o que gera um impacto quando a família recebe o diagnóstico que a criança é portadora de Fibrose Cística. Acredita-se que uma maior

divulgação pelos meios de comunicação, facilitaria com que as pessoas tivessem conhecimento sobre a doença, o que poderia auxiliar a família ao receber o diagnóstico.

A Fibrose Cística, conforme relatado na literatura, tem alta incidência no sul do Brasil, pois de acordo Pizzignacco e Lima (2006), a doença atinge principalmente as crianças da raça branca, e por este motivo é uma das doenças crônicas mais prevalentes na infância na nossa região. Devido a este fato, é reforçada a importância de uma maior divulgação principalmente para a população localizada nos estados da região sul do Brasil.

A falta de conhecimento e do tratamento sobre a doença gera nos pais um sentimento de perda do controle sobre a situação, ficando sem saber como agir diante da notícia que o seu filho é portador de uma doença grave, conforme é relatado pelos familiares:

Ainda na gravidez já tinha suspeita né, ai depois ele fez cirurgia, ele teve íleo meconial aí claro foi difícil, até porque não tinha conhecimento da doença (F4).

Ai foi um choque, eu fiquei fora de mim, não sabia o que fazer [...] aceitar até hoje eu não aceito, mas a gente tá aprendendo a conviver com a fibrose cística (F8).

Ah não foi fácil, parecia que eu ia morrer, é não foi fácil, é que é uma vida triste né, sofrida (F9).

Segundo Damiano e Angelo (2001, p. 68), “o choque da descoberta é muito forte, a família apesar de estar buscando saber o porquê da criança não estar bem, nunca espera que o diagnóstico seja uma doença séria e incurável”.

Da mesma forma Furtado e Lima (2003) referem que o contato inicial com a doença pode gerar nos pais ansiedade e medo de perder o filho de imediato. Gazzineli (1997) reforça esta afirmação ao relatar que o diagnóstico é um evento de grande impacto considerado um marco na trajetória da vida dos familiares.

5.2 Convivendo com a doença

A Fibrose Cística por ser uma doença crônica e progressiva, faz com que os pais dêem uma atenção contínua ao filho, mantendo os cuidados diários e especiais, como uma rotina de compromissos sérios, que não podem ser deixados de serem realizados.

A mãe mantém um papel de cuidadora, dedicando-se a criança, enfrentando os desafios do processo que envolve a doença, conforme se constata nas falas a seguir:

No início foi difícil, mas agora já estou mais acostumada, já sei como é que eu lido com o problema e tudo (F5).

Agora já está mais tranqüilo, no início que foi mais difícil, agora já está tranqüilo [...] a gente consegue contornar as situações (F4).

Para Silva e Correa (2006), a família está sempre numa constante busca pelo controle da situação, readaptando-se a nova realidade e crescendo diante de cada nova experiência vivida.

Com a convivência diária com a doença, a família aumenta o seu conhecimento, e passa a conhecer as reações emocionais e clínicas da criança (FURTADO; LIMA, 2003).

A enfermagem tem papel relevante neste processo, como destaca Laurent e Issi (2005), ao referir que a enfermagem deve preparar essas famílias para o enfrentamento da doença, conferindo-lhes melhores condições de cuidar, e oportunizando que realizem cuidados de saúde.

Em relação aos cuidados, os familiares referem que:

O cuidado a gente sempre tem que, porque ele sua muito, daí não pode pega resfriado [...] tem que ter o máximo de cuidado com ele, deixa por conta não dá (F2).

É uma rotina de compromissos, cuidados especiais [...] mas tem que ser, conviver junto(F1).

Tem sempre aquela preocupação de não pega uma gripe mais forte, de não pega pneumonia, aquela coisa toda (F3).

A minha experiência é de cuidar, de fazer eles tomar os remédios direitinho (F6).

De acordo com Furtado e Lima (2003) os pais se preocupam em executar o cuidado corretamente para evitar possíveis complicações. A Fibrose Cística causa a hiperviscosidade das glândulas fazendo com que o muco produzido pelos brônquios se torne grosso e viscoso e as crianças portadoras desta doença são muito mais suscetíveis à pneumonia. (SCATTOLIN et al, 1997).

A família frente à nova situação de vida gerada pela doença do filho busca diferentes fontes alternativas para adaptar-se. As falas a seguir revelam este fato:

Não é assim de tu tratar que vai ficar bom [...] vai ser sempre essa função, não por nós, mas por ela [...] sempre que ela for fazer alguma coisa, tem

que primeiro fazer a medicação [...] então tudo isso a gente se preocupa(F3).

Tu sempre fica com o coração na mão, nunca sabe o que pode acontecer [...] procuro sempre fazer tudo direitinho, cuidar dele direitinho (F5).

Mudou tudo né, a gente está 24 horas em cima dele, se deixa por ele sozinho ele não toma os remédios direito ainda (F7).

É uma experiência bem séria, bem preocupante, a gente vive todo o tempo tensa e preocupada, não é fácil (F8).

Damião e Angelo (2001) relatam que após aceitar a condição crônica da criança a família começa a aprender e a administrar o cuidado diário, desenvolvendo novas habilidades e, a medida que a família vai aprendendo a realizar os cuidados necessários a criança, ela passa a ter um certo domínio sobre a situação e vendo que é possível conviver com a doença.

A família percebe que é capaz de superar as dificuldades confiando na sua capacidade de resolver os problemas e retornar ao seu cotidiano (PINTO; RIBEIRO; SILVA ,2005).

Destaca Scattolin et al (1997) que um dos objetivos no atendimento à famílias de crianças com Fibrose Cística é auxiliar no enfrentamento da doença, no dia-a-dia, e também no apoio a aceitação da doença.

