

O cuidado familiar a crianças e adolescentes com fibrose cística

Family care for children and adolescents with cystic fibrosis

Atención familiar a niños y adolescentes con fibrosis quística

Recebido: 23/01/2023 | Revisado: 31/01/2023 | Aceitado: 01/02/2023 | Publicado: 07/02/2023

Nayla Kethellyn Gonçalves de Souza

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5058-3361>
Centro Universitário Central Paulista, Brasil
E-mail: naylasouza97@gmail.com

Gabriele Petruccelli

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1415-5172>
Universidade Federal de São Carlos, Brasil
E-mail: gabi.petruccelli@hotmail.com

Gabriela Marsola Olivatto

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2090-2901>
Centro Universitário Central Paulista, Brasil
E-mail: ibagabi@hotmail.com

Maria Aparecida Bonelli

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0542-4411>
Centro Universitário Central Paulista, Brasil
E-mail: mmariabonelli@gmail.com

Resumo

O estudo teve como objetivo conhecer a experiência de famílias no cuidado de crianças/adolescentes com fibrose cística. Trata-se de um estudo descritivo, exploratório e de abordagem qualitativa, realizado com nove famílias de crianças e adolescentes com fibrose cística, residentes em municípios do estado de São Paulo, no período de setembro de 2020 a janeiro de 2021. Utilizou-se o Cuidado Centrado na Família como conceito teórico, a Análise de Conteúdo de Bardin como referencial metodológico, e a entrevista aberta online enquanto estratégia de coleta de dados. A partir da análise dos dados foi possível apreender três categorias temáticas: “Deparando-se com a fibrose cística”; “Cuidados à criança/adolescente com fibrose cística e suas repercussões familiares”; e “O apoio na trajetória de cuidado da criança/adolescente com fibrose cística”. Concluiu-se que existe uma vida de dependência, tanto do familiar quanto do fibrocístico, relacionada à doença e ao desgaste emocional e físico, sendo que todos os cuidados no seu dia-a-dia precisam ser realizados de forma precisa e ampla. Dessa forma, ressalta-se a importância da rede assistencial, da qual a equipe multidisciplinar e o enfermeiro fazem parte, para que a família tenha como foco a atenção ao indivíduo, proporcionando um estilo de vida humano, com promoção à saúde e qualidade de vida.

Palavras-chave: Criança; Adolescente; Saúde da família; Fibrose cística; Enfermagem.

Abstract

The study aimed to learn about the experience of families in caring for children/adolescents with cystic fibrosis. This is a descriptive, exploratory study with a qualitative approach, carried out with nine families of children and adolescents with cystic fibrosis, living in municipalities in the state of São Paulo, from September 2020 to January 2021. Family-Centered Care was used as a theoretical concept, Bardin's Content Analysis as a methodological framework, and open online interviews as a data collection strategy. From the data analysis it was possible to apprehend three thematic categories: “Facing cystic fibrosis”; “Care for children/adolescents with cystic fibrosis and its family repercussions”; and “Support in the trajectory of care for children/adolescents with cystic fibrosis”. It was concluded that there is a life of dependency, both for the family member and the children/adolescents with cystic fibrosis, related to the disease and emotional and physical exhaustion, and all care in their day-to-day needs to be carried out in a precise and comprehensive way. Thus, the importance of the care network, of which the multidisciplinary team and the nurse are part, is emphasized, so that the family focuses on individual care, providing a humane lifestyle, with health promotion and quality of life.

Keywords: Child; Adolescent; Family health; Cystic fibrosis; Nursing.

Resumen

El estudio tuvo como objetivo conocer la experiencia de las familias en el cuidado de niños/adolescentes con fibrosis quística. Se trata de un estudio descriptivo, exploratorio con abordaje cualitativo, realizado con nueve familias de niños y adolescentes con fibrosis quística, residentes en municipios del estado de São Paulo, de septiembre de 2020 a enero de 2021. Se utilizó el Cuidado Centrado en la Familia como concepto teórico, el Análisis de Contenido de Bardin como marco metodológico, y la entrevista abierta en línea como estrategia de recolección de datos. Del

análisis de los datos fue posible aprehender tres categorías temáticas: “Frente a la fibrosis quística”; “Atención a niños/adolescentes con fibrosis quística y sus repercusiones familiares”; y “Apoyo en la trayectoria de atención a niños/adolescentes con fibrosis quística”. Se concluyó que existe una vida de dependencia, tanto para el familiar como para el niño/adolescente con fibrosis quística, relacionada con la enfermedad y el agotamiento emocional y físico, y todos los cuidados en su día a día deben realizarse en forma precisa y manera integral. Así, se destaca la importancia de la red de cuidados, que incluye al equipo multidisciplinario y al enfermero, para que la familia se centre en el cuidado individual, proporcionando un estilo de vida humanizado, con promoción de la salud y calidad de vida.

Palabras clave: Niño; Adolescente; Salud de la familia; Fibrosis quística; Enfermería.

1. Introdução

A fibrose cística (FC) é uma doença crônica hereditária, predominante em população caucasiana, causada por uma anormalidade do gene regulador de condutância da proteína transmembrana da fibrose cística (CFTR), que afeta o sistema respiratório, digestivo e reprodutivo. Através dos pulmões, possui o aumento do muco, tendo o bloqueio das vias aéreas, levando a uma inflamação, lesão pulmonar ou infecção. Já no pâncreas, os ductos ficam obstruídos, impedindo a passagem de enzimas para o intestino, ocasionando uma má nutrição (Alves & Bueno, 2018; Mauch et al., 2015; Pizzignacco, et al., 2011).

