

ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS PORTADORAS DE FIBROSE CÍSTICA: EXPERIÊNCIAS DO ESTÁGIO CURRICULAR EM ENFERMAGEM NA UNIDADE DE INTERNAÇÃO PEDIÁTRICA

Adriana Ferreira da Silva; Helena Becker Issi

Resumo: A Fibrose Cística (FC), também conhecida como Mucoviscidose, é a enfermidade letal geneticamente mais freqüente da população branca. A doença tem caráter autossômico recessivo e é causada por uma mutação no cromossomo 7. Na sua fisiopatologia, as secreções das glândulas exócrinas apresentam-se química e fisicamente alteradas devido a um defeito nas proteínas dos canais de cloreto da membrana. Assim, as secreções serosas têm um elevado conteúdo dos íons sódio e cloro, ocasionando o conhecido “suor salgado”, e as secreções das glândulas mucinosas são hiperviscosas, ocasionando o comprometimento do sistema pulmonar, gastrointestinal e reprodutor. Este estudo tem origem na vivência de Estágio Curricular do Curso de Graduação em Enfermagem e tem como objetivo relatar a experiência de cuidar de crianças portadoras de Fibrose Cística. O Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) é centro de referência para tratamento de FC no país, contando com o atendimento interdisciplinar no Ambulatório de Pneumologia e na Unidade de Internação Pediátrica 10º Sul. No ambulatório, pude visualizar que a enfermagem assume um importante papel no processo educativo em saúde das crianças portadoras de FC e suas famílias através dos Grupos de Sala de Espera. Esta atividade caracteriza-se por ser um momento rico de trocas de experiências coordenado pela enfermeira que, mediante orientações pautadas pelas necessidades manifestadas pelas crianças e suas famílias, contribui para desmistificar medos, agregar conhecimentos e auxiliar na melhora da qualidade de vida. Na internação pediátrica, o papel da enfermagem é de suma importância, não somente no intuito de prestar uma assistência atenta e competente, pondo-se à frente de possíveis intercorrências, mas também por diariamente vivenciar junto à criança e sua família as frustrações de conviver com uma doença com tais características. Em dados momentos, a revolta e a sensação de punição vivenciada pela criança e pela família devem ser manejadas através de uma postura acolhedora e de uma escuta sensível e compassiva. Obviamente que administrar as medicações no tempo correto, auxiliar nas fisioterapias, fornecer a nebulização são cuidados importantes para a manutenção do bem estar físico da criança. Contudo, ela é um ser único com medos, sonhos, necessidades psicossociais e integrante de um núcleo familiar que deve se sentir inserido em todas as fases do tratamento. Nesse sentido, este estágio possibilitou a compreensão do quão intenso é o cuidado a essas crianças que se sabem portadoras de uma doença crônica de prognóstico reservado. Possibilitou compreender ainda que, diante da facticidade existencial da criança e da família, questionamentos filosófico-existenciais afloram e permeiam este processo singular de cuidado, no qual a equipe de enfermagem, através do vínculo estabelecido com a criança e com os familiares, atua centrada na compaixão e na atenção plena explicitando uma genuína valorização da vida, do ser criança e sua família.

Palavras- chave: enfermagem, pediatria e Fibrose Cística.