Um dos aspectos significativos deste processo é a religiosidade, como se verifica nos relatos a seguir:

A gente tem conviver com os problemas, cada um tem a sua cruz pra carregar (F1).

A gente tem muita fé em Deus a gente acha que tudo isso é uma coisa que tu tem que passa na vida, é tipo uma cruz que tu tem que carregar, então a gente aprende a conviver com ela, mas não é fácil não (F8).

A gente conversa muito sobre Deus sabe, a gente é muito crente a Deus, então isso ai que ajuda, tanto eu quanto ele, sabe, a enfrenta essa doença, porque é eu e ele só (F8).

Para Oliveira e Angelo (2000), a mãe apóia-se na fé, não se rende, e com isso acredita que tudo vai ser resolvido, a fé ajuda a encarar as dificuldades. Pinto, Ribeiro e Silva (2005) reforçam esta afirmação quando afirmam que a busca pelo apoio espiritual está muito presente nas famílias de crianças portadoras de doenças crônicas, pois auxilia a suportar esta difícil experiência.

5.3 Dia-a-dia do cuidado

A família constrói o seu dia-a-dia com o objetivo de atender as necessidades da criança, e mesmo os pais que trabalham, tentam adaptar os seus horários para realizar a assistência e os cuidados necessários ao filho, conforme citado nos relatos:

A dificuldade fica em função de que eu trabalho, o pai dela trabalha, então fica aquela função de que uma das fisioterapias, ela que faz sozinha, mas a gente está tentando se encaixa, se adapta a ela (F3).

O que dificulta um pouco é que eu trabalho de tarde, e a minha esposa às vezes trabalha de tarde também, então a dificuldade maior é pra fazer o tratamento deles em casa [...] quando a gente está em casa a gente tá fazendo eles tomarem os remédios direitinho, e fazendo a fisioterapia e nebulização(F6).

A gente acorda cedo, às 5:30 eu já acordo ele para fazer a nebulização e a fisioterapia, [...] levo ele pra escolinha, vou trabalhar, ele passa o dia na escolinha [...] de noite a gente volta e começa toda a função (F4).

A Fibrose Cística por afetar diversos órgãos do corpo exige da família um cuidado complexo e uma atenção contínua, e os pais tem que reservar um tempo maior para estes cuidados, como fisioterapia e nebulização (FURTADO; LIMA, 2003).

Laurent e Issi (2005) relatam que, embora com as freqüentes internações no hospital, as crianças com Fibrose Cística realizam a maior parte do tratamento em casa e tentam levar uma vida o mais próximo do normal. As famílias então costumam desenvolver estratégias de cuidado domiciliar. Afirmam também que o cuidado envolve rotina, disciplina e responsabilidade dos pais e da criança.

Segundo Gazzineli (1997) devido aos avanços da medicina, com novos tratamentos que aumentam o tempo de vida das crianças com doença crônica, estas passam mais tempo em casa, sob os cuidados da família. Por esta razão, a autora ressalta que a família tem que organizar o tempo, e equilibrar as diversas tarefas decorrentes do tratamento.

A rotina da criança envolve a realização de fisioterapia e nebulização, diversas vezes ao dia, o que por vezes é estressante para a criança, como constata-se nas falas:

Ela é difícil porque ela é bem enjoadinha, ela pra come é difícil tem que fica insistindo, pra faze fisioterapia tem que insistir [...] gente fica mais em cima [...] são compromissos (F1).

De manhã, ela faz sozinha fisioterapia, quando o pai está em casa ele que faz, mas duas vezes por semana ele não está [...] eu faço à noite [...] tem

aquela função da resistência, dela acha que não precisa, que ta bem que não tem nada mas quando dá as gripes, daí ela se apavora (F3).

A rotina dele é levantar de manhã, e fazer a fisioterapia, e insisti porque às vezes ele não quer acordar é muito preguiçoso, [...] meu dia é corrido(F8).

Para Castro e Piccinini (2002) a criança ao sentir-se bem, tem dificuldades em obedecer os pais e reluta em fazer o tratamento e tomar os remédios, especialmente quando isso ocorre várias vezes por dia. Outro ponto destacado pelos autores, é que a necessidade de assegurar que as medicações sejam dadas em horas específicas e a rotina de cuidados especiais são fatores que contribuem para gerar uma grande preocupação nos pais, e estes se sentem muito mais exigidos do que nas situações em que a criança é saudável.

A família também mantém um cuidado especial com a alimentação e a utilização de suplementação de enzimas pancreáticas, fator muito importante no tratamento das crianças com Fibrose Cística. É o que podemos observar nos relatos a seguir:

Alimentação a princípio está normal, [...] não ta precisando coloca nada a mais, [...] só as vitamina que a gente tem que fica um pouquinho [...] tem que dar uma controlada [...] mas as enzimas ela toma direitinho (F3).

Ele sabe tudo, que tem que come bastante, ele lembra de tomar as enzimas, na escolinha ele lembra as professoras na hora do lanche, que tem que toma enzima (F4).

As famílias de crianças com Fibrose Cística gastam um maior tempo durante as refeições, devido à exigência da dieta, do que as famílias de crianças sem problemas de saúde (CASTRO; PICCININI, 2002).

Scattolin et al (1997) reforçam que a utilização das enzimas pancreáticas e o fornecimento de calorias adicionais, é importante para o estado nutricional das crianças com mucoviscidose. Destacam que o aporte nutricional e a prevenção de complicações, são essenciais para a sobrevivência dos pacientes com fibrose cística.