Essa doença não possui cura, mas há tratamentos para melhorar a vida da população diagnosticada. Em alguns casos, o diagnóstico ocorre logo após o nascimento através do teste do pezinho, no qual se detecta a tripsina imunorreativa (IRT). Em seguida, é realizado outro exame para confirmação, sempre no primeiro mês de vida, já que a tripsina permanece até 30 dias no organismo. Sendo assim, se houver alteração nesse exame, é realizado o teste de suor (TS). Outro teste empregado para o diagnóstico é a análise de mutações, para verificar a dosagem de gordura fecal, enzimas, má digestão e má absorção, porém, é pouco utilizado por ser de alto custo e por contarmos com escassos serviços habilitados para realizá-lo (Rosa, et al., 2008). Ademais, outra forma diagnóstica existente é por meio da avaliação de casos na própria família, confirmada por históricos e exames realizados. Muitas crianças não são diagnosticadas ao nascer, com destaque à infância e adolescência (Pizzignacco et al., 2011).

O diagnóstico de uma doença crônica gera momentos difíceis na família. A descoberta precoce ou tardia cria dúvidas em todo âmbito familiar; quando esta ocorre logo no início, a família vivencia momento de enlutamento e medo, temendo que seu filho não sobreviva, principalmente pela escassez de informações. Nos casos de diagnóstico tardio, as famílias já percorreram uma árdua trajetória de cuidados, internações, médicos e exames, contexto de sofrimento por uma resposta, sofrendo com situações constantes de estresse até a definição do diagnóstico da FC (Tavares, et al., 2014). Assim, quanto antes diagnosticada a FC, é iniciado o tratamento, buscando minimizar sintomas e proporcionar melhores condições de vida à essas pessoas.

As complicações respiratórias são as mais comuns e principais causas de mortalidade na FC (Tavares et al., 2014). Nem sempre o aparelho respiratório irá descompensar abruptamente, essa disfunção pulmonar ocorre ao longo do tempo e pode demorar dias, meses ou anos, por isso possui uma sobrevida estimada, podendo ocorrer através de manifestações como a bronquite, falência respiratória e pneumonia (Rosa et al., 2008). Já como complicações pancreáticas (IP), temos que a maioria dos pacientes com fibrose cística não produz enzimas para a digestão correta do intestino, tendo uma má absorção dos alimentos, ocasionando uma descompensação de nutrientes (Chaves & Cunha, 2012)

O tratamento compreende fisioterapias respiratórias, terapêutica via aerossóis, reposição de enzimas, transplante de pulmão, nutrição adequada e, se necessário, complementar com suplementos. Em casos de infecções, é necessária a associação de antibióticos, mas isso só é feito se houver uma infecção grave ou se a FC já estiver em um nível avançado, levando a internação deste paciente (Pizzignacco et al., 2011).

Os fibrocísticos possuem todo apoio através do Sistema Único de Saúde (SUS), principalmente para famílias de baixa renda. A FC é uma doença que progride ao longo da vida, sendo necessário acompanhamento multiprofissional nos serviços de

saúde e alimentação adequada, além das suplementações (Pizzignacco et al., 2011).

Crianças/adolescentes com FC necessitam de um maior cuidado por ser uma doença sistêmica e com terapia complexa. Em sua maioria, possuem cuidadores, com ênfase às mães, auxiliando nas atividades diárias, consultas médicas, terapias, medicações, além de manter-se em alerta às mudanças do estado de saúde, para assim, dispor de uma melhor qualidade de vida (Alves & Bueno, 2018).

Muitas famílias não têm conhecimento sobre a FC, o que leva a diversas dúvidas e medos. Todas essas incertezas, somadas ao sentimento de culpa pela hereditariedade da doença, sobrecarregam emocionalmente as relações familiares (Pizzignacco et al., 2011). Além da fé, os profissionais de saúde são destaque na trajetória de cuidado da FC, considerando as informações que eles possuem acerca da doença, uma vez que a forma como a família é acolhida e orientada desde o diagnóstico interfere no enfrentamento da FC ao longo da vida da criança/adolescente (Luz et al., 2012; Alves & Bueno, 2018).

Visto a sobrecarga de cuidado exigido pela criança/adolescente com FC, e a importância de uma atenção de enfermagem direcionada à família, apoiando nas dúvidas e cuidados necessários, elenca-se como questão de pesquisa “Conhecer a dinâmica e a experiência da família no cuidado da criança/adolescente com FC pode contribuir para uma melhor qualidade de cuidado dos profissionais de enfermagem?”

Assim, envolver-se no ambiente familiar, levantando suas particularidades, interações, potencialidades e dificuldades no cuidado da criança/adolescente com FC pode melhor contribuir para a prática de enfermagem, justificando a importância desse estudo, visto a incipiência de trabalhos científicos que abordam a experiência familiar. Dessa forma, o presente artigo tem como objetivo conhecer a experiência de famílias no cuidado de crianças/adolescentes com fibrose cística.

2. Metodologia

Trata-se de uma pesquisa de campo, descritiva e de abordagem qualitativa, voltada ao entendimento das percepções, simbolismos e valores atribuídos pelas famílias à experiência de cuidar de crianças/adolescentes com FC. A pesquisa qualitativa busca compreender o significado atribuído pelos indivíduos a suas experiências, a partir da subjetividade da interação com o fenômeno vivenciado (Minayo, 2017). Buscando abarcar o objetivo desse estudo, optou-se pelo Modelo de Cuidado Centrado na Família como referencial teórico e pela Análise de Conteúdo de Bardin como referencial metodológico.

O cuidado centrado na família potencializa o funcionamento familiar, a partir do momento que compreende as interações, contexto e condições intervenientes dessa família no cuidado à criança/adolescente com condição crônica. Assim, pressupõe-se que os pais e outros membros familiares querem estar inseridos no cuidado da criança/adolescente, para obter informações necessárias e prover cuidados de saúde adequados, reconhecendo a importância da colaboração de cada um na vida da criança/adolescente adoecida (Smith, 2018). Já a análise de conteúdo de Bardin, permite conhecer a vivência e experiência de cuidar de crianças/adolescentes com FC, valorando suas percepções, crenças, opiniões, interações e história de cada um, pois busca apreender os indivíduos e como estes constroem suas relações e a si mesmo, o que sentem e pensam (Cavalcante, et al., 2014).

