

Vivências dos Familiares Frente à Criança com Fibrose Cística

Experiences of Families Facing the Child with Cystic Fibrosis

Sueli Maria dos Reis Santos^{a*}; Thaís Rothier Duarte^a; Mayara Dias Barroso^a; Maria Cristina Pinto de Jesus^a

^aUniversidade Federal de Juiz de Fora, Curso de Enfermagem. MG, Brasil

*E-mail: sueli.santos@ufjf.edu.br

Recebido em: 22/10/2016 – Aceito em: 27/03/2017

Resumo

A Fibrose Cística, também conhecida como mucoviscidose, é uma doença genética grave e sem cura. Afeta, especialmente, pessoas de etnia branca e tem como manifestação clínica a disfunção gastrointestinal, insuficiência pancreática e alterações respiratórias. O objetivo do estudo foi descrever as vivências dos familiares frente à criança e ao adolescente com Fibrose Cística. Trata-se de um estudo descritivo e analítico com abordagem qualitativa, que busca compreender os sujeitos, na sua realidade, acerca do objeto estudado. Realizado no período de fevereiro a julho 2016, com 14 famílias de crianças e adolescentes cadastrados no Centro de Tratamento em Fibrose Cística de um hospital de ensino, vinculado ao Sistema Único de Saúde. A coleta dos dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada, gravada em áudio, tendo como critério a amostragem intencional, contemplando o rigor da pesquisa qualitativa. Os resultados mostraram que a vivência dos familiares frente à Fibrose Cística na criança ou no adolescente inclui o impacto do diagnóstico, as alterações na rotina de vida, o que interfere na dinâmica familiar. Apresentaram as dificuldades de adesão ao tratamento e expressaram sentimentos relacionados à convivência com a Fibrose Cística. Os familiares participantes do presente estudo, principalmente as mães, que vivenciam plenamente a doença do filho, são potencialmente os melhores indicadores para o planejamento de intervenções que a equipe multiprofissional pode seguir.

Palavras-chave: Fibrose Cística. Saúde da Criança. Doença Crônica.

Abstract

The Cystic Fibrosis, also known as mucoviscidosis, is a severe cureless genetic disease. It affects mostly people of white ethnicity and has as clinical manifestation gastrointestinal dysfunction, pancreatic insufficiency and respiratory changes. The aim of the study was to describe the child and teenager's family's experiences with Cystic Fibrosis. This is a descriptive and analytical study with a qualitative approach, able to understand the subjects in their reality about the studied object. It was held in the period from February to July 2016 with 14 families of children and adolescents registered in the Treatment Center for Cystic Fibrosis, from a College hospital, associated to the Unified Health System. Data collection occurred through semi-structured interview, recorded in audio having as criterion the intentional sampling, contemplating strictly qualitative research. The results showed that the family members' experience before the Cystic Fibrosis in their children includes the diagnosis impact changes in the life routine, which interferes with the family dynamics. They presented the difficulties of adherence to the treatment and expressed feelings related to living with Cystic Fibrosis. The family members participating in the present study, especially mothers, who fully experience the child's illness, are potentially the best indicators for the planning of interventions that the multi-professional team can follow.

Keywords: Cystic Fibrosis. Child Health. Chronic Disease.

1 Introdução

A Fibrose Cística - FC, também conhecida como mucoviscidose, é uma doença genética grave e sem cura. Nessa doença crônica, o gene defeituoso acarreta a disfunção de uma proteína, que se situa na membrana apical das células epiteliais de muitos órgãos e tem como principal função ser um canal de transporte de cloro. Tanto o gene como a proteína se denominam de *cystic fibrosis transmembrane conductance regulator* - *CFTR*. A descoberta desse gene defeituoso e inúmeras pesquisas sobre a doença permitiram avanços no conhecimento e a utilização de uma terapêutica compatível com a fisiopatologia, o que proporcionou um aumento na expectativa de vida das crianças acometidas pela doença¹.