Observa-se em nível escolar que as crianças portadoras de Fibrose Cística, mesmo com as diversas internações devido ao tratamento, não têm problemas para dar continuidade aos estudos, não afetando o seu rendimento escolar. Entretanto as limitações e restrições físicas são mais facilmente visíveis, como o cansaço aos esforços, conforme segue os relatos:

Vai na escola normal [...] todos querem saber como ela está, perguntam pra ela se ela comeu, se ela está engordando [...] cansaço é um pouco que dá nela, ela já sabe que cansou tem que parar e depois volta de novo (F3).

Até agora não repetiu nenhuma série, pelas internações que ela faz durante o ano, acompanha os estudos bem (F1).

Não teve nenhum ano que ele repetiu, no colégio ele sempre foi muito bem (F2).

Esse fato também é relatado por Furtado e Lima (2003), que destacam que as crianças com Fibrose Cística, mantêm um acompanhamento adequado na escola, sem repetência, o que mostra a tentativa dos pais em manter a vida da criança a mais próxima do normal.

Vieira e Lima (2002) destacam que os professores e funcionários das escolas devem ser informados sobre as reais condições da criança, possíveis limitações e quais os cuidados necessários para que também sirvam de rede de apoio para a família e para a criança.

5.4 As facetas do cuidado à criança

Nesta categoria aborda-se sobre a relação entre a mãe e a criança e as repercussões do cuidado na vida familiar, principalmente da mãe.

5.4.1 Relação mãe-filho no processo de cuidar

A mãe é responsável por cuidar da criança desde o seu nascimento e sente a necessidade de proteger o filho, como destaca Silva e Correa (2006), ao referir que a mãe define como seu dever dar atenção e assistência à criança. A mãe vivencia junto com o filho todas as situações, fornece apoio emocional e segurança, como citado abaixo:

É só eu, é só eu que sei e entendo dos problemas dele [...] ele tem medo que aconteça uma coisa e eu não esteja perto dele [...] eu acho que são assim as crianças da fibrose, se sente mais seguro com a mãe (F8).

Eu tenho que ta em cima dele, então assim eu sempre estou em volta dele, mais é eu, porque o meu esposo não pára em casa, ele viaja, então sou eu e ele que convivemos juntos (F7).

Ele é mais comigo, ele se abre mais comigo, ele gosta de fica comigo [...] eu passo o dia todo em função dele (F8).

A mulher para se dedicar e cuidar do filho, abre mão de outros papéis, e segundo Furtado e Lima (2003), devido a este fato, o vínculo mãe-filho é reforçado e a dependência da criança em relação à mãe é intensificada.

“A mãe enfrenta tudo para cumprir o que define como sendo seu dever de mãe, ela se entrega a missão prioritária de proteger e poupar o filho de mais sofrimento, afastando-se dos outros filhos, da sua família, de outros deveres” (OLIVEIRA; ÂNGELO, 2000, p.205).

Neste processo de manter um compromisso em relação aos cuidados dos filhos, a mãe se envolve mais no processo de tratamento, e conforme Gazzineli (1997), algumas mães se sentem as únicas capazes de cuidar do filho, de tomar decisões, o que gera uma enorme sobrecarga de trabalho materna, como o relato abaixo:

A gente precisa estar muito em cima deles, se deixa só por eles já não se cuidam [...] e eu acho por (filho) está bem hoje é por eu está em cima dele [...] E eu também acho que tem muita criança que tem mais problemas, 90% culpadas somos nós mãe, porque depende muito de nós e aonde nos relaxamos eles decai, porque eu já fui muito cobrada aqui e é realmente isso, eu tirei experiência própria, hoje a doutora me disse que o (filho) ganhou peso, porque eu dei enzima, porque ele tava quase assim ali no limite, e eu fui pra cima, tu vai come, tu vai come, então depende 90% de nós (F7).

Os profissionais de saúde tendem a reforçar que é responsabilidade da mãe realizar os cuidados, levando em conta que o papel feminino ainda é visto culturalmente como sua tarefa. Atribuem que a saúde do filho depende do cuidado adequado da mãe. Essa responsabilidade imposta a mulher, por vezes, pode gerar ansiedade, preocupação e sentimento de culpa quando isso não é alcançado.

Com tantas responsabilidades a mãe pode sentir-se cansada e sobrecarregada, como segue os relatos:

É tu tem que se dedica inteiramente só pra eles [...] é bem cansativo.(F5).

Olha, não é fácil, tu passa trabalho (F7).

De acordo com Oliveira e Angelo (2000) em alguns momentos a mãe sente que não consegue dar conta de todos os seus deveres que ela define como seus, sentindo-se sobrecarregada e no limite de suas forças, pois as responsabilidades lhe exigem muita dedicação.

Motta (1997, p. 136) cita que “a família precisa ser cuidada para ter energia e força para assumir o cuidado do filho e estabelecer uma relação de ajuda e solidariedade com a criança”.

Geralmente um dos familiares assume os cuidados da criança e os outros permanecem mais afastados (TETELBOM et al, 1993). Observa-se que seria importante que os profissionais de saúde discutissem com a família sobre a possibilidade de dividir a responsabilidade de cuidar da criança entre os outros membros da família, principalmente com o homem, que geralmente é mais ausente neste sentido.

5.4.2 Repercussões na vida da família

A mulher muitas vezes não consegue conciliar o trabalho e o cuidado à criança, tendo que optar por se dedicar exclusivamente ao filho, como se constata nas falas a seguir:

Eu não sou casada, mas eu tenho um companheiro, mas ele não ajuda assim na questão do cuidado, [...] eu não trabalho, eu me dedico só pra ele, porque eu tenho outra filha também com fibrose cística, ela tem 16 anos, e eu tenho que cuidar dos dois (F5).