O estudo foi realizado com famílias de crianças/adolescentes com FC residentes em municípios do estado de São Paulo no período de setembro de 2020 a janeiro de 2021. Nove famílias de crianças/adolescente de 0 a 18 anos incompletos compreenderam a amostra do estudo, compreendendo um total de 10 participantes, sendo 9 mães e 1 pai.

A seleção dos participantes foi não-intencional, sendo eles escolhidos mediante ao método de amostragem de Bola de Neve (Snowball Sampling). A amostragem de Bola de Neve trata-se de um método não probabilístico, que busca os potenciais participantes a partir de informantes-chaves, a fim de localizar pessoas com o perfil necessário para a pesquisa, dentro da população geral, até que o quadro de amostragem se torne saturado (Naderifar, et al., 2017; Vinuto, 2014).

O convite para o estudo foi realizado através de contato telefônico. Quando aceito, pactuava-se de imediato um

horário próximo para a realização da entrevista, estratégia utilizada no estudo. Os critérios de seleção dos participantes foram: ser familiar de criança/adolescente com FC; e ser o familiar capaz de gerar narrativas compreensíveis. Foram convidadas no total 20 famílias de crianças/adolescentes com FC, dessas, 9 aceitaram o convite e integraram a pesquisa.

As entrevistas ocorreram em formato online, mediada por tecnologia de informação. Antes de iniciar a entrevista, o Termo de Consentimento Livre Esclarecido foi apresentado e lido em conjunto, com abertura para colocação de dúvidas, as quais eram prontamente esclarecidas. A seguir, foi realizada a entrevista semiestruturada, com a seguinte questão norteadora: “Conte-me como tem sido a trajetória de cuidado para com (nome da criança)?”. A gravação das entrevistas deu-se por um gravador digital, compreendendo duas horas e quinze minutos de gravação.

Todas as entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas na íntegra e analisadas à luz da Análise de Conteúdo Temática de Bardin, apoiada nas fases: (a) pré-análise: nessa etapa os dados coletados nas entrevistas foram organizados, com o objetivo operacional e sistêmico das ideias iniciais, por meio da elaboração de hipóteses e objetivos e a elaboração de indicadores; (b) na fase exploração, o material organizado na fase da pré-análise foi codificado de forma sistemática e organizado conforme sua similaridade e apresentação nas entrevistas; (c) a última fase consistiu no tratamento dos resultados obtidos, na qual ocorreu a inferência e interpretação dos dados com a formulação das categorias temáticas (Bardin, 2011).

Todas as recomendações éticas para pesquisas com seres humanos determinadas pela Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde (Brasil, 2016) foram seguidas. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Central Paulista. Com vistas ao anonimato, as falas foram identificadas pela letra (M) para as mães e pela letra (P) para o pai, seguido de número arábico indicador da ordem de entrada do participante no estudo.

3. Resultados

O estudo apreendeu a experiência de 9 mães e 1 pai nos cuidados de crianças/adolescentes com FC. A idade dos familiares variou entre 26 a 49 anos. Desses, 7 são casados, 1 divorciado e 1 solteiro. Quanto ao nível de escolaridade, 2 participantes tinham ensino fundamental, 4 estudaram até o ensino médio e 4 até o ensino superior, todos com formação concluída. Em relação a idade das crianças/adolescentes portadores de FC, esta variou de 1 a 16 anos, sendo que 4 crianças ainda não haviam adentrado na educação infantil, 3 estavam cursando o ensino fundamental e 3 encontravam-se no ensino médio. O estudo abarcou a experiência de famílias de 5 cidades do estado de São Paulo, sendo elas: 2 de São Carlos, 1 de Jundiaí, 1 de Santo André, 5 da Capital de São Paulo e 1 de Mauá.

Segundo os pressupostos da Análise de Conteúdo de Bardin, a partir da experiência da família no cuidado, emergiram 3 categorias temáticas: “*Deparando-se com a fibrose cística*”, “*Cuidados à criança/adolescente com fibrose cística e suas repercussões familiares*” e “*Apoios na trajetória de cuidado da criança/adolescente com fibrose cística*”.

Deparando-se com a fibrose cística

Essa categoria abarca a experiência frente ao diagnóstico e primeiros passos na trajetória de cuidados da criança/adolescente com FC, momentos esses marcados por anseios e peregrinação.

O diagnóstico das crianças/adolescentes portadoras de FC foi retratado enquanto um momento de impacto sobre os pais e familiares, pois não é um acontecimento esperado. Quando se planeja o nascimento de um filho, os pais criam expectativas, rotinas e programam todo um futuro para a família, e o diagnóstico de uma doença crônica causa impacto, podendo muitas vezes, desequilibrar a estrutura familiar. Frente ao investigado neste estudo, foram notadas diferentes reações para as famílias, mas, a maioria mostrou-se triste e em choque, sem entender o que fazer, imaginando como seria cuidar desta criança, agora diagnosticada com FC.

Todos os cuidados trazem sobrecarga, pois a criança/adolescente necessita de acompanhamento de uma equipe

multidisciplinar, o que demanda maiores recursos financeiros, tempo, e também saúde mental e física por parte dos familiares nesse enfrentamento da condição crônica do filho.

No que condiz ao diagnóstico, o processo de confirmação da doença deu-se por exames laboratoriais, teste do pezinho, mapeamento genético, dentre outros. Alguns diagnósticos foram breves e logo após o nascimento da criança, no primeiro exame realizado, enquanto outros foram tardios, também sendo necessário realizar vários exames associados a um quadro clínico característico, para obter uma confirmação da FC. No diagnóstico precoce, que ocorreu em 7 das 9 famílias participantes, foi possível apreender que essas conseguiram dispor de um melhor funcionamento familiar para os cuidados da criança/adolescente com FC.