Entre as manifestações clínicas, mais comuns da FC, estão as gastrointestinais que se apresentam com fezes gordurosas e pálidas, diarreia, desnutrição, íleo meconial, insuficiência

pancreática, constipação, refluxo gastroesofágico. O acometimento do trato respiratório é responsável por maior morbimortalidade dos pacientes, tosse produtiva e inúmeras infecções de vias aéreas, principalmente, as pneumonias².

As consequências mais graves da FC são a insuficiência pancreática e a deterioração progressiva da função pulmonar. A doença se constitui de uma grande variabilidade de sintomas, de gravidade e de progressão³. O tratamento da FC tem como objetivo manter os pulmões desobstruídos⁴, e os medicamentos são de alto custo, o que faz com que as famílias tenham que recorrer ao Sistema Único de Saúde (SUS) para obtê-los⁵.

A incidência de FC, no Brasil, é de 1/7.000 nascimentos. Na região Sudeste foram registrados 859 (47,8%) casos e, no Sul, 464 (25,7%) e, nas demais regiões 463 (25,7%). Este panorama se deve às variações regionais por causa da

miscigenação⁶.

A suspeita da doença ocorre, quando há presença de uma ou mais características clínicas e/ou história familiar de FC e/ou teste de triagem neonatal positivo, sendo confirmada por exames que evidenciam a disfunção da proteína CFTR. Entre estes exames, o padrão ouro é o teste do suor, que mostra a elevação da concentração do cloreto de sódio no material⁷.

No ano de 2001, com a reavaliação da Triagem Neonatal no SUS, ocorreu a publicação da Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001, que criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Destaca-se um dos objetivos do programa: a ampliação do leque de patologias triadas, entre elas a FC. O PNTN determina que a triagem envolva a realização do exame laboratorial, a busca ativa dos casos suspeitos, a confirmação diagnóstica, o tratamento e o acompanhamento multidisciplinar especializado das crianças. Assim, o programa passa a atuar na prevenção e redução da morbimortalidade provocada pelas doenças triadas⁸.

O tratamento da FC visa manter os pulmões desobstruídos, por meio de aerossóis e fisioterapia respiratória, bem como o bom estado nutricional, com suplementação de nutrientes e enzimas pancreáticas. Quando há infecção em vigência, antibióticos são necessários, requerendo, muitas vezes, a hospitalização do paciente⁴.

A expectativa de vida da pessoa com FC varia de acordo com a qualidade de vida, para tal ressalta-se o grau de desenvolvimento socioeconômico e científico dos pais, condições de tratamento e a idade da criança, quando estabelecido o diagnóstico¹.

A ocorrência da FC na criança ou adolescente acarreta importantes e profundas alterações na dinâmica familiar, interferindo no cotidiano de todos, impondo sofrimento, angústia e insegurança. Sendo assim, a família carece de atenção, principalmente, o cuidador da pessoa com FC, que precisa de apoio na fase de descoberta da doença e total acolhimento no momento da crise⁹. Acolher pessoas com FC e seus familiares pressupõe estar atento ao modo como estas vivenciam o cotidiano da doença, considerando as limitações impostas e a necessidade de cuidados especiais¹⁰.

A infância e adolescência são consideradas períodos de formação de relações sociais e da própria identidade. A FC é uma doença estigmatizante e o impacto do estigma pode afetar o desenvolvimento da criança e do adolescente com esta doença¹.

Como enfermeiros, o convívio com crianças e adolescentes com FC, que recebem atenção à saúde nos níveis secundário e terciário, em uma instituição pública de ensino e assistência aos usuários do SUS, suscitou os seguintes questionamentos: como as famílias vivenciam a situação de ter uma criança com FC? Quais os significados atribuídos pela família a esta doença?

A família, no presente estudo, é considerada como um grupo de pessoas ligadas por fortes vínculos emocionais, com

o sentido de posse e afeição, participando das vidas uns dos outros¹¹. Isso aponta que as famílias precisam de apoio para aceitar e conviver com a FC da criança/adolescente.