Não trabalho, só cuidando dele [...] tudo sou eu, porque o pai dele trabalha (F9).

Já tentei trabalhar de novo e não dá, o trabalho e os cuidados dele não dá para misturar, então tem que ser uma coisa só [...] eu passo o dia em função dele, com isso não posso nem trabalhar (F8).

A atuação fora do lar pode ser impedida devido ao grande tempo destinado de cuidado com a criança, fazendo com que não tenha tempo de exercer as duas atividades e permanece com os seus filhos em casa (FURTADO; LIMA, 2003).

Quando a mãe tem que manter o seu papel de trabalhadora, ela acaba por deixar o trabalho por último plano sempre que for necessário, como observa-se abaixo:

Minha família mora tudo em Santa Catarina, daí eu to sozinha [...] claro tem os meus amigos, que eu posso conta, mas no dia-a-dia é eu, o pai dele não dá pra conta muito, ele pega ele de 15 em 15 dias, mas que nem hoje era dia de consulta, dele vim antes, pra pega a ficha antes, hoje eu vou faltar no trabalho, deixar de ganha um dinheiro, que eu ganho por fora [...] mas tudo por ele (F4).

De acordo com Gazzineli (1997) a doença crônica ocupa bastante tempo dos familiares da criança, que tentam organizar o tempo, os horários e as interferências que as consultas e exames ocasionam no trabalho.

Em relação às responsabilidades sobre o cuidado, os pais relatam:

Em casa mais é a mãe, porque ela trabalha só meio turno, trabalha no turno que ela estuda, [...] em casa a mãe acompanha (F1).

Ela como mãe está sempre preocupada, a mãe fica mais [...] ela já é mais dura, ela pega e manda fazer [...] ela se sente meio pesada com isso aí, se sente cansada que tem que fazer isso e faz aquilo, tudo é com ela também, tudo ela que correr (F6).

Conforme os discursos acima, o homem afirma que é a mulher quem acompanha a criança durante o tratamento e que procura resolver os problemas, quando percebe que o filho não está bem.

5.5 Vivência da doença e tratamento no mundo do hospital

Quando ocorre a hospitalização da criança, a família modifica a sua rotina e tenta se reorganizar para permanecer ao lado da criança durante a internação. A mulher além de exercer o papel de cuidadora no domicílio, também atua neste papel no âmbito hospitalar, permanecendo em tempo integral com o filho durante a internação hospitalar, conforme descrito abaixo:

Eu fico sozinha, fiquei 43 e 3 dias da última vez, direto, porque o pai dele trabalha, os irmãos dele trabalham (F9).

A maioria do tempo sou eu que fico, aí quando fica bastante tempo vem uma filha minha, mas isso não é sempre, a maior parte do tempo sou eu, se ela posa é uma noite só (F8).

Quando nós descobrimos, ele ficou três meses aqui, eu fiquei com ele 24 horas, daí depois ele baixou com seis para sete anos, daí eu que fiquei com ele também, meu marido nunca ficou, sempre foi eu (F7).

Quando ele ficou internado, daí só eu fiquei com ele, o tempo todo (F5).

Em apenas alguns relatos dos familiares, o homem parece dividir a responsabilidade de cuidar do filho com a mulher, como se observa a seguir:

Geralmente a mãe fica, só que quando agora ela fica muito tempo, também cansa [...] se é só 14 dias, daí é a mãe que fica, mas agora já vai pra três semanas, daí a gente se reveza (F1).

Daí eu ficava uma noite, a mulher ficava outra [...] revezava sempre (F6).

É importante que o pai torne-se um importante elemento neste processo e deve ser inserido e capacitado para exercer o cuidado durante a hospitalização (SILVA; CORREA, 2006).

Castro e Piccinini (2007) também confirmam a afirmação, ressaltando a importância da figura paterna, ser incluída no tratamento da criança, e o pai deve ser informado sobre a evolução da doença e dos cuidados que a criança necessita.

O homem ainda exerce um papel coadjuvante em relação aos cuidados com a criança, pois segundo Silva e Correa (2006) para a mulher, são atribuídas funções tradicionalmente “femininas”. A mulher é desde cedo preparada para a maternidade, e tem como principal atribuição social a organização do lar e o cuidado com os filhos. Esse fato reforça a importância da equipe de saúde atentar para a necessidade de oferecer orientações ao pai a fim de habilitá-lo e incluí-lo no processo de cuidar.

Uma outra situação gerada pela internação hospitalar é a falta de atenção dada aos outros filhos, pois os pais dedicam maior tempo ao filho hospitalizado, levando em consideração a sua condição crônica, assim segue as falas:

Foi bem complicado, porque eu tenho mais uma filha, eu ficava aqui no hospital, na época eu ainda estava casada, meu marido só vinha fim de semana, aí eu ia pra casa, e a minha filha acabava ficando sozinha [...] foi muito complicado [...] agora ela já me ajuda a cuida dele, mas no início foi bem difícil ela estava muito revoltada, era tudo em função dele, toda a atenção voltada pra ele (F4).

Daí ela (filha) ficou com a minha mãe, com a avó e com o meu ex-marido no caso, na época eu estava com ele, mas fiquei preocupada (F5).

De acordo com Tetelbom et al (1993) os pais que tem um filho com doença crônica costumam se dedicar mais a este filho do que aos outros, e devem fazer com que estes não se sintam abandonados, nem sintam raiva ou medo de perder o amor da mãe e do pai. A criança hospitalizada é considerada prioridade para a família, aumentando o sentimento de sentir-se dividida em cuidar da criança hospitalizada e dos demais membros da família (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005).