“O diagnóstico foi pelo teste do pezinho, teste do suor e o genético. Só que no teste do pezinho já deu alteração, solicitou o teste do suor e fez em dois lugares diferentes, um deu alterado o outro não deu resultado, a gente optou por fazer o genético. Na época a gente fez até particular o de genética e deu a mutação que ele tem, que é a Delta 508”. (M3)

“O primeiro diagnóstico foi através do teste do suor, com 3 meses de vida, deu super alto. Em 2017, ele fez o genético que descobriu a mutação dele, que é F508, nós passamos cópias iguais para ele”. (M6)

“Uma pessoa da equipe do cirurgião veio conversar com a gente e falou: ‘sua filha tem fibrose cística’, e questionamos ele ainda: ‘mas como, sem exame nenhum, não tem como você tá falando isso’, e ele falou: ‘eu estou falando, sua filha tem fibrose cística’. No começo ficamos meio assim porque como uma pessoa fala isso sem ter exame, sem ter nada para comprovar, então esse foi o primeiro diagnóstico, depois veio o teste do pezinho que a gente fez que acusou fibrose cística e depois fez a contraprova e também acusou”. (P1)

“A gente descobriu no teste do pezinho, o médico me aconselhou, eu vi que estava um pouquinho salgadinho quando dei um beijinho nela, ele me aconselhou a fazer um teste mais avançado do pezinho. Com uma semana já me ligaram avisando para ir novamente fazer, porque tinha dado uma alteração no cloreto de sódio, fiz, e deu positivo”. (M7)

“Tinha muita pneumonia, tossia muito, para ter chegado na fibrose cística foi encaminhado pelo posto de saúde daqui para o hospital especializado para uma investigação, ficou internado e com 7 anos fez o teste de suor que detectou a fibrose cística”. (M8)

A descoberta da FC representou para as participantes uma imensidão de sentimentos envoltos de dúvidas e falta de compreensão sobre a doença. Este novo momento é permeado pelo medo acerca dos prognósticos ruins que poderiam enfrentar com seus filhos, com informações obtidas através de mídias digitais e redes sociais. Um ponto de apoio para as famílias nesse período de descoberta da FC foram as orientações e aprendizados providos pelas equipes de saúde dos serviços especializados.

“Antes ficava aflita, mas não tinha noção da gravidade da fibrose, então antes não tinha o diagnóstico concreto, sabia que não ia ser fácil, mas depois que eu descobri que era Fibrose, entrei em pânico”. (M1)

“Na hora que a gente descobriu, assim pelos exames a gente começou a falar com a família, ninguém acreditava, todo mundo procurando na internet e ficamos apavorados, todos preocupados sabe”. (M7)

“A novidade mesmo foi o diagnostico que é assim algo fora do dia-a-dia, do que a gente sabia, a gente não sabia o que era, então foi tudo muito novo, no início foi muito difícil”. (M9)

A falta de informações acarretou em muitas dúvidas nos familiares, inferindo na aceitação do diagnóstico e entendimento sobre a doença nos primórdios. Mesmo os participantes sendo ativos nas buscas por informações, a cada etapa apreendida, novas descobertas e questionamentos eram elencados, buscando sempre melhores condições de cuidado e vida para as crianças/adolescentes com FC.

Cuidados à criança/adolescente com fibrose cística e suas repercussões familiares

As famílias de crianças/adolescentes portadores de FC relatam que os cuidados precisam ser realizados com toda cautela possível, sendo que após o diagnóstico há uma reorganização do funcionamento familiar, envolvimento de disciplina e rotina, delimitada ao tratamento necessário, que vai desde uma intensa terapêutica medicamentosa até uma adequada limpeza da residência.

“Os cuidados são com as medicações, tem que ir em médico direto, tem que fazer a fisioterapia”. (M8)

“As inalações são o dia todo, esse ano não teve tanta coisa por causa da pandemia, mas a tarde passa na escola, depois volta para casa e começa o tratamento de novo, que é a inalação, o remédio. Eu levo o suplemento na escola porque não possui ainda, não tem como levar para escola e tomar sozinha que o suplemento é como medicação, precisa de enzimas porque utiliza enzimas, porque eles perdem muita gordura e toda alimentação que tem muita gordura o pâncreas deles não absorvem, nasce com má formação, não absorve vitaminas então precisa das enzimas, então tudo que contém gordura precisa tomar enzima”. (M7)

“O cuidado é pulmonar, que são as fisioterapias duas vezes ao dia e inalações três vezes ao dia [...]”. (M9)

Os cuidados despendidos pela FC envolvem diversos aspectos no decorrer do tratamento. Esses precisam ser realizados em todo o contexto de vida da criança/adolescente, por isso, é de extrema importância que a família compreenda a doença e seu tratamento, para assim, promover melhores condições possíveis de saúde.

A terapêutica medicamentosa destaca-se na rotina de cuidados das crianças/adolescentes com FC, que além de demandar conhecimento, tempo e reorganização da dinâmica familiar, por vezes torna-se onerosa ao orçamento familiar. Considerando os entraves dessa terapia, as famílias dispõem de auxílio público. Esse serviço é disponibilizado por meio do Ministério da Saúde, do governo Federal, juntamente com o Estado e a Prefeitura, onde os medicamentos de alto custo são distribuídos gratuitamente para quem possui a Carteira Nacional de Saúde. Dessa forma, os esforços financeiros são inferidos à alimentação e aquisição de outras medicações de maior acessibilidade.