É preciso considerar as diferentes experiências da família de crianças e adolescentes com FC, assim como os fatores que interferem na dinâmica familiar, nos valores culturais e nas condições socioeconômicas. Assim, faz-se necessário conhecer o comportamento que essas famílias assumem ao conviver com as dificuldades impostas pelo diagnóstico dessa doença crônica.

Destarte, este estudo teve como objetivo descrever as vivências dos familiares de crianças e adolescentes com FC.

2 Material e Métodos

Trata-se de um estudo descritivo e analítico com abordagem qualitativa, que busca compreender as pessoas, na sua realidade, acerca do objeto estudado. A abordagem qualitativa enfoca opiniões, crenças, valores, representações, relações e ações humanas e sociais sob a perspectiva dos participantes. Pressupõe a intersubjetividade e, desse modo, embasa a construção do conhecimento científico¹².

Em atendimento à Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, o Projeto foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa com Humanos, sob o Parecer nº 1.459.551, CAAE 53571316.8.0000.5147¹³.

O estudo foi realizado no Centro de Tratamento da Fibrose Cística de um hospital de ensino, vinculado ao SUS, referência para atendimento às crianças e aos adolescentes, residentes nos Estados de Minas Gerais e Rio de Janeiro.

A definição da faixa etária para classificação das crianças e adolescentes adotada neste estudo seguiu o explicitado no Estatuto da Criança e do Adolescente, Art. 2º, que considera “criança, para os efeitos desta lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos e adolescentes aquela entre doze e dezoito anos de idade”¹⁴.

Foram incluídos familiares, cujas crianças ou adolescentes tinham o diagnóstico de FC confirmado, cadastrados e acompanhados no Centro de Tratamento em FC, que cuidavam e moravam no mesmo domicílio da criança/adolescente.

A técnica utilizada para coleta das informações foi a entrevista semiestruturada, gravada em áudio, realizada no período abril a julho de 2016. As entrevistas foram realizadas com aquiescência dos participantes, após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

Para nortear a entrevista, elaboraram-se as seguintes questões: que sentimento você experienciou ao saber que seu filho tinha FC? Como o diagnóstico de FC interferiu na rotina do seu filho e da sua família? No espaço social frequentado por seu filho, como as pessoas se relacionam com ele? Como você percebe o comportamento do seu filho em relação ao tratamento? Quais dificuldades você enfrenta para seu filho aderir ao tratamento?

Foram realizadas 14 entrevistas. Adotou-se como critério

a amostragem intencional, contemplando tanto o rigor da pesquisa qualitativa quanto a quantidade de participantes e a qualidade da coleta de dados. A delimitação do número de entrevistados ocorreu, quando o conteúdo foi suficiente para permitir o aprofundamento, a abrangência e a diversidade do processo de compreensão do objeto estudado¹⁵.

Para garantir o sigilo das informações, assim como o anonimato dos participantes da pesquisa, os depoimentos foram identificados pela letra “E”, seguida de um número em ordem crescente de 1 a 14 (E1, E2, E14).

As falas dos participantes foram submetidas à análise temática de conteúdo e, para tal, os depoimentos obtidos foram organizados para posterior análise¹². A partir da transcrição integral das entrevistas e leitura exaustiva do material empírico, selecionaram-se fragmentos dos depoimentos, agrupando-os em conformidade com a semelhança dos relatos e, posteriormente, apreendendo as ideias relevantes. Os códigos emergiram das ideias e falas dos entrevistados e, com a releitura, os mesmos foram agrupados, dando origem aos subtemas. Com a ordenação dos códigos emergiram os temas: o impacto da doença, que emergiu do sentimento sobre a FC; o envolvimento familiar, que se originou do subtema exclusividade de atenção; a adesão ao tratamento, construído a partir das dificuldades de seguir o tratamento, e vivendo com a fibrose cística, gerado no enfrentando de desafios.

3 Resultados e Discussão

Os familiares das crianças e adolescentes com FC são procedentes de Juiz de Fora e cidades do Estado de Minas Gerais (Zona da Mata e Vertentes), e a busca pelo Centro de Tratamento da FC ocorreu pelo fato de esse serviço ser referência no atendimento dessa clientela na cidade e região.