Outro aspecto relatado nos discursos é que os familiares têm que enfrentar desafios para continuar dando a assistência necessária à criança durante a hospitalização:

Eu trabalho o dia inteiro [...] Daí eu tinha que falta no trabalho, aí é outra parte complicada [...] ainda bem que aonde eu trabalho o pessoal é compreensível, então facilita um pouco, mas mesmo assim é complicado (F4).

Três dias eu consegui, que tu tem direito de atestado, durante o dia ficava uma madrinha minha, ou ficava o pai, ou eu vinha e ficava dois ou três dias seguidos para depois vim outro, então a gente foi se ajustando [...] era só nós dois, se revezando [...] até porque ela queria só os mais conhecidos, os mais chegados (F3).

Destaca-se ainda que a hospitalização gera uma desorganização na rotina da família. Surgem novas demandas e a família ainda tem que manter as suas responsabilidades anteriores à hospitalização na sua rotina diária como o trabalho, com isso realiza mudanças estruturais na rotina de seus integrantes e tenta de formas distintas, responder as novas necessidades (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005).

A mãe ao permanecer com o filho durante toda a internação, distancia-se dos outros membros da família que permanecem em casa, e tem que contar com o apoio de outras pessoas, como segue os relatos abaixo:

Fico direto com ele no hospital [...] a sogra toma conta da casa, enquanto eu to fora com ele, em casa eu não me preocupo, só me preocupo com ele aqui no hospital (F2).

Agora tem que ver como é que nós vamos fazer, porque daí vai fica faltando ele, vamos ver com quem ele vai fica, vou ver se o meu cunhado que mora lá comigo, se ele pode ficar (F6).

Como relatado no discurso acima, durante a internação hospitalar a família costuma acessar a rede de apoio mais próxima, composta por parentes e amigos, para atender suas necessidades dentro e fora do hospital (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005).

5.6 Doença: conhecimento da criança

Para Vieira e Lima (2002) a criança ao conhecer o seu diagnóstico percebe a gravidade da doença, conhece o tratamento, procura entender e justificar alguns procedimentos

realizados, em função da sua recuperação. Outro ponto destacado pelas autoras é que as crianças devem se ajustar as suas restrições e os pais e a equipe de saúde devem estimulá-las a manter o autocuidado. O entendimento da criança sobre a sua doença e tratamento, torna de fato o indivíduo consciente sobre a sua doença e participante da prevenção de complicações (BRITO et al, 2006).

A revelação do diagnóstico para a criança pode ser um momento difícil para algumas famílias, assim como conversar sobre a doença, como relata um familiar:

Nunca cheguei a conversar com ele ainda sobre isso porque eu acho que ele é muito pequeno, ele só tem oito anos, vai interpretar errado (F5).

Eu nunca conversei com ela sobre isso, só que os outros já falaram, ela sabe sim, só que às vezes ela não aceita que ela tem, e diz, eu não tenho isso aí (F5).

Em relação a revelar o diagnóstico para a criança, os familiares relatam:

A gente explica os riscos para ela, que tem, de como é que funciona, no início a gente ficava com medo de dizer [...] mas aí perguntei pros médicos [...] disseram que a gente tem que falar (F3).

A revelação do diagnóstico é importante para que a criança conheça a sua doença e saiba com que está lutando. O fato de conhecer o diagnóstico facilita a sua compreensão do porquê de tantos cuidados especiais e das freqüentes internações, promove a importância da criança em se autocuidar ao saber dos riscos que a doença traz, já que sempre terá que manter os cuidados por toda a sua vida.

O fato da mucoviscidose tratar-se de uma doença crônica em que a criança terá que conviver com as limitações e o tratamento, pelo resto da vida, o conhecimento adquirido sobre esta patologia auxiliará as ações de cuidado a saúde da enfermagem, família e o seu autocuidado. Entretanto, observa-se escassos estudos nesta área em relação a revelação do diagnóstico, podendo ser uma fonte a ser explorada.

5.7 Medo da perda do filho

O medo de perder o filho permeia a vida das famílias com crianças com doenças crônicas, e a constante instabilidade do quadro clínico gera dúvidas e ansiedade nos familiares, como relatam a seguir:

Ai mexe bastante [...] se ele se sente ruim, ai mãe eu não quero morrer, tudo mexe com a gente sabe, é difícil, mas é uma coisa que a gente tem que superar (F5).

Sinto muito medo, faz dois meses que ele baixou e agora baixou de novo, começou a febre, daí não esperei porque é pior (F9).

Tenho bastante medo, isso acho que qualquer mãe tem [...] ele às vezes diz pra mim que tem muito medo que aconteça uma coisa ruim com ele (F8).

Eu só me preocupo que não aconteçam coisas piores depois [...] eu não quero que chegue na hora e me dá aquele choque de qualquer coisa mais de ruim (F6).

Segundo Damiano e Angelo (2001) quando ocorrem períodos de exacerbação da doença e a criança tem que internar, a família percebe como é penoso enfrentar uma doença incurável e ver o sofrimento da criança, sendo este um dos momentos mais difíceis para esta família, gerando preocupação acerca do futuro da criança. Gazzineli (1997) relata que devido a tantas incertezas pode ser difícil para os familiares planejarem um futuro para a criança e conforme Motta (1997), os pais sofrem por dimensionarem as conseqüências da doença para a vida da criança.