“Eu ganho, 99%, ganho todos (os medicamentos). O único que compro é o Flumucil, que é o Acetilcisteína, que eles não fornecem, então compro na farmácia”. (M2)

“Os medicamentos hoje a gente consegue sim, de alto custo, a gente consegue em uma farmácia de alto custo através do encaminhamento do Hospital de referência, que é na farmácia de lá”. (M4)

“A gente pega as medicações dele no Hospital de referência que é no alto custo, que são caríssimos, uma vez por mês

meu esposo vai para buscar só medicação”. (M5)

Apoios na trajetória de cuidado da criança/adolescente com fibrose cística

Essa categoria retrata a rede de apoio que envolve as famílias de crianças/adolescentes com FC na trajetória de cuidado. Para o enfrentamento dos percalços vividos, os participantes buscam na religião a força para mantê-los firmes nos cuidados de seus filhos, para que consigam seguir seus caminhos com sabedoria, paciência e amor. A fé está presente nas experiências, o que traz esperança, pois mesmo as famílias compreendendo que a FC não tem cura, elas se apegam em suas crenças, independente das religiões, acreditando que algo maior possa ajudar a proporcionar um conforto significativo na trajetória de vida da criança/adolescente e seus familiares.

“Tem hora que eu falo assim: ‘Deus me dá força que eu não vou aguentar’. Eu não sou muito de estar na igreja, não sou, depois que eu perdi minha mãe eu fiquei mais reservada sabe? Mas eu tenho fé em Deus”. (M1)

“Ao mesmo tempo que eu tenho fé que ela vai ficar bem, eu tenho medo de perder ela”. (M6)

“[...] eu sou católica porém eu não chego a ir na igreja, não sou praticante, eu era muito, inclusive participava de grupo de jovens, fui depois dela em algumas missas, mas não levo ela por causa da aglomeração, tem muita gente na igreja e a igreja é muito fechada, só que assim, nós acreditamos muito em Deus, isso nos ajuda muito, porque teve dias que praticamente me via em depressão, só que eu levantava e falava: ‘eu preciso de ajuda’, então acho que Deus nos ajuda muito nessa situação e acredito que em outras situações também”. (M4)

“Faz parte, nós somos católicos, faz parte sim, acho que é isso que mantém a gente em pé né e acordando todos os dias”. (M5)

Outro apoio que esteve presente na experiência das famílias de crianças/adolescentes com FC foi o dos profissionais de saúde que atuam nos centros de saúde especializados no tratamento da doença. A equipe multidisciplinar foi apontada pela integração das ações de saúde à criança/adolescente e suas famílias, com individualização das necessidades de cada um, de forma humanizada e holística. A equipe preza pela promoção do cuidado, partindo das premissas do cuidado centrado na família, com diretivas afáveis e empáticas, promovendo a criação de vínculo e confiança para quem cuida e quem está sendo cuidado.

“Eles fazem bastante palestra com médico, essas coisas sobre fibrose. Nessa pandemia parou um pouco, mas, sempre tem palestra com médico, fisioterapeuta, psicólogo, área de enfermagem, sempre tem palestras para explicar para mães novas que estão começando, sempre fazem essas coisas”. (M3)

“Olha, a gente teve a orientação do hospital especializado, também de toda equipe multidisciplinar. No início tem a fisioterapeuta, a gente teve também no início a psicóloga, hoje ela não tá mais na equipe, mas no início eles nos orientou bastante”. (P1)

“Desde o primeiro dia que cheguei lá a equipe toda foi muito atenciosa, foi pedindo exame, do simples até o mais complexo, começou do zero”. (M1)

“Todo esse respaldo é dado pela equipe de fibrose cística, geralmente aqui da cidade onde moro se eu não me engano são 3 centros, no hospital especializado existe uma equipe multidisciplinar de pneumologista, que dá todas as orientações que você precisa, relacionado ao todo. Quando você começa e quando a gente tem um diagnóstico do nosso bebê, a gente vai toda semana e a cada semana é uma novidade, os médicos trata todos os pacientes, então vai bem além do que só uma profissional, e é claro que através dela toda a equipe, porque a gente sente isso, a gente sente um cuidado da parte da equipe médica, sabe, cuidado de ligar pra saber se está bem, então acho que vai sim, bem além do que um profissional”. (M9)

“Os médicos dão as instruções para uma forma melhor para poder lidar com a criança e a doença, evitar complicações”. (M2)

A interação da equipe multidisciplinar com as famílias potencializa o processo informacional, reduzindo a sobrecarga emocional das famílias, facilitando a compreensão e a implementação dos cuidados necessários à criança/adolescente com FC em cada etapa da vida.

As associações e organizações não governamentais também estiveram presentes nas experiências das famílias participantes deste estudo. O apoio informacional disposto nesses espaços propicia maior conhecimento sobre a FC, serviços de saúde especializados e auxílios necessários para o cuidado das crianças e adolescentes, como medicamentos e insumos. Trata-se também de um importante local de troca de experiências de diferentes contextos de vida de crianças/adolescentes com FC, o que permite às famílias uma amplitude no seu olhar de cuidado, enfrentamento e vida junto aos seus filhos.

“Nossa associação, FibroCis, ela dá assistência aos pais com filhos portadores de FC. Fica na cidade que meu filho trata, ele trata em Campinas, fica lá”. (M2)

“A APAM, que é associação de fibrose cística, ela dá apoio, e tem o Unidos Pela Vida também, mas aqui na minha cidade é somente APAM, está mais presente com todo apoio, quando precisa saber algo, tem dúvida, mando uma mensagem e as mães e as pessoas responsáveis pela associação respondem, e é bem importante esse apoio, porque as dúvidas surgem a todo momento. Por exemplo, as vezes a gente tá lá, mas a gente sai da equipe médica na consulta e ai é passado um procedimento para fazer em casa, lá é explicado tudo em todos os detalhes e parece que entendeu tudo, mas quando chega em casa parece que não entendeu nada, e a gente pensa: ‘e agora? como fazer?’, e a APAM faz isso, eles têm um grupo chamado acolher, que é onde as mães tiram as dúvidas, então é onde eu tiro todas minhas dúvidas, por exemplo: ‘ai como lava o inalador? como faz esterilização?’ e APAM ajuda a gente”. (M9)

Todas as famílias participantes realizam o tratamento de seus filhos em centros de saúde especializados, sendo acompanhadas por equipe multidisciplinar, mas as associações não-governamentais destacam-se na trajetória, com vista às orientações frente a percursos assertivos nas aquisições de insumos e medicamentos, como apoio nas diversas experiências vividas.

4. Discussão

O cuidar de crianças/adolescentes com FC foi experienciado pelas famílias a partir do contexto de vida que estão inseridos. Os significados atribuídos nessas trajetórias de cuidados permeiam as dificuldades com o diagnóstico e reorganização familiar, além da rede de apoio, que destaca os serviços de saúde especializados e as organizações não-

governamentais (ONGs).

A fibrose cística é uma doença genética incurável, porém, com o diagnóstico precoce e os tratamentos disponíveis, há um aumento de sobrevida do paciente (Ribeiro et al., 2021). Os participantes deste estudo realizaram exames preventivos a partir da triagem neonatal, o teste do pezinho, o qual é o principal exame para o primeiro diagnóstico. Ao verificar maior concentração de tripsina no sangue, são indicados novos exames para um diagnóstico preciso, como o teste do suor e/ou teste genético, por isso, a importância de um diagnóstico preciso (Rosenstein, 2021).

Quando uma família planeja o nascimento de um filho, eles criam expectativas e programam o seu dia-a-dia, desde o momento da gravidez até o seu futuro. Descobrir o diagnóstico de uma criança com FC gera um grande impacto nos pais, pois não é algo esperado, podendo haver um desequilíbrio familiar (Monteiro & Souza, 2018). Tal dificuldade esteve retratada pelos participantes deste estudo, que sofreram na descoberta do diagnóstico dos filhos.

A convivência de pais com a FC é representada por diversos cenários e contextos. Alguns deles estiveram permeados por diversas consultas e/ou internações, promovendo experiências diferentes, mas conseguiram se reorganizar para lidar com a doença no seu cotidiano. Assim, notou-se que a FC altera a vida das famílias, colocando-as frente a uma realidade para além de suas rotinas, modificando, desde o acordar ou dormir da criança/adolescente ou da própria família, precisando realizar novas estratégias de dinâmica familiar, melhorando o cotidiano e minimizando o impacto da doença (Afonso, et al., 2015; Alves & Bueno, 2018).

Neste cenário, as famílias articulam-se para prover o tratamento necessário às crianças/adolescentes com FC, como as consultas necessárias, realização de fisioterapias diárias ou semanais, alimentação correta, aquisição de medicamentos através do alto custo e a administração dos mesmos, além da realização das atividades físicas para auxílio das etapas do tratamento, para assim, alcançar uma sobrevida melhor.

As crianças/adolescentes com doenças crônicas necessitam de cuidados especiais e atenção durante toda trajetória. A família do portador é a principal base de apoio para o indivíduo, sendo um processo de constante construção, tornando-se algo marcante e necessário. A partir do momento em que o cuidador familiar é informado sobre a condição da FC, passa a vivenciar um momento de conflito, pois, depara-se com o desconhecido, com mudanças e uma nova rotina diária, diferente do que estavam acostumados (Salvador et al., 2015). Esse percurso nebuloso e de pouco conhecimento também é retratado pelos pais desse estudo, os quais destacam que o processo informacional é falho, e que encontram esse apoio nos centros de saúde especializado e ONGs.

A atuação das ONGs auxilia as famílias no cuidado do familiar às crianças/adolescentes com doença crônica, sendo formadas por grupos de apoio promovendo campanhas sociais para beneficiar o indivíduo que necessita do auxílio, com o propósito de disseminar boas práticas, cuidados e solidarismo, mostrando que podem fazer o bem e a diferença para a sociedade, sendo de grande importância nesse âmbito, uma vez que muitas famílias dependem desse apoio (Simon et al., 2013).

Estudos mostram que a figura da mãe é de extrema importância, sendo a cuidadora principal, tanto no cuidado geral, como na articulação da nova rotina, nos procedimentos que precisam ser realizados e na evolução dos fibrocísticos (Alves & Bueno, 2018). Tal experiência também foi apreendida na trajetória de cuidado das famílias participantes do estudo, nas quais as mães, além do cuidado com o filho com FC, detém a responsabilidade dos cuidados com a casa e demais membros familiares.

A participação dos cuidadores na adaptação da criança/adolescente na sua rotina de cuidados e estratégias utilizadas na promoção da saúde e do bem-estar é fundamental, visto a inferência dessa na construção das identidades, autonomia e personalidades da criança/adolescente com FC (Mariano & Conde, 2017; Bonfim, et al., 2020). Por vezes, o vínculo das crianças/adolescentes com os pais acaba por gerar condições de superproteção, o que pode interferir em ganhos de autonomia

pessoal, visto a dependência de cuidados demandados pela condição crônica.

Com o decorrer da trajetória de cuidados, as famílias passam a compreender as necessidades dos filhos com FC, e se instrumentalizam para os cuidados necessários. Dessa forma, o cuidado centrado na família é essencial à FC, visto o potencial do plano terapêutico compartilhado na sobrevivência de crianças/adolescentes com a doença. O reconhecimento da família sobre os sintomas, medicações, terapias, consultas e da importância da realização correta do tratamento circunda o papel da equipe multiprofissional, que além de cuidar da criança/adolescente, precisa se articular com a família, desde o diagnóstico, para o sucesso e continuidade do tratamento desse paciente (Alves & Bueno, 2018; Bonfim et al., 2020).

É importante que o profissional de saúde desenvolva habilidades de cuidar e orientar os cuidados necessários às crianças/adolescentes com FC, a partir de uma abordagem humanizada, desde o diagnóstico, planejada junto à família, considerando as particularidades de cada portador de FC. Apesar da enfermagem não ser apontada pelas famílias participantes deste estudo na experiência de cuidado aos filhos com FC, a literatura traz que o cuidado estabelecido pela equipe de enfermagem, para portadores desta doença, deve focar principalmente os sintomas pulmonares, fortemente associados a infecções secundárias, orientando o paciente e/ou familiar acerca dos sinais e sintomas de risco (Mariano & Conde, 2017).

Torna-se necessário destacar que a sobrecarga financeira é comum no cuidado de crianças/adolescentes com FC, comprometendo grande parte da renda familiar, deixando-os vulneráveis e aflitos (Pinto et al., 2019). A rotina de fornecimento e dispensação das medicações necessárias ao tratamento da doença, pelos serviços públicos de saúde, é um importante fator que minimiza essa dificuldade (Bonfim et al., 2020). Entretanto, os acessos aos medicamentos dependem da inserção dos fibrocísticos nos serviços de saúde especializados, o que por vezes pode atrasar esse fornecimento, além da disponibilidade da medicação (Oliveira et al., 2016).

No que condiz ao apoio de famílias de crianças/adolescente com doença crônica, assim como nesse estudo, a fé se mantém como grande aliada, fortalecendo e sinalizando que a espiritualidade reduz os riscos de adoecimento das famílias, melhora a qualidade de vida e traz sentido para sua trajetória, deixando-os mais aliviados e bem consigo mesmos, para seguir em frente no diagnóstico e tratamento. Assim, a espiritualidade é uma forma de amparo ao enfrentamento da doença (Ferreira & Iglesias, 2019).

No que condiz ao cuidado centrado na família, trata-se de um modelo de processo de cuidar eficaz a crianças/adolescentes com FC, considerando que seus princípios envolvem a integralidade do cuidado, com a compreensão da criança/adolescente e sua família sobre a patologia, o que infere na aceitação da doença, melhora da qualidade de vida, controle dos sintomas e adesão ao tratamento. Ademais, a participação familiar no cuidado é de extrema importância para que tudo isso ocorra da melhor forma possível, dentro da individualidade de cada um.

5. Conclusão

Diante do estudo realizado foi possível apreender que o diagnóstico de fibrose cística em crianças/adolescentes é um entrave, tanto para os fibrocísticos como para os familiares, tendo diversas dificuldades na rotina do dia a dia. Muitas famílias possuíam sonhos e metas a seguirem após o planejamento da gestação, mas o nascer de um recém-nascido diagnosticado com uma doença crônica, acarretou em sentimentos negativos, culpas e responsabilidades.

Foi possível concluir que a falta de conhecimento acerca da FC esteve presente em todos os contextos investigados, e mesmo com toda dificuldade, se instrumentalizaram para cuidados necessários, evidenciando a sobrecarga materna, retratada como cuidadora principal. Assim, destaca-se a atuação do profissional enfermeiro, visto seu papel enquanto educador em saúde, que deve ser qualificado, capacitado e preparado para atuar no apoio dessas famílias, tanto na orientação da realização do cuidado, quanto na escuta qualificada, tendo um planejamento da assistência e, conseqüentemente, uma melhora na qualidade do cuidado prestado.

Por fim, a presente pesquisa teve como limitante o fato de ter sido realizada apenas em municípios do estado de São Paulo, não se estendendo a outras realidades, além de ser desenvolvido no contexto da pandemia da Covid-19, na qual os determinantes de isolamento social inferiram na participação das famílias em entrevistas virtuais devido a não familiaridade com mídias digitais. Além disso, o espaço online minimizou o vínculo e integração pesquisador-participante, indispensável ao método qualitativo. Portanto, sugere-se que outros estudos com famílias de crianças e adolescentes com FC sejam realizados em outros centros urbanos, e em outro cenário de saúde pública, podendo assim, aprofundar o conhecimento do cuidado familiar e suas repercussões, para melhor instrumentalizar as ações de saúde a essa população.

Referências

- Afonso, S. B. C., Gomes, R., & Mitre, R. M. A. (2015). Experiência de pais de crianças com fibrose cística. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 19(55), 1077-1088. <https://www.scielo.br/j/icse/a/hvNbfHGqth4NF6769TMkDd/?lang=pt#> 10.1590/1807-57622014.0569
- Alves, S. P., & Bueno, D. (2018). O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(5), 1451-1457. <https://www.scielo.br/j/csc/a/sg8DvwPcVq3cCPwVhd8MBG/abstract/?lang=pt#ModalArticles> 10.1590/1413-81232018235.18222016
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. (4ª edição): Edições 70.
- Bonfim, B. S., Melo, V. M., Filho, Fontenelle, F. M., & Souza, E. L. (2020). Adesão ao tratamento da fibrose cística entre crianças e adolescentes de um centro de referência. *Revista Paulista de Pediatria*, 38, e2018338. <https://www.scielo.br/j/rpp/a/YNs5TbFFPTrf7HfF7XXn9tc/?lang=en#> 10.1590/1984-0462/2020/38/2018338
- Brasil (2016). Ministério da Saúde. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html
- Cavalcante, R. B., Calixto, P., & Pinheiro, M. M. K. (2014). Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. *Informação & Sociedade: Estudos*, 24(1). <https://periodicos.ufpb.br/index.php/ies/article/view/10000>
- Chaves, C. R. M. M., & Cunha, A. L. P. (2012). Avaliação e recomendações nutricionais para crianças e adolescentes com fibrose cística. *Revista Paulista de Pediatria*, 30(1), 131-138. <https://www.scielo.br/j/rpp/a/6qcwLW6Y9rdmFrvBmyxnLMx/#> 10.1590/S0103-05822012000100019
- Ferreira, M. G. F., & Iglesias, S. B. O. (2019). Cuidados paliativos pediátricos, terminalidade e espiritualidade: estamos preparados? *Revista Residência Pediátrica*, 9(1), 53-57. 1, p. 7, 2019. <https://residenciapediatrica.com.br/detalhes/366/cuidados%20paliativos%20pediatricos-%20terminalidade%20e%20espiritualidade-%20estamos%20preparados->
- Luz, G. S., Santos, S. S. C., Lunardi, V. L., Pimentel, E. D. C., Peloso, S. M., & Carvalho, M. D. B. (2012). A Intersubjetividade no contexto da família de pessoas com fibrose cística. 2012. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(2), 251-256. <https://www.scielo.br/j/reben/a/YR5NkGQLJ6CmdWXHXXbG3Nd/?format=pdf&lang=pt>
- Mariano, T., & Conde, C. R. (2017). Assistência do enfermeiro à criança com fibrose cística. *Revista Uningá*, 52(1), 144-150. https://www.mastereditora.com.br/periodico/20170504_222156.pdf
- Mauch, R. M., Kmit, A. H. P., Marson, F. A. L., Levy, C. E., Barros, A. A., Filho, & Ribeiro, J. D. (2015). Associação dos parâmetros de crescimento e nutricionais com função pulmonar na fibrose cística: revisão da literatura. *Revista Paulista de Pediatria*, 34(4), 503-509. <https://www.scielo.br/j/rpp/a/vJjnqgGB7BgbC9n4vcNfQq/?lang=pt&format=pdf> doi: 10.1016/j.rppede.2016.02.001
- Minayo, M. C. S. (2017). Cientificidade, generalização e divulgação de estudos qualitativos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(1), 16-17. <https://www.redalyc.org/pdf/630/63049169004.pdf>
- Monteiro, E. A. C., & Souza, M. T. S. (2018). Percepções da família e os cuidados com o filho com síndrome de down. XVI Encontro Nacional de História Oral. https://www.encontro2018.historiaoral.org.br/resources/anais/8/1524231798_ARQUIVO_XIVEncontroNacionaldeHistoriaOralI-ERICA.pdf
- Naderifar, M., Goli, H., & Ghaljaie, F. (2017). Snowball Sampling: A Purposeful Method of Sampling in Qualitative Research. *Strides in Development of Medical Education*, 14, e67670. https://www.researchgate.net/publication/324590206_Snowball_Sampling_A_Purposeful_Method_of_Sampling_in_Qualitative_Research. 10.5812/sdme.67670
- Oliveira, M. A., Luiza, V. L., Tavares, N. U. L., Mengue, S. S., Arrais, P. S. D., Farias, M. R., & Bertoldi, A. D. (2016). Acesso a medicamentos para doenças crônicas no Brasil: uma abordagem multidimensional. *Revista de Saúde Pública*, 50(suppl2). <https://www.scielo.br/j/rsp/a/vyNsNwqPkkK8npjNvfFgysk/?lang=pt#>. 10.1590/S1518-8787.2016050006161
- Pinto, M., Madureira, A., Barros, L. B. P., Nascimento, M. Costa, A. C. C., Oliveira, N. V., & Moreira, M. C. N. (2019). Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras. *Caderno de Saúde Pública*, 35(9), e00180218. <https://www.scielo.br/j/csp/a/4x8nCSrGmpHRwjxpMJnY4r/?lang=pt#>. 10.1590/0102-311X00180218
- Pizzignacco, T. P., Mello, D. F., & Lima, R. G. (2011). D.F; LIMA, R.G. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(3), 638-644. <https://www.scielo.br/j/reusp/a/rMbkXsg9vfCSQKWrNMPJxbm/?lang=pt#> doi: 10.1590/S0080-62342011000300013

- Ribeiro, M. N. A., Coelho, J. L. G., Almeida, N. S., Bernardo, R. V., Martins, C. F. N., Ferreira, E. L., & Luz, D. C. R. P. (2021). Fibrose Cística: Histórico e principais meios para diagnóstico. *Research, Society and Development*, 10(3), e11710313075. <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/13075.10.33448/rsd-v10i3.13075>
- Rosa, F. R., Dias, F. G., Nobre, L. N., & Morais, H. A. (2008). Fibrose cística: uma abordagem clínica e nutricional. *Revista de Nutrição*, 21(6), 725-737. <https://www.scielo.br/j/m/a/RkmzgLD8ZdDpzTfXvts46Gr/?lang=pt#: 10.1590/S1415-52732008000600011>
- Rosenstein, B. J. (2021). Fibrose Cística (FC): Problemas de saúde infantil. Johns Hopkins University School of Medicine. <https://www.msmanuals.com/pt-br/casa/problemas-de-sa%C3%BAde-infantil/fibrose-c%C3%ADstica-fc/fibrose-c%C3%ADstica-fc>
- Salvador, M. S., Gomes, G. C., Oliveira, P. K., Gomes, V. L. O., Busanello, J., & Xavier, D. M. (2015). Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadores de doenças crônicas. *Texto & Contexto Enfermagem*, 24(3), 662-669. <https://www.scielo.br/j/tce/a/pddV7LqsCsdPcpBGHLdCW8w/?lang=en: 10.1590/0104-07072015000300014>
- Simon, B. S., Budó, M. L. D., Garcia, R. P., Gomes, T. F., Oliveira, S. G., & Silva, M. M. (2013). Rede de apoio social à família cuidadora de indivíduo com doença crônica: revisão integrativa. *Revista de Enfermagem UFPE online*, 7(5), 1621-1628. <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/1165: 10.5205/1981-8963-v7i5a11654p4243-4250-2013>
- Smith, W. (2018). Concept analysis of family-centered care of hospitalized pediatric patients. *Journal of Pediatric Nursing*, Villanova, 42, 57-64. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30219300/: 10.1016/j.pedn.2018.06.014>
- Tavares, K. O., Carvalho, M. D. B., & Pelloso, S. M. (2014). Dificuldades vivenciadas por mães de pessoas com fibrose cística. *Texto & Contexto Enfermagem*, 23(2), 294-300. <https://www.scielo.br/j/tce/a/WhQjDdRqGF4SjRcczZJPmCp/?lang=en#: doi.org/10.1590/0104-07072014000050013>
- Vinuto, J. (2014). A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*, 22(4), 203-220. <https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/tematicas/article/view/10977: 10.20396/tematicas.v22i44.10977>