Participaram do trabalho 14 famílias de crianças e adolescentes com idades entre 4 meses e 18 anos incompletos, com maior frequência na faixa etária entre 3 a 9 anos, predominando o sexo masculino.

A maior parte dos diagnósticos de FC foi realizada a partir da triagem neonatal. Devido ao avanço e disponibilidade de técnicas diagnósticas e hipótese clínica prevalece o diagnóstico da FC na infância, singularmente, no primeiro ano de vida, quando 70% dos casos são detectados. Ressalta-se que, na adolescência e na idade adulta, vem aumentando o diagnóstico de FC e, normalmente, na forma não típica da doença⁶.

3.1 Impacto da doença

A maioria das mães, ao ser questionada sobre o sentimento, que aflorou ao saber que seu filho tinha FC, parava por um instante para pensar e buscar na memória como foi o início de tudo. Os depoimentos a seguir explicitam sentimento de tristeza:

[...] no início, foi difícil aceitar, mas, por ser uma doença complexa, fico sempre preocupada, qualquer coisa me preocupa. E1

Eu falo triste não assim pela doença, é saber das consequências futuras em decorrência da doença, por mais que seja evoluído o tratamento, é a doença! Sempre um ponto de interrogação, até quando? E, para mim, que já passei muito aperto com ele, já o vi praticamente morto, então tem três anos que eu passei a viver com ele. E4

[...] no dia que descobri, foi uma tristeza, parecia que o mundo estava acabando [...] fiquei muito triste. E9

No primeiro momento, a gente sente assim, não é uma revolta, mas fica assim, perguntando por quê? Depois é uma coisa nova, a gente nunca ouviu falar, vai procurar na internet, só vê coisa ruim. E11

O primeiro impacto da FC provoca medo nos familiares, por desconhecerem a doença; dificuldade em aceitá-la; preocupação; tristeza; conflito e revolta. Além disso, a dinâmica e a organização dessas famílias são comprometidas pela rotina de cuidados¹⁶. As mães, em geral, deixam a casa, o trabalho, outros filhos e o marido para se dedicarem aos procedimentos ambulatoriais e hospitalizações exigidas pela FC¹⁷.

Um estudo sobre as dificuldades vivenciadas por mães de pessoas com FC mostrou que, após o impacto inicial do diagnóstico, por meio da aceitação e da vontade de vencer essa doença crônica, elas conseguiram atribuir um novo sentido à vida e à doença. Estas mães tornam possível tomar o controle da situação, abolir o medo e a sensação de impotência, possibilitando a adaptação e enfrentamento do problema com atitudes positivas¹⁸.

De acordo com os participantes, com a convivência com a FC, a família passa a aceitar melhor a situação, a ter mais segurança, principalmente, por ver outras crianças e adolescentes com os mesmos problemas:

Depois, vendo outras pessoas, outras crianças tendo uma vida normal, a gente passa a aceitar melhor e entende que tem que fazer o tratamento e você aceita melhor. E11

O tempo é um grande aliado para aceitação e, assim, cada um a sua maneira, aprende a lidar com a FC. No entanto, as famílias precisam ser informadas sobre as perspectivas da FC em relação aos avanços técnicos e científicos. Apesar do aumento da expectativa de vida obtida pelos recentes avanços no diagnóstico e no tratamento, a FC ainda é uma das doenças crônicas de difícil controle e que possui um grande impacto na qualidade de vida das pessoas por ela acometidas¹⁹.

3.2 Envolvimento familiar

As mães se destacaram nas atividades ligadas à criança e ao adolescente. Assumiam os compromissos relativos aos serviços de saúde, como consultas, internações e tudo mais que a FC exige. A presença da doença crônica em uma criança requer um cuidado especial do núcleo familiar para que a condição do paciente seja estável. Em geral, o cuidado está centrado na figura materna, pois é a mãe a responsável pelo cuidado e tem a maior preocupação em executá-lo corretamente.