A mãe sofre por não saber o que pode acontecer com o filho, pelas incertezas que a doença traz e teme que algo possa dar errado e que possa perder o filho, sofre ao ver ele sofrendo (OLIVEIRA; ANGELO, 2000). Isto pode ser constatado no discurso abaixo:

Ele é mais bajulado, tudo mais é ele, e eu tenho aquele medo sabe assim de perde, de ele fica ruim, se ele se sente ruim, parece que tem hora que eu me sinto culpada, e eu sei que eu não sou culpada, mas se sente, [...] não sei o porque mais eu tenho medo, tenho medo de perde ele (F7).

Silva e Correa (2006) relatam que o medo, a preocupação e angústia acompanham quem cuida da criança e por vezes os pais se sentem culpados pelo sofrimento da criança. Para os autores é importante a presença do acompanhante junto à criança, pois faz com que o pai ou a mãe sintam-se uma fonte de proteção, amor, carinho e cuidado. Isto é observado no relato a seguir:

Parece que se eu fico do lado dele me sinto melhor, eu não quero fica longe dele (F9).

Os pais permanecem ao lado do filho em todos os momentos sejam eles alegres ou tristes, e fazem tudo o que estiver ao alcance deles, o que aumenta o sentimento de missão cumprida, caso ocorra a perda do filho, como é relatado pelos familiares a seguir:

Tu nunca sabe o que pode acontecer, tu tem que estar sempre preparada para o melhor ou pro pior [...] procuro sempre dar o melhor de mim pra ele, mais atenção (F5).

Eu amo ele cada dia mais, e faço tudo que for preciso, faço o que eu posso e o que eu não posso por ele [...] uma coisa que me conforta é que ele é uma criança muito feliz (F4).

Todo mundo fala que tem criança pior, eu sei [...], mas é da mãe, é da gente, é meu filho, deus o livre, pra mim é tudo, se eu tive que deixar de sair eu deixo, se eu tive que deixa de come alguma coisa eu deixo por causa dele, tudo é ele em primeiro lugar e a minha filha às vezes me cobra (F7).

Os pais podem questionar também o porquê do filho ter nascido com uma doença grave, e segundo Castro e Piccinini (2002) podem até questionar sobre a sua competência genética, o que pode levar a um sentimento de culpa, conforme observado no discurso abaixo:

Porque que ele nasceu com isso tudo, queria eu senti todos esses problemas e não ele, então ele é meu dodói (F7).

Motta (1997) relata que os pais se sentem responsáveis pela criança em todas as suas dimensões, e com frequência assumem os problemas que a criança possa apresentar, e também por tudo de ruim que possa lhe acontecer.

Os discursos dos familiares refletem a preocupação e o temor da morte. Com isso a família tende a promover uma melhor qualidade de vida para a criança, com muito amor e atenção, como relata um familiar entrevistado:

Muito amor, que eles precisam de muito amor, que é assim essencial na fibrose cística, muito amor, muita compreensão, para deixar eles mais felizes, poder viver melhor (F4).

Uma melhor qualidade de vida em crianças portadoras de doenças crônicas é fator importante e destacado pelas famílias, que fazem de tudo para amenizar o sofrimento da criança.

5.8 Esperança para o futuro

Os familiares acreditam numa melhora para a criança, sabem que tem que manter o tratamento e seguir as orientações dos profissionais de saúde, mas não almejam a cura da doença, como é relatado nos discursos abaixo:

A gente sabe que ela seguindo o tratamento, fazendo direitinho [...] não tem porque [...] a gente sabe que é uma doença que é muito traiçoeira, ela está bem como [...] mas eu sei que fazendo as fisioterapias, tomando as medicações, a tendência é ela não [...] a esperança dela não progredi (F3).

Eu espero que eles consigam [...] fazer as coisa mais sozinho, se compromete mais, mais independente [...] que é uma coisa que é pra toda a vida [...] espero que eles fiquem melhor (F6).

De cura pra doença não, mas eu sempre espero que tenha medicamentos que melhorem a qualidade de vida, uma expectativa de vida maior, porque cura eu já me ilude pensando que poderia, mas agora eu sei que cura acho que vai ser uma coisa difícil (F4).

Apesar de não existir cura para a Fibrose Cística, nas últimas décadas os novos conhecimentos sobre a etiologia e a fisiopatologia decorrentes de pesquisas recentes, tem sido a chave para aumentar a sobrevida dos pacientes, que na década de 80 a sobrevida média na América Latina era de seis anos (RIBEIRO; RIBEIRO; RIBEIRO, 2002).

Para Damião e Angelo (2001) com o passar dos anos as famílias percebem que a doença crônica é administrável, e entendem que seguindo corretamente o tratamento, a criança terá uma qualidade de vida melhor e uma vida mais longa, e vislumbram um futuro para a criança. Conforme a família reconhece sinais de melhora da criança, vai confiando na sua recuperação, em uma perspectiva de futuro (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005).

Segundo Gazzineli (1997) a esperança de um futuro melhor é uma estratégia usada pela família para enfrentar o sofrimento imposto pela doença e pelo tratamento.

A normalização também pode ser uma estratégia de enfrentamento da doença, como é observado no discurso abaixo:

Nós esperamos que se continua desse jeito, ela leva uma vida normal, fazendo os tratamentos, e tomando remédio (F1).

De acordo com Gazzineli (1997) a normalização significa manter um estilo de vida o mais próximo do que era antes, porém este desejo é afetado pelo fato de terem que seguir um tratamento.

O rápido avanço da medicina, possibilita a família a esperança de um melhor prognóstico para a criança, como destaca Ribeiro, Ribeiro e Ribeiro (2002) ao referir que isto é possível devido ao maior conhecimento sobre a doença e o avanço nos recursos terapêuticos. Isto pode ser observado nas falas a seguir:

Quando eu fiquei sabendo a doença do (filho), muitas mães disseram, ah não vai até os 18 anos, mas agora a gente já vê com outros olhos, que a medicina ta muito avançada (F7).

Eu espero que eles consigam descobri uma coisa para eles pelo menos terem mais tempo de vida, que agora já ta mais adiantada (F5).

Para Pizzignaco e Lima (2006) o tratamento da Fibrose Cística visa minimizar os sinais e sintomas da doença, impedindo a sua progressão e como resultado uma vida mais longa e com qualidade. Marostica (2005) destaca que o melhor prognóstico para crianças portadoras de mucoviscidose se deve também ao tratamento agressivo e precoce em centros de referência com pessoal treinado.

6 CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

A partir dos resultados obtidos percebe-se que a mãe é a que assume o papel de cuidadora principal e possui uma carga pesada de responsabilidades e de compromissos. A mulher deve ser auxiliada na administração dos cuidados com a criança pela equipe de saúde e pelos outros membros da família para amenizar a sobrecarga materna.

Considera-se fundamental a inserção do homem no cuidado e tratamento da criança, porém para que isso ocorra é destacado que os profissionais de saúde também dêem atenção, orientação e informação ao pai, para que ele também se sinta um componente importante e comprometido com o processo de cuidar do seu filho. É necessário também que a família tenha uma rede de apoio social para administrar o cuidado em nível hospitalar e domiciliar.

Percebe-se que o fortalecimento da família para superar os desafios e as situações decorrentes deste processo, possibilita aos familiares um melhor enfrentamento da trajetória da doença crônica da criança. O cuidado à família deve incluir a compreensão das etapas vivenciadas, o que envolve o aprendizado do significado dessas experiências para a família, considerando as suas particularidades.

A Fibrose Cística é uma grave doença crônica, que exige uma rotina diária da criança e de seus familiares. Considerando que os pacientes com mucoviscidose realizam a maior parte do tratamento no domicílio, os pais tornam-se os maiores cuidadores dessas crianças por vivenciarem a doença durante o seu dia-a-dia. Devido a isso também transformam-se nas melhores pessoas para sugerir intervenções para a enfermagem, com base no seu convívio e na experiência com Fibrose Cística.

Observa-se que os momentos mais marcantes para a vida da família são quando esta recebe o diagnóstico de uma doença incurável e quando ocorre a hospitalização da criança, seja para realizar o tratamento ou mais ainda quando a internação hospitalar é decorrente de uma complicação da doença. Acredita-se que estas duas situações requerem da equipe de saúde que está junto à família uma maior atenção e sensibilidade, por se tratarem de dois momentos de sofrimento intenso.

Entende-se que este estudo assim como outros desenvolvidos, auxiliam a aprimorar a atuação dos enfermeiros junto à família, na busca de melhorar a assistência a criança com Fibrose Cística, incluindo também a família como foco de cuidado. Também contribuem de maneira significativa para a compreensão das respostas da família em situações de doença, para o entendimento de como as relações de saúde são processadas e vivenciadas.

Como recomendações, sugere-se uma maior divulgação da doença nos meios de comunicação de massa, nas escolas bem como nos serviços de saúde prestados a comunidade.

Acredita-se como relevante a continuidade de pesquisas sobre o cuidado as crianças portadoras de doenças crônicas e suas famílias, visando melhorar a qualidade de vida, destacando-se estudos que focalizem a revelação do diagnóstico à criança.

Destaca-se ainda a relevância do preparo do profissional enfermeiro para lidar com as famílias em situações difíceis, como a de uma doença crônica com prognóstico reservado, para auxiliar os familiares no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento da doença.

REFERÊNCIAS

ANGELO, M.; BOUSSO, R.S. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: A família vivendo experiência de ter um filho na UTI. **Rev. Esc. Enf. USP**. vol 35, p.172-9. 2001.

BRITO, Daniele Mary Silva de *et al.* O cuidado de enfermagem em uma criança com Diabetes mellitus tipo 1: um relato de experiência. **Rev. Rene**. [online], v.7, n.1, p.98-102, abr. 2006. Disponível em: <<http://www.portalbvsenf.eerp.usp.br/scielo.php?>>. Acesso em: 7 de novembro de 2007.

CASTRO, Elisa Kern de; PICCININI, César Augusto. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.** vol.15, n.3, p.625-635. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?>>. Acesso em: 23 de março de 2007.

DAMIÃO, E.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Rev. Esc. Enf. USP**, v.35, n.1, p.66-71, mar. 2001.

FURTADO, Maria Cândida de Carvalho; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Rev. Latino Americana de Enfermagem.**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 1, p.66-73, jan./fev. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?>>. Acesso em: 16 de dezembro de 2006.

GAZZINELI, Andréa. Convivendo com a doença crônica da criança: estratégia de enfrentamento. **Rev. Min. Enf.**, v. 1, nº 1, p.13-20, Nov/dez. 1997.

LAURENT, Maria do Carmo; ISSI, Helena Becker. Sala de espera: um espaço para o enfermeiro educar crianças com fibrose cística e seus familiares. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v.7, n.3, p.279-284, set/dez.2005.

MAROSTICA, Paulo José Cauduro. Fibrose Cística: aspectos gerais e conhecimento atual. *In*: FERREIRA, José Paulo. **Pediatria: Diagnóstico e Tratamento**. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 301-06.

MINAYO, Maria Cecília (Org). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 21ª Ed., 1994. 80p.

MOTTA, Maria da Graça Corso da. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. Tese (Doutorado) Florianópolis: UFSC, Centro de Ciências de Saúde, 1997, 210p.

OLIVEIRA, Irma; ANGELO, Margareth. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora- a experiência da mãe acompanhante. **Rev. Esc. Enf. USP**, v.24, n.2, p.202-8, jun., 2000.