Nas entrevistas coletadas, foram relatadas as mudanças

do dia a dia, atenção voltada para o filho doente e sobrecarga materna:

A gente sempre fica com coração na mão, independentemente de qualquer coisa. Se uma tosse que ela dá, já é de acelerar o coração. Procuramos adaptar, dedicar o tempo todo para ela. E1

Mudou tudo, tudo, tudo. No início, ela ficava muito tempo internada [...] só eu que tinha que ficar com ela, então era muito difícil achar alguém que ficasse com ela [...] acabou então que meus dois filhos tiveram que ficar com o pai deles para frequentar a escola e eu fiquei com ela e a outra menina [...] a respeito da minha vida profissional, tive que parar porque trabalhava um tempo, aí eu tinha que sair. Então meus sonhos ficam de lado para eu poder cuidar dela. E2

Estes resultados são similares aos apresentados em narrativas da experiência de pais de crianças com FC de outro estudo com tema semelhante⁷.

Evidenciou-se, no presente estudo, que os papéis sociais exercidos pelos pais ficaram suspensos, para garantir o espaço aos cuidados a serem dispensados ao filho com FC:

A convivência com o pai era muito difícil. Ele não tinha liberdade. Depois que descobriu a doença, o pai largou, aí ele passou a viver, porque antes ele não vivia. As crises eram constantes, sem ter um diagnóstico certo. Eu sempre corri atrás, o pai sempre contra. Lutei muito até descobrir, passei muito aperto. E4

Esse tipo de ruptura, na fala dos depoentes, atingiu as estruturas da vida cotidiana, exigindo mudanças nas formas de pensamento, que sustentam a estrutura e o desenvolvimento familiar, extensivo às questões pessoais e profissionais. Em um estudo sobre vivências de familiares de crianças e adolescentes com FC, verificou-se que esta gera importantes e profundas alterações na dinâmica familiar, interferindo no cotidiano de todos e impondo sofrimento, angústia e insegurança. A família necessita de atenção, principalmente, o cuidador da pessoa com FC precisa de apoio, na fase de descoberta da doença e total acolhimento no momento da crise⁹.

Em contrapartida, foi evidenciado que a família se apresenta como forte aliada para o cuidado e o tratamento da FC. Alguns relatos apontam que, após a descoberta da doença, a união e a divisão de tarefas foram importantes para aliviar a sobrecarga de uma só pessoa (a mãe), facilitando assim a mudança da rotina:

A minha família é muito unida, tenho a ajuda de todo mundo, acabou não influenciando em nada no meu trabalho. Sempre tive a ajuda de todo mundo, então, para mim, foi tranquilo mesmo. E5

Nada, a família é grande, a família se reserva para cuidar e minha mãe é aposentada. E6

O papel da família, como parte da rede de apoio é fundamental, proporcionando proteção e socialização dos seus membros, além de servir como suporte no enfrentamento das dificuldades advindas da doença crônica e de seu tratamento¹⁶.

3.3 Adesão ao tratamento

As crianças e adolescentes, que frequentam a cada 60 dias o Centro de Tratamento da FC, são atendidos nas consultas

por equipe multiprofissional: pneumologista pediátrica, enfermeira, nutricionista, fisioterapeuta, psicóloga e assistente social. Esse acompanhamento é importante para adesão ao tratamento e às orientações necessárias. Ressalta-se que as medicações são fornecidas, gratuitamente, pelo SUS por meio da Secretária de Saúde do Estado, porém alguns participantes relataram a dificuldade de enfrentar a falta, o atraso ou até mesmo a troca de remédios na dispensação dos mesmos. Outra questão é a falta de condição financeira para seguir uma alimentação equilibrada:

[...] dificuldades das medicações que às vezes atrasa, às vezes fica um mês, dois meses sem vir. A medicação é muito cara, a maioria importada. Nesse aspecto, há dificuldades, esta oscilação, de faltar ou não entregar ou vir medicação errada, trocada e não poder atender a gente. E2

Às vezes, não tem remédio onde eu pego [...] não tenho condições de comprar. Eu queria fazer direitinho de acordo que nutricionista pede, mas não tem como, a renda muito pouca, não tenho condições, eu não vou mentir. E9 visa

O tratamento da FC é complexo e visa manter os pulmões desobstruídos, por meio de aerossóis e fisioterapia respiratória, bem como o bom estado nutricional, com suplementação de nutrientes e enzimas pancreáticas. Quando há infecção em vigência, antibióticos são necessários, requerendo muitas vezes a hospitalização do paciente⁴. Os medicamentos são de alto custo, alguns custeados pelo Ministério da Saúde e outros pelas Secretarias Estaduais de Saúde, o que faz com que o acesso a eles não seja uniforme no país⁵.

A rotina alterada devido ao tratamento requer retornos ao hospital para consultas ambulatoriais, realizações de exames e internações, que interferem inclusive no relacionamento da família com a equipe²⁰. Um estudo sobre o paciente com doença crônica e adesão ao tratamento salienta que, quando o atendimento é satisfatório para o paciente e a família, o cuidado e o tratamento medicamentoso se tornam melhores, uma vez que os pacientes cooperam mais com a intervenção orientada e o índice de não adesão ao tratamento diminui¹⁶.

O tratamento deve ser ativo, prevenindo infecções e complicações, mas algumas dificuldades foram relatadas por familiares entrevistados para atingir este fim, como a adesão à dieta, aos exercícios físicos, à fisioterapia respiratória e ao uso de vitaminas:

A única parte que fico mais triste é na hora da janta e ele tem que tomar remédio, aí ele fala: “mãe, eu tenho que tomar remédio o resto da minha vida”. E9

A dificuldade maior é a ingestão do sal. Ela chega a fazer vômito. É a parte mais difícil. O resto é tranquilo, medicamento eu pego em Belo Horizonte, eu tenho transporte. E11

Outras situações que interferem na adesão ao tratamento, segundo as famílias, é o fato de alguns não serem residentes em Juiz de Fora, tendo a necessidade de deslocamento para realizar fisioterapia como recomendado:

A fisioterapia ele faz uma vez e olhe lá porque, onde eu moro, não tem fisioterapeuta. E, para eu vim de ônibus, fica difícil, a passagem é cinco reais, e todos os dias não dá. E9

A complexidade do tratamento consome tempo, que inclui uma pesada rotina diária com o objetivo de assegurar a qualidade de vida das crianças/adolescentes com FC. Sendo assim, faz-se necessário um planejamento de ações eficazes, em diversas áreas da saúde, o que torna indispensáveis estudos mais aprofundados sobre os diversificados aspectos característicos desse grupo de pessoas³.

Segundo os familiares, há dificuldades para o atendimento das crianças ou adolescentes com FC, quando em crise respiratória.

Maiores dificuldades é o atendimento na UPA, os enfermeiros não sabem sobre fibrose cística, se tem 50 pessoas, ela é 51, eu tenho carteirinha de prioridade e eles não passam ela na frente. A UPA lotada, eu mostro as carteirinhas e eles fingem que não ouvem. Esse primeiro atendimento é o mais difícil. E2

A FC é uma doença que ainda é desconhecida por alguns profissionais, falta também clareza quanto aos direitos da pessoa com esta doença. Por conseguinte, o atendimento não é priorizado. Estudo sobre os cuidados específicos de mães com filhos portadores de FC ressaltou a importância das informações sobre a doença e os procedimentos de enfermagem, para minimizar as dúvidas e o sofrimento da família. O conhecimento sobre a enfermidade pode evitar equívocos de conduta na prestação de cuidados²¹.

3.4 Vivendo com a fibrose cística

A família entra em um processo de aceitação e vivência com a doença crônica, muitas vezes não consegue ter uma visão realista da doença e suas consequências futuras. A vivência torna-se difícil ou fácil dependendo de como a família aceita a doença. De acordo com os participantes, há várias formas de viver com FC: fugindo do problema, vivendo um dia de cada vez, agarrando-se à fé em Deus e enfrentando as dificuldades.

Por ser de longa duração e sem cura, a doença crônica acaba atingindo a vida em grande extensão, alterando as relações com a família, com a sociedade, com as instituições de saúde, com os cuidadores e demais grupos, e pode mudar a fé e os princípios pessoais dos que com ela convivem⁷. Deste modo, as mães expressam o sentimento de como é viver com FC:

Às vezes, é difícil, às vezes, é fácil, às vezes, acho que acostumei. Eu não coloco na cabeça que ele tem fibrose, eu dou os remédios fingindo que estou dando para dor de barriga, para não ficar com aquilo na cabeça, senão eu choro muito. E9

É uma doença que a gente vive um dia de cada vez. Eu não fico me torturando, eu olho mais as conquistas, eu tenho me controlado, eu me agarro mais a isso do que a qualquer desespero ainda. Eu sei que tem uma fase mais complicada lá na frente. Eu estou, no momento vivendo, em paz com fibrose cística. E8

Vamos vivendo! Deixa a vida rolar até onde Deus quiser. E eu vou lutar por ele, só tenho ele. E4

Seria melhor se não tivesse, porque é difícil, sempre uma dor

no coração. E1

Nas situações mais complicadas, a espiritualidade e a fé se tornam presentes na vida das pessoas, que procuram confiança e sentido em um Ser superior. A preocupação, a luta, a fé e a esperança proporcionam fortalecimento e tranquilidade para aceitar a doença. Independentemente da religião, a família deposita sua fé em Deus que é mais uma forma de apoio, utilizando oração para amenizar a dor causada pela doença na criança e sofrimento da família, que acaba mudando o cotidiano para suporte do cuidado. A fé também se torna expectativa para cura²¹.

A descrição em relação ao impacto da doença, o envolvimento familiar, a adesão ao tratamento e o viver com a enfermidade crônica poderá trazer à tona reflexões sobre as imposições e conflitos advindos da convivência com a FC, que precisam ser considerados e avaliados pela equipe de saúde.

Durante muito tempo, a FC se relacionava à criança e a média de vida não passava da adolescência. Esta situação mudou e as pessoas com FC estão vivendo além dos 50 ou 60 anos. Com isso, o número de adultos com a doença tem aumentado. Em duas décadas, verificou-se que mais de 47% das pessoas com FC são adultas e este percentual continua crescendo²².

Como o estudo foi realizado, em um contexto singular, que abrange um grupo de 14 famílias e foi realizado em um município de médio porte de Minas Gerais, Brasil, vale salientar as limitações do mesmo, pois apesar de abarcar os depoimentos sobre as vivências dos familiares de crianças e adolescentes com FC, não é uma realidade absoluta para todos que convivem com situação similar.

4 Conclusão

Os resultados mostraram que a vivência dos familiares frente à fibrose cística das crianças ou adolescentes inclui o impacto do diagnóstico, as alterações na rotina de vida, o que interfere na dinâmica familiar. Apresentaram as dificuldades de adesão ao tratamento e expressaram sentimentos relacionados à convivência com a FC.

Conhecer e respeitar as distintas realidades, que determinam valores diversos, comportamentos, reações que fazem parte do compromisso de profissionais de saúde com a vida das crianças, adolescentes afetados pela FC e seus familiares, assistindo-os com base nos aspectos biopsicossociais e da dignidade humana.

Diante dos resultados, torna-se necessário assegurar a qualidade da assistência prestada àqueles com FC. Isso requer contínua e dinâmica revisão das práticas do cuidado a estas pessoas, bem como divulgação sobre a doença, pois com esclarecimento, informação e comunicação efetiva sobre a FC, em vários espaços da sociedade, cria-se uma rede de apoio, facilitando a inclusão e tornando a vida dos envolvidos mais autônoma e plena.

Com o conhecimento sobre como é viver com a FC, as

dificuldades de adesão ao tratamento e a repercussão da doença na dinâmica familiar, a equipe de saúde pode estabelecer vínculos com essas pessoas e auxiliá-las na compreensão e no enfrentamento das dificuldades, possibilitando-lhes o estabelecimento de meios para facilitar o processo de tratamento e a convivência com a doença. Os familiares participantes do presente estudo, principalmente as mães, que vivenciam plenamente a doença do filho, são potencialmente os melhores indicadores para o planejamento de intervenções, que a equipe pode seguir.

Referências

1. Santos LFM. As representações sociais da fibrose cística em pacientes adultos. *Rev Hosp Univ Pedro Ernesto UERJ* 2011;10(4):149-53.
2. Nathan K, Shteinberg M, Rivlin J. Cystic fibrosis survival trends in Carmel Medical Center. *Harefuah* 2015;154 (6):373-6.
3. Mello DB, Moreira MCN. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. *Ciênc Saúde Coletiva* 2010;15(2):453-61. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000200022>.
4. Pizzignacco TP, Mello DF, Lima RG. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. *Rev Esc Enferm USP* 2011;45(3):638-44. doi <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000300013>
5. Grupo Brasileiro de Estudos sobre a Fibrose Cística (GBEFC). Relatório Anual de 2012. Registro Brasileiro de Fibrose Cística. 2014. [acesso em 15 jan 2017]. Disponível em http://portalgbefc.org.br/wp-content/uploads/2016/03/Registro2014_v09.pdf
6. Pessoa IL, Guerra FQS, Menezes CP, Gonçalves GF. Fibrose cística: aspectos genéticos, clínicos e diagnósticos. *Braz J Surg Clin Res* 2015;11(4):30-6.
7. Afonso SBC, Gomes R, Mitre RMA. Narrativas da experiência de pais de crianças com fibrose cística. *Interface* 2015;19(55):1077-88. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.0569>.
8. Brasil. Ministério da Saúde - Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Especializada. Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal. Brasília: MS, 2002.
9. Costa ASM, Britto MCA; Nóbrega SM, Vasconcelos MGL, Lima LS. Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum* 2010;20(2):217-27.
10. Luz GS, Santos SSC, Lunardi VL, Pimentel EDC, Pelloso SM, Carvalho MDB. A intersubjetividade no contexto da família de pessoas com fibrose cística. *Rev Bras Enferm* 2012;65(2):251-6. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000200008>
11. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. São Paulo: Roca; 2002.
12. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; 2012.
13. Brasil. Resolução n. 446/12 do Conselho Nacional de Saúde. Brasília: MS; 2012.
14. Brasil. Estatuto da criança e do adolescente: Lei Federal n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Rio de Janeiro: Imprensa Oficial, 2002.
15. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesq Qualitativa* 2017;5(7):1-12
16. Prezotto KH, Abreu IS. O paciente renal crônico e a adesão ao tratamento hemodialítico. *Rev Enferm UFPE* 2014;8(3):600-5. doi: 10.5205/reuol.5149-42141-1-SM.0803201414.
17. Afonso SBC, Mitre RMA. Notícias difíceis: sentidos atribuídos por familiares de crianças com fibrose cística. *Ciênc Saúde Coletiva* 2013;18(9):2605-13.
18. Tavares KO, Carvalho MDB, Pelloso SM. Dificuldades vivenciadas por mães de pessoas com fibrose cística. *Texto Contexto Enferm* 2014;23(2):294-300.
19. Quittner AL, Goldbeck L, Abbott J, Duff A, Lambrecht P, Solé A et al. Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries. *Thorax* 2014;69(12):1090-7.
20. Pennafort VPS, Queiroz MVO, Jorge MSB. Crianças e adolescentes renais crônicos em espaço educativo-terapêutico: subsídios para o cuidado cultural de enfermagem. *Rev Esc Enferm USP* 2012;46(5):1057-65.
21. Santos LM, Valois HR, Santos SSBS, Carvalho ESS, Santana RCB, Sampaio SS. Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos. *Rev Bras Enferm* 2014;67(2):187-94.
22. Firmida MC, Lopes AJ. Aspectos epidemiológicos da fibrose cística. *Rev Hosp Univ Pedro Ernesto UERJ* 2011;10(4):12-22.