PINTO, Júlia Peres; RIBEIRO, Circéa Amália; SILVA, Conceição Vieira. Procurando manter o equilíbrio para atender e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, v.13, n.6, p.974-81, nov./dez. 2005.

PIZZIGNACCO, Tainá Maués Pelúcio; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Rev. Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14, n.4, p.569-577, jul./ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?>>. Acesso em: 20 de dezembro de 2006.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 3ª Ed. 1995. 391p.

RIBEIRO, Jose Dirceu; RIBEIRO, Maria Ângela G. de O.; RIBEIRO, Antonio Fernando. Controvérsias na fibrose cística: do pediatra ao especialista. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 78, supl. 2, p. 171-186, nov./dez. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?>>. Acesso em: 20 de dezembro de 2006.

SCATTOLIN, Isabella et al. Desenvolvimento da atenção integral à criança com fibrose cística. *In*: CECCIM, Ricardo Burg (Org); CARVALHO, Paulo R. Antonacci (Org). **Criança Hospitalizada: atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), 1997. 195 p. p.90-95.

SILVA, Fernanda Machado; CORREA, Ione. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **Rev. Min. Enf.**, v.10, n.1, p.18-23, jan./mar. 2006.

SILVEIRA, A. O.; ANGELO, M. A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. **Rev. Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14 n.6, p.893-900, nov./dec. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?>>. Acesso em: 22 de dezembro de 2006.

TETELBOM, Miriam et al. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. **Jornal de Pediatria**, vol. 69, n.1, p. 5-11, 1993.

VIEIRA, Maria Aparecida; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p.552-560, jul./ago. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?>>. Acesso em: 10 de janeiro de 2007.

WEIRICH, C. F; TAVARES, J. B.; SILVA, K. S. O cuidado de enfermagem à família: um estudo bibliográfico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.6, n.2, 2004. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br>>. Acesso em: 10 de janeiro de 2007.

WERNET, Monika; ANGELO, Margareth. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Rev. Esc. Enf. USP**, n.37, v.1, p-19-25, 2003.

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Escola de Enfermagem

Disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso I - ENF99004

Projeto de Pesquisa: “VIVÊNCIAS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE FIBROSE CÍSTICA”

Este estudo está sendo realizado pela acadêmica de enfermagem Débora Vianna Eckert, do Curso de Graduação em Enfermagem, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS - que será desenvolvido durante a disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso II - ENF 99004.

O estudo em pauta tem por objetivo **Conhecer as vivências de familiares de crianças com Fibrose Cística**. Será realizada uma entrevista semi-estruturada referente ao tema em questão. A entrevista terá duração aproximada de 20 (vinte) minutos, podendo esse tempo ser variado conforme a necessidade e/ou qualidade das informações. As entrevistas serão gravadas com a permissão dos participantes do estudo e, depois de transcritas, as gravações permanecerão em posse do pesquisador por cinco anos e após serão desgravadas.

A participação no estudo não trará benefícios ou prejuízos ao atendimento dos pacientes e familiares na Instituição. Fica assegurado ao informante o anonimato bem como a desistência da participação deste estudo, em qualquer momento sem qualquer prejuízo para a sua pessoa e para o cuidado da criança. Destaca-se ainda que a desistência não representará ônus para ele e nem para o pesquisador.

Venho por meio deste, declarar-me ciente dos objetivos da pesquisa, que estou de acordo em participar deste estudo, bem como consentir que as informações sejam editadas e divulgadas. Se for minha vontade, poderei desistir da participação neste estudo em qualquer momento. Minha participação não terá ônus para mim e nem para a pesquisadora. Fica assegurado o anonimato e que receberei respostas a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida, em qualquer ocasião, podendo entrar em contato com o pesquisador e/ou professor.

Em seguida assino consentimento.

Porto Alegre, ____ de _____ de 2007.

Nome do (a) Participante:

Assinatura do (a) Participante

Assinatura do Pesquisador (a)
Débora Vianna Eckert
Telefone (51) 98064164

Assinatura do(a) Professor(a) Orientador(a)
Prof. Dr^a Maria da Graça Corso da Motta
Telefone (51) 99874136

OBS: O Termo de Consentimento será assinado em duas vias, ficando uma cópia com a(o) pesquisada(o) e outra com a pesquisadora.

APÊNDICE B - Roteiro da Entrevista semi-estruturada

**Escola de Enfermagem
Disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso I – ENF 99004**

Projeto de pesquisa “VIVÊNCIAS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE FIBROSE CÍSTICA”

Dados de Identificação:

1. Nome
2. Grau de parentesco da criança

Roteiro da Entrevista

- 1- Como é vivenciar a doença da criança com diagnóstico de Fibrose Cística?
- 2- Quais as dificuldades enfrentadas no cuidado da criança no domicílio e no hospital?
- 3- Quais as alterações na organização familiar?
- 4- Você gostaria de colocar (falar) mais alguma coisa?



HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação

COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0000921) analisaram o projeto:

Projeto: 07-338

Versão do Projeto: 10/09/2007

Versão do TCLE: 11/09/2007

Pesquisadores:

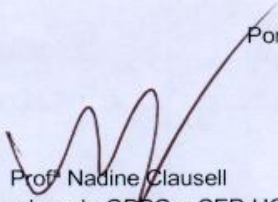
MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

DEBORA VIANNA ECKERT

Título: VIVÊNCIAS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE FIBROSE CÍSTICA

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do GPPG/HCPA.

Porto Alegre, 11 de setembro de 2007.


Prof. Nadine Clausell

Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA