

Vivências de familiares de crianças com fibrose cística à luz de Callista Roy

Experiences of family members of children with cystic fibrosis under the light of Callista Roy

Experiencias de familiares de niños con fibrosis cística a la luz de Callista Roy

Thaís Cristina Flexa Souza¹

ORCID: 0000-0002-7296-0380

Antônio Jorge Silva Correa Júnior¹

ORCID: 0000-0003-1665-1521

Mary Elizabeth de Santana¹

ORCID: 0000-0002-3629-8932

Ingrid Magali de Souza Pimentel^{II}

ORCID: 0000-0003-1820-5496

Jacira Nunes Carvalho¹

ORCID: 0000-0002-5464-2434

¹ Universidade Federal do Pará. Belém, Pará, Brasil.

^{II} Universidade do Estado do Pará. Belém, Pará, Brasil.

Como citar este artigo:

Souza TCF, Correa Jr AJS, Santana ME, Pimentel IMS, Carvalho JN. Experiences of family members of children with cystic fibrosis under the light of Callista Roy. Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 4):e20190662. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0662>

Autor Correspondente:

Thaís Cristina Flexa Souza
E-mail: thaisflexa@gmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Fátima Helena Espírito Santo

Submissão: 16-09-2019 **Aprovação:** 01-04-2020

RESUMO

Objetivo: Conhecer as vivências de familiares de crianças com fibrose cística à luz da teoria de Callista Roy. **Método:** Pesquisa qualitativa que utilizou o referencial teórico de adaptação de Callista Roy e análise de conteúdo indutiva. Participaram do estudo 15 familiares entre 23 a 63 anos, em um hospital universitário, no período de setembro a outubro de 2018. **Resultados:** Elaboraram-se duas categorias: "Avaliação de estímulos" e "Avaliação de comportamentos". A primeira gerou três subcategorias: "focal", "contextual" e "residual". E a segunda, quatro subcategorias: "modo fisiológico", "autoconceito", "função do papel" e "interdependência". **Considerações Finais:** Durante a avaliação de estímulos, foram identificados como estímulos focais a sobrecarga de trabalho e estresse. No tocante aos estímulos contextuais, percebeu-se que a vida social dos cuidadores foi prejudicada. Já quanto aos estímulos residuais, o medo da perda é constante, e infere-se que a parte emocional dos familiares é a mais afetada em comparação ao desgaste físico.

Descritores: Família; Fibrose Cística; Enfermagem Pediátrica; Enfermagem; Teoria de Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To know the experiences of family members of children with cystic fibrosis under the light of the theory of Callista Roy. **Method:** Qualitative research that used the adaptation theoretical framework of Callista Roy for inductive content analysis. Fifteen family members, in a university hospital, between 23 and 63 years old, participated in the study, from September to October 2018. **Results:** Two categories were elaborated: "Evaluation of stimuli" and "Evaluation of behaviors". The first has three subcategories: "focal", "contextual" and "residual". And the second, four subcategories: "physiological domain", "self-concept", "role function" and "interdependence". **Final Considerations:** During the evaluation of stimuli, work overload and stress were identified as focal stimuli. Regarding contextual stimuli, it was noticed that the social life of caregivers was prejudiced. As for residual stimuli, the fear of loss is constant, and it appears that the emotional aspect of family members is the most affected comparing with physical exhaustion.

Descriptors: Family; Cystic Fibrosis; Pediatric Nursing; Nursing; Nursing Theory.

RESUMEN

Objetivo: Conocer las experiencias de familiares de niños con fibrosis cística a la luz de la teoría de Callista Roy. **Método:** Investigación cualitativa que ha utilizado el referencial teórico de adaptación de Callista Roy y análisis de contenido inductivo. Participaron del estudio 15 familiares entre 23 a 63 años, en un hospital universitario, en el período de septiembre a octubre de 2018. **Resultados:** Se ha elaborado dos categorías: "Evaluación de estímulos" y "Evaluación de comportamientos". La primera generó tres subcategorias: "focal", "contextual" y "residual". Y la segunda, cuatro subcategorias: "modo fisiológico", "autoconcepto", "función del papel" y "interdependencia". **Conclusiones:** Durante la evaluación de estímulos, han sido identificados como estímulos focales la sobrecarga de trabajo y estrés. En el tocante a los estímulos contextuales, se ha percibido que la vida social de los cuidadores ha sido perjudicada. Ya cuanto a los estímulos residuales, el miedo de la pérdida ha sido constante, y se infiere que la parte emocional de los familiares es la más afectada en comparación al desgaste físico.

Descriptor: Familia; Fibrosis Cística; Enfermería Pediátrica; Enfermería; Teoría de Enfermería.

INTRODUÇÃO

A família é considerada uma rede de vínculos apoiadores e de proteção, constituindo-se como um grupo de pessoas com ou sem nenhum laço de sangue vivenciando diferentes ciclos. O núcleo familiar possui funções e influência exercida entre seus componentes nas dimensões psicológicas e sociais, que decerto perfazem a aprendizagem de comportamentos de saúde⁽¹⁾.

Dentro da família, uma das várias situações de saúde-doença que se destacam é o diagnóstico de uma doença crônica na criança, correspondendo a uma desordem de nuances biológicas, psicológicas e cognitivas. A realidade brasileira demonstra o crescimento das doenças crônicas nessa faixa etária, atingindo um índice de 9,3% entre indivíduos de 0 a 14 anos. A sua duração mínima é de um ano, produz consequências em âmbito social, físico, cognitivo/emocional e requer cuidados multiprofissionais especiais⁽²⁾.

Geralmente, os familiares cuidadores de crianças com doença crônica demonstram desgaste em razão do número de atividades realizadas e tempo gasto nas atividades de cuidado, além de esgotamento por acompanhar a criança na luta pela vida⁽³⁾. Culmina-se, portanto, em dificuldades de comunicação entre os envolvidos no cuidado durante o tratamento dessa patologia por causa da angústia e/ou idade da criança; assim, alguns pais não esclarecem para os filhos a patologia que os acomete e até mesmo lhes omitem informações. Logo, o enfermeiro pediátrico, atuando na assistência direta, tem papel fundamental no cuidado em relação a esses sujeitos⁽⁴⁾.

A fibrose cística (FC) ou mucoviscidose está inclusa neste retrospecto, pois é uma doença hereditária grave determinada por um padrão de herança autossômico recessivo afetando os pulmões e o pâncreas em um processo obstrutivo causado pelo aumento da viscosidade do fluido dos pulmões e trato digestivo. Nos pulmões, esse aumento na viscosidade bloqueia as vias aéreas e propicia a proliferação bacteriana (especialmente pseudomonas e estafilococos), o que leva à infecção crônica, à lesão pulmonar e ao óbito por disfunção respiratória. No pâncreas, quando os ductos estão obstruídos pela secreção espessa, há perda de enzimas digestivas, levando à má nutrição⁽⁵⁾.

No Brasil, estima-se que a incidência de FC seja de 1:7576 nascidos vivos, porém apresenta diferenças regionais com valores mais elevados nos estados da região Sul⁽⁶⁾. A FC é detectável ainda na triagem neonatal em fase pré-sintomática em todos os nascidos vivos, sendo uma das principais doenças pulmonares crônicas da infância. Estima-se que cerca de 70.000 pessoas vivam com FC em todo mundo; e no Brasil, dados do Registro Brasileiro de FC contabilizam mais de 4.000 pacientes. Esse número pode ser maior, pois ainda há pessoas sem diagnóstico⁽⁷⁾.

Tal afecção apresenta um índice de mortalidade muito elevado, porém, nos últimos anos, o prognóstico tem melhorado, com índices de 75% de sobrevivência até o final da adolescência e de 50% até a terceira década de vida. Estudos anteriores demonstram que apenas 10% dos pacientes ultrapassam os 30 anos de idade⁽⁵⁾.

Pela FC gerar mudanças significativas na adaptação dos envolvidos, optou-se pela teoria de adaptação de Callista Roy. Essa teoria compreende a pessoa como sistema adaptativo e holístico e inclui a noção de estímulos que interagem com as pessoas e desencadeiam respostas. Em virtude da necessidade de resposta,

acionam-se mecanismos de enfrentamento. Os comportamentos resultantes desses subsistemas são observados a partir de quatro modos adaptativos, a saber: modo fisiológico, modo de autoconceito, modo de função/desempenho de papel e o modo de interdependência⁽⁸⁾.

Os modelos teóricos têm contribuído muito na prática assistencial de enfermagem quando utilizados como referencial para a organização e sistematização da assistência. Com o avanço da ciência da enfermagem, foi necessária a criação de um método científico, específico e sistemático para a realização das tarefas⁽⁹⁾. A Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) é regulamentada no Brasil como um método que organiza tais incumbências, possibilitando a implementação do Processo de Enfermagem (PE), instrumento metodológico que orienta o cuidado profissional, organizado em cinco etapas inter-relacionadas: coleta de dados, diagnóstico, planejamento, implementação e avaliação⁽¹⁰⁾.

OBJETIVO

Conhecer as vivências de familiares de crianças com fibrose cística à luz da teoria de Callista Roy.

MÉTODOS

Aspectos éticos

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Pará e do Hospital Universitário João de Barros Barreto. Os familiares de crianças com FC foram abordados pessoalmente, sendo explicitadas informações sobre a pesquisa e seus objetivos, bem como formalizado o convite. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi lido e assinado por todos antes do início de cada entrevista individual.

Referencial teórico

Com forte inspiração das ciências comportamentais, sociológicas e biomédicas, Callista Roy acredita que a teoria da adaptação fornece uma estrutura para o conhecimento disciplinar unificador entre a enfermagem e a sociedade. Considera que o aprimoramento do conhecimento é fundamental para a sobrevivência da profissão e para inovações no campo da prática profissional diante do aumento de condições crônicas⁽¹¹⁾. Quando se trata da família, a teoria da adaptação procura fontes de estresse e de ajuda para o atendimento das necessidades básicas; orienta eficazmente a manutenção tanto do autoconceito para a identidade individual quanto de grupo familiar para a sociedade. A teoria ainda é capaz de oferecer a análise dos efeitos estressores da transição epidemiológica sobre indivíduos e famílias.

O estímulo é entendido como tudo o que desencadeia uma resposta, o foco de interação entre sistema humano e ambiente, originando-se do ambiente externo (estímulo externo) ou do ambiente interno (estímulo interno). A teoria de Roy traz três tipos de estímulos que formam o meio ambiente da pessoa: estímulos focais, estímulos contextuais e estímulos residuais. O estímulo focal é o estímulo interno ou externo que mais confronta a pessoa, é o objeto ou acontecimento que mais atrai a atenção.

O estímulo contextual se refere ao ambiente e sociedade. Os estímulos residuais são fatores que têm efeitos nas situações atuais e não são centrais. A pessoa pode não ter consciência da influência desses fatores, porém estes sempre afetarão os comportamentos atuais⁽¹²⁾. Ao final, diagnósticos e intervenções de enfermagem são traçados com base em comportamentos e estressores levantados.

Tipo de estudo

Estudo qualitativo com suporte teórico da teoria da adaptação de Callista Roy.

Cenário do estudo

O cenário inicial para seleção dos participantes foi o Ambulatório do Programa de Atendimento ao Portador de Fibrose Cística, localizado no Hospital Universitário João de Barros Barreto, o qual conta com oito consultórios, Hospital Dia, sala de fisioterapia e coleta do suor e recepção. O programa de atendimento possui uma equipe multidisciplinar formada por enfermeiros, médicos pneumologistas e pediatras, biomédicos, farmacêuticos, nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas e assistente social. Tem o objetivo de diagnosticar e atender pessoas com FC de qualquer faixa etária. No momento, em todo o Pará, são registrados 200 pacientes com a doença, e o Hospital Universitário João de Barros Barreto constituiu-se no único hospital de referência para o tratamento, entre público e privado.

Coleta de dados

A equipe de pesquisa cumpriu as etapas do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*⁽¹³⁾, a partir da reflexividade, desenho do estudo, escolha do quadro teórico, coleta e procedimentos de análise, ressaltando-se que não se estipulou uso de softwares. A aproximação com os participantes ocorreu no ambulatório do Programa de Atendimento ao Portador de Fibrose Cística, em hospital universitário por meio de consultas de enfermagem. A amostragem da pesquisa foi proposital⁽¹⁴⁾, portanto os critérios de seleção foram: serem pais ou responsáveis de crianças com diagnóstico de FC de ambos os sexos e estarem dispostos a responder o roteiro integralmente.

Utilizou-se um protocolo de coleta com avaliação de estímulos e comportamentos bem como assertivas norteadoras para cada tipo de estímulo/comportamentos de acordo com modos adaptativos: fisiológico, autoconceito, função do papel e interdependência. No modo fisiológico, a assertiva norteadora foi: "Fale-me sobre sua saúde após iniciar o tratamento da criança". Após isso, questionou-se em relação ao autoconceito: "Como você se vê depois da situação de hospitalização? Como você tem se cuidado?" Na função do papel, abordou-se sobre a vida social e questionou-se: "Você tem recebido apoio social?" Na interdependência, indagou-se: "Quais os sentimentos que lhe representam este momento? Fale sobre as mudanças que ocorreram no período de doença e hospitalização". Após essa etapa, abordaram-se os estímulos: focal, contextual e residual. No estímulo focal, a orientação foi por meio das seguintes assertivas: "Fale sobre suas primeiras impressões

ou em relação à doença da criança, sentimentos vivenciados durante este período do diagnóstico ao momento atual. Qual a sua expectativa sobre a recuperação da criança?" Para o estímulo contextual, as seguintes questões: "Como se estrutura sua família? Você tem conhecimento sobre a doença da criança? Quais as principais mudanças que ocorreram em seu cotidiano e no seu ambiente familiar?" No estímulo residual, questionou-se: "Quais as suas experiências passadas com a hospitalização? Vivenciou de perto outra criança que tivesse fibrose cística?" No roteiro, foram incluídas questões sociodemográficas que favoreceram a caracterização dos participantes.

As entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade de data e horário de cada depoente. Criou-se uma postura empática a fim de permitir que a concessão de entrevistas ocorresse de maneira natural; estas, em média, tiveram uma duração de 20 minutos, devido aos cuidados com a criança, sendo audiogravadas e convertidas em arquivo MP3. A duração da coleta perdurou de agosto a setembro de 2018.

O número de entrevistas não foi estabelecido a priori. A obtenção dos depoimentos foi realizada até que ocorresse a saturação e o conteúdo fosse suficiente para permitir o aprofundamento, a abrangência e diversidade do processo de compreensão da adaptação, em conformidade com o preconizado para a pesquisa qualitativa⁽¹⁵⁾. Realizaram-se 15 entrevistas, e sua totalidade foi considerada para análise.

Organização e análise dos dados

Em relação aos dados, procedeu-se à análise indutiva de seis etapas⁽¹⁶⁾ e codificação à luz das evidências científicas sobre o Modelo de Adaptação de Callista Roy. Foram realizadas as primeiras leituras após obtenção do corpus de análise, buscando-se a compreensão das entrevistas como um todo, no intuito de apreender o sentido global da experiência vivida pelos participantes. Sequencialmente, em um segundo momento, novas leituras foram realizadas com a finalidade de encontrarem-se subtemas inter-relacionados, sendo destacados e agrupados subtemas por similitude para comporem-se categorias por aproximação temática com a teoria de Roy. A fim de garantir o anonimato, as transcrições foram identificadas pela letra F (de "familiar cuidador") seguida da numeração arábica correspondente à ordem das entrevistas: de F1 a F15.

RESULTADOS

Participaram 14 mulheres e 1 homem, e a média de idade foi de 42 anos. Com relação à escolaridade, 4 possuíam nível superior completo/incompleto; 2, ensino médio completo; 3, ensino médio incompleto; e 6, ensino fundamental completo/incompleto. Emergiram as categorias: "Avaliação de estímulos", tendo as subcategorias "estímulo focal", "estímulo contextual" e "estímulo residual". A outra categoria encontrada foi "Avaliação de comportamentos", que apresentou as subcategorias "modo fisiológico", "autoconceito", "função do papel" e "interdependência". O Modelo de Adaptação de Callista Roy traz três tipos de estímulos que formam o meio ambiente da pessoa: estímulos focais, estímulos contextuais e estímulos residuais — sentidos constantemente de forma agregada.

Categoria 1: Avaliação de estímulos

Estímulo focal

Estímulos focais são aqueles estímulos internos ou externos que confrontam imediatamente a pessoa. Alguns pais, por conta do desconhecimento da FC, chegam à fase extrema do estresse, quadro de solidão, preocupação, depressão ou medo da morte do filho.

Eu fiquei assim, quase entro numa depressão, não vou lhe mentir sabe... eu quase entro numa depressão, eu só queria chorar, chorar, eu saí daqui chorando com ele. Eu só ouvia a Dr.ª dizendo "seu filho tá com um problema e não tem cura, só tem tratamento". Sabe? Eu só vivia chorando. (F3)

...os profissionais, eles fazem a parte deles, mas não tem como a gente não se sentir só... eu passava aqui muito tempo, eu chorava muito... Eu me desgastava muito, passei noites de sono. (F6)

...quando a doutora me falou que a estatística de vida dele seria cinco anos, eu me desesperei, ao mesmo tempo ela foi me explicar, e eu nunca tinha ouvido falar de fibrose cística, então para mim foi um impacto muito grande... (F12)

A gente pensa logo em morte, né? Que falam que eles iam viver até os 20 anos, era só isso que a gente pensava... Eu só fazia chorar, chorava muito... (F10)

Analisado como um estímulo focal, uma rotina de higiene e cuidados redobrados com os pertences da criança e alimentos é premente, adaptando a rotina e aumentando a sobrecarga de trabalho domiciliar e abandono do labor dos cuidadores.

...quando eu tive ele... ajudava meus parentes em casa de farinha, quando eu descobri quando ele tinha 3 anos de idade, mudou totalmente, não pude mais trabalhar, ajudar só em casa mesmo. (F4)

A minha casa ficou fechada, perdi muita coisa dentro de casa devido a casa tá fechada e a minha vida quando eu voltei, tive que me readaptar tudo de novo, o ambiente principalmente por causa dele e depois com o tempo, depois de uns 2 anos que eu fui começar a normalizar a minha vida devido o trauma que eu tive, que o tempo todinho era pra ele, pra cuidar dele... (F6)

A gente passou a ter mais cuidado com ela. Com a alimentação, o quarto dela tem que tá sempre arrumadinho, passado pano, trocado os pano, com a medicação também. (F9)

Para estes cuidadores aliviarem o desgaste emocional causado pelo impacto da doença, utilizam apoio espiritual, fé religiosa em Deus para incrementar a esperança.

É... A gente é, eu sou otimista, porque na recuperação a gente tá vendo que ele tá melhorando... e apesar das dificuldades, sempre aquele cuidado grande... aquela fé que ele vai ficar bem. (F2)

Pedi muita força pra Deus porque assim você carrega um filho nove meses na sua barriga, mas nunca espera que ele vá nascer com um problema desses, né? (F15)

...eu pedia pra Deus, eu só falava "Deus eu quero que meu filho cresça logo porque eu tô cansada de ver o sofrimento dele",

porque quando é pequeno, organismo ainda é fraco, né? Então eu pedia muito. (F15)

Estímulo contextual

Estímulos contextuais são todos os outros estímulos presentes que contribuem para o efeito do estímulo focal, isto é, todos os fatores ambientais internos ou externos que se apresentam à pessoa, podendo influenciar a forma como ela reage aos estímulos focais. Para os cuidadores, é intrincado manter vida social ativa, primeiramente pelos cuidados à criança e, secundariamente, em razão de se sentirem incompreendidos por algumas pessoas no que se refere às especificidades dos cuidados dispensados ao acometido. Sentir-se à parte da sociedade contribui para o provável isolamento das crianças, que deixam de se divertirem.

Ela vive cansada, precisa comer, descansar, tem que ter toda uma rotina, então não dá para receber pessoas em casa... ela não pode ir para o ambiente que tá todo mundo bebendo ou todo mundo fumando, com a churrasqueira ligada e a casa toda cheia de fumaça. Tem que ter hora para comer, tem que ter hora para dormir, tem que ter hora para remédio, tem hora para tudo. (F5)

Teve uma briga de família. Porque ele sabendo que ele não podia tá perto de fumaça, mas mesmo assim não mudou nada, continuavam fumando... Só piorou, não mudou nada. (F15)

A praia, tipo, tem vezes que eu não posso ir por causa dele, acho que foi nas férias passadas que nós programamos para ir para a praia e deu um resultado do exame dele e eu fiquei com medo de levar ele na praia e se agravar a situação. Cancelou o passeio, por causa disso. (F6)

Nós estamos bem na medida do possível, mas a vida mudou muito, não é mais a mesma coisa, mudou completamente, não existe mais vida social, não existe mais família. (F5)

As crianças apresentam-se frágeis e com imunidade reduzida, o ambiente domiciliar deve estar protegido de umidade, poeira e excesso de objetos que possam acumular ácaros, e a medicação deve ser administrada na hora exata. Assim, é necessário que o enfermeiro reforce essas orientações aos responsáveis durante a consulta de enfermagem.

Ter cuidado com principalmente lençol de cama, o quarto dela não é pra ser varrido, é pra ser passado pano. Eu tenho mais cuidado com ela do que com os outros, não deixo ela toda hora tomar nada gelado. Tudo para ela é natural, o suco é natural... Eu não dou nada de reimoso pra ela. (F9)

Olha, a expectativa é que ela fique boa, isso que a gente quer, porque ela tem vontade de brincar, ela tem vontade de correr, de tomar banho de igarapé, mas aí eu fico preocupada pelas coisas que já aconteceram... ela ficar muito na água, ela não pode, rápido ela começa a gripar e tossir e aí dá febre... Aí é complicado. (F9)

É importante que o profissional oriente quanto às causas da FC e importância da adesão ao tratamento, combatendo o despreparo.

A impressão que eu tive, pelo que eu ouvi falar da doença, seria que eles por mais que a gente tenha fé, não iriam sobreviver a

doença, porque era um quadro muito grave, muito cansaço o tempo todo. (F2)

Assim, foi bem impactante, até porque eu não tinha nenhuma informação sobre... Essa doença, a doença que geralmente eu imaginava era o câncer, depois a doutora disse "não é sobre isso, e isso aí é o que ele nasceu com essa patologia, isso vai depender de você, ter o tratamento, o cuidado", aí eu fui entendendo mais ainda, né... (F14)

Estímulo residual

Estímulos residuais são fatores ambientais internos ou externos, cujos efeitos na situação não se encontram claros para que possam ser avaliados. Foi demonstrado o temor pela perda do filho, pois as experiências pregressas de falecimento pela FC se mantiveram presentes em algum momento da vida.

Eu conheci aqui uma moça que ela veio de Marabá, e a gente fazia o tratamento junto aqui e eu abriguei ela lá na minha casa, para ela ficar com a neném, mas só que a neném não resistiu, começou a parar o rim dela tudinho. (F3)

Eu faço parte da associação, então a gente tem que tá lá dando apoio à família. Todas as vezes que eu fui, mexeu muito comigo. A gente fica pensando "é, pode ser que um dia eu esteja passando por isso", então a gente acaba pegando aquela situação pra vida da gente, fica olhando e pedindo que a gente não vivencie tão cedo um momento desses... Não tem como não mexer com a gente... A gente fica com medo, né... O medo de passar por aquela situação. (F12)

Eu vi uma criança lá, foi aí que mexeu mais. Eu vi uma criança que tinha fibrose sabe... ele tava muito no oxigênio, inchado... Eu ficava desesperada quando eu via aquela criança. E pensava logo no meu filho, entendeu? Essa criança até faleceu, meu Deus! Não gosto nem de lembrar. (F15)

Categoria 2: Avaliação de comportamentos

Modo fisiológico

Vale citar que as mudanças ocorridas no seio familiar por conta do tratamento levam à preocupação, ansiedade, negligência consigo, relatando aumento da pressão arterial, sobrepeso, emagrecimento, insônia e até mesmo sintomas depressivos.

Eu tenho problema de pressão, aí devido eles entram num quadro de cansaço, tem que estar naquele corre-corre, eu alterei um pouquinho mais esse quadro da pressão, devido à preocupação abalou um pouco. (F2)

Logo no início, eu fiquei em choque, principalmente eu fiquei um pouquinho em depressão, mas eu tô descobrindo, me adaptando, a gente esquece de si mesmo e vai cuidar dele... Logo no início, quando eu descobri mesmo, eu fiquei tipo sem ação. (F3)

Fiquei um pouco acima do peso e depois que eu fui já me adaptar com a doença. (F3)

Eu sempre fui um pouco negligente com a minha saúde... Eu ganhei mais peso, fiquei com problema de colesterol, triglicérides agora, ainda não desenvolvi pressão alta, tô com um problema agora de sobrepeso. (F5)

Eu emagreci, aquele abalo emocional, depois que estabilizou, que ele estabilizou, aí minha saúde ficou normal. Um sono perturbado, não tranquilo, mas só inicialmente, porque depois normalizou. (F13)

Autoconceito

É explicitamente afetado de forma negativa, há a perda do interesse em cuidar-se, esquecem-se de suas próprias vidas, vaidades, saúde e vivem exclusivamente para aquela criança.

Mana, eu não tenho tempo nem pra me cuidar, por causa dele. Mas é para ele, meu tempo mais é pra ele do que para mim. (F1)

Tenho que ter tempo também, além de dar uma ajuda para a mãe deles, tem que ter tempo pra ir no médico também e para mim também, para cuidar dessa coluna. (F2)

Digamos assim que as minhas vaidades de comprar perfume, hidratante, ir num médico, minhas prioridades mudaram completamente. (F5)

Tô me cuidando normalmente... Ah, agora da minha saúde, agora ficou difícil, quando eu vejo que é pra mim me consultar e a viagem tá marcada... Fica difícil. (F11)

Tem muito tempo que não vou no médico, é mais falta de interesse, porque caminhar você pode caminhar, dá para você pegar uma tarde aí, botar um tênis e caminhar, então é mais falta de interesse mesmo. (F12)

Função do papel

Nesse contexto, a família consiste na única instituição social que é fonte de apoio emocional e financeiro; as demais esferas tomadas como papel social são totalmente comprometidas: empregos, atividades acadêmicas e até mesmo amizades e amores.

Fica meio que... Eu não sei nem dizer... um pouco baixa, né, por não poder, por quase não ter tempo, né isso? Para uma diversão, para sair. (F2)

Tenho sim, das minhas irmãs eu tenho apoio, da minha família quando eu não posso, elas estão todo tempo comigo, tenho apoio do pai dele... Tenho apoio. (F3)

Então eu fui abrindo mão de amigos, abrindo mão do trabalho, abrindo mão de estudar, para poder fazer acompanhar. (F5)

Então isso dá para fazer dentro da nossa casa e não na casa dos outros, então acaba se afastando, porque isso não é para fazer uma vez por semana, é todo dia. "É muita frescura com essa tua filha", é difícil dizer que eles entendam, acho que eles aceitam e aceitar é diferente de entender. (F5)

Eu não consigo ter uma vida amorosa. (F5)

Interdependência

Os sentimentos são narrados e descritos como tristeza, angústia, raiva e desgaste. Essas emoções são compreensíveis, pois se sabe que é difícil lidar com os cuidados que o tratamento requer e principalmente com a falta de expectativa de melhora.

De tristeza... por que uma doença que não tem cura, só tem tratamento. (F1)

Para mim é tristeza, ainda mais quando passa a ser dois filhos. (F3)

Tristeza. Quando eu descobri, tipo, falavam que ele não ia chegar na adolescência. (F11)

Já tô acostumada com isso, eu acho uma coisa normal... Dizer que eu tenho uma angústia ou alguma coisa, não, acho que assim, acontece nas melhores famílias. (F7)

Aí eu não queria ele não, sabe como é uma raiva, uma raiva, não queria ele comigo não, quando ele veio eu já sabia que ele era Down e ele veio para mim com pneumonia com uns ferimentos no corpo, 1 mês de nascido. Eu não queria ele, porque eu sabia que ele ia me dar trabalho porque eu já cuidei, já criei filhos de outras pessoas, mas não com problemas tanto quanto este, mas agora já tá aí. (F14)

Uma vez ele internou aqui no Barros Barreto no ano retrasado e eu fiquei uns 10 dias direto com ele, bem desgastante, é só eu mesmo. (F15)

Após os depoimentos e análise das falas, foi possível a elaboração de um quadro (Quadro 1) com diagnósticos e intervenções de enfermagem, cumprindo a etapa de diagnósticos e intervenções de enfermagem preconizada por Callista Roy.

Quadro 1 – Diagnósticos e intervenções de enfermagem aos familiares cuidadores de crianças com fibrose cística

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM	INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM
Modo fisiológico	
<ul style="list-style-type: none"> Ansiedade caracterizada por preocupações em razão de mudança de eventos da vida relacionada a estressores Insônia caracterizada por dificuldade para manter o sono e padrão de sono não restaurador relativo à ansiedade e estressores 	<ul style="list-style-type: none"> Encaminhar para o psicólogo Oferecer apoio emocional ao familiar cuidador Manter ambiente com o mínimo de ruídos ao dormir
<ul style="list-style-type: none"> Resiliência prejudicada caracterizada por depressão ligada a apoio social insuficiente e múltiplas situações adversas coexistentes; Autonegligência relativa a falta de adesão a atividades de saúde devido a estressores 	<ul style="list-style-type: none"> Dialogar com familiares e amigos sobre a situação estressora e pedir auxílio para o cuidado à criança Solicitar assistente social, se necessário Reservar um tempo para o autocuidado da saúde Encaminhar para o terapeuta ocupacional
<ul style="list-style-type: none"> Obesidade caracterizada por índice de massa corporal > 30kg/m² e sobrepeso caracterizado por IMC > 25kg/m², atrelados a comportamentos alimentares desorganizados 	<ul style="list-style-type: none"> Orientar para a procura de nutricionista Realizar as refeições em pequenas quantidades de forma lenta e pausada Aumentar a ingestão hídrica e o consumo de frutas, legumes e verduras com restrição de carboidratos e açúcares
<ul style="list-style-type: none"> Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais, caracterizada por interesse insuficiente pelos alimentos e ligada à ingestão alimentar insuficiente 	<ul style="list-style-type: none"> Orientar para a procura de nutricionista Aumentar a qualidade nutricional dos alimentos ingeridos

Continua

Continuação do Quadro 1

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM	INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM
Modo fisiológico	
<ul style="list-style-type: none"> Fadiga caracterizada por cansaço relacionado a estressores 	<ul style="list-style-type: none"> Orientar ao descanso de no mínimo oito horas por noite Orientar à realização de uma alimentação saudável
Autoconceito	
<ul style="list-style-type: none"> Comportamento de saúde propenso a risco caracterizado por falta de ação preventiva a problemas de saúde associado a apoio social insuficiente Manutenção ineficaz da saúde caracterizada por apoio social insuficiente relacionado a estratégias de enfrentamento ineficazes 	<ul style="list-style-type: none"> Aconselhar que o cuidador principal peça ajuda para outras pessoas de sua rede social para a realização do cuidado a criança
<ul style="list-style-type: none"> Estilo de vida sedentário caracterizado por média de atividade física diária inferior à recomendada para idade e sexo e ligado à falta de interesse e motivação insuficiente 	<ul style="list-style-type: none"> Orientar quanto à importância da realização de atividades físicas Orientar à realização de caminhadas no mínimo três vezes por semana
Função do papel	
<ul style="list-style-type: none"> Interação social prejudicada caracterizada por interação disfuncional com outras pessoas relacionada a barreira de comunicação 	<ul style="list-style-type: none"> Estimular o fortalecimento da rede social por meio físico ou virtual
<ul style="list-style-type: none"> Risco da tensão do papel do cuidador ligado a recreação insuficiente 	<ul style="list-style-type: none"> Manter atividades de lazer em conjunto com a criança Buscar outras formas de lazer
Interdependência	
<ul style="list-style-type: none"> Tristeza crônica caracterizada por sensação que interfere no bem-estar e associada à crise no controle da doença Sentimento de impotência caracterizado por sensação de controle insuficiente e relacionado ao papel de cuidador 	<ul style="list-style-type: none"> Oferecer apoio emocional ao cuidador
<ul style="list-style-type: none"> Tensão do papel do cuidador caracterizado pela falta de tempo para atender às necessidades pessoais ligadas à mudança na natureza das atividades de cuidado 	<ul style="list-style-type: none"> Orientar que o cuidador divida o tempo para ele e para criança e que, caso não o consiga, busque ajuda do terapeuta ocupacional

Fonte: Elaborado a partir da taxonomia NANDA⁽¹⁷⁾.

Infere-se que os diagnósticos de enfermagem voltados para o cuidador estão majoritariamente no modo fisiológico; com essas intervenções, será possível que o enfermeiro oriente o familiar cuidador de forma mais direcionada, de acordo com suas necessidades pessoais e para o alcance da adaptação.

DISCUSSÃO

Os familiares cuidadores tentam se adaptar à nova condição de vida que vão enfrentar, buscando estratégias de acordo com a complexidade de cada caso. Esse processo acontece lentamente, pois não é uma tarefa fácil perceber a nova perspectiva de vida da criança⁽¹⁸⁾. Destarte, o modo fisiológico concentrou a maioria

dos diagnósticos relacionados ao suporte do enfermeiro, orientações e diagnósticos colaborativos com a equipe multidisciplinar, levando em consideração a carga de estresse e ansiedade dos cuidadores, que resvalaram em autonegligência. O estado de saúde gera tensão na família por causa das incertezas do desfecho, da necessidade de assumir cuidados e das informações inadequadas da equipe de saúde⁽¹⁹⁾.

Sabe-se que a tarefa de cuidar, por si só, não conduz a sintomas de depressão, problemas de saúde ou isolamento social para o cuidador. Uma alternativa para o almejado descanso e cuidados com a saúde psicoemocional seria o auxílio de seus familiares para o revezamento nas tarefas de cuidados, e o treinamento da equipe quanto ao manejo para lidar com os aspectos específicos da patologia e do grau de dependência do paciente⁽²⁰⁾.

Pelo que se identificou, o autoconceito encontra-se vigorosamente abalado, com carência de comportamentos de saúde no sentido do agir preventivo bem como manutenção ineficaz da saúde e sedentarismo. Os familiares cuidadores possuem dificuldade de manejar o próprio tempo, têm um risco maior de desenvolver distúrbios da saúde física e do bem-estar psíquico, além de sofrerem angústias, expectativas e a pressão em encararem o filho como pessoa dependente. Em geral, as mães passam maior tempo com os filhos e são elas as principais responsáveis pelas atividades de cuidado, que, quando exercidas por um longo tempo, tornam-se uma fonte contínua de estresse⁽²¹⁾.

A sobrecarga financeira é fator gerador de estresse e desgaste físico. A função do papel se vê abalada não unicamente para o cuidador, mas para toda a família, pois o familiar cuidador geralmente tem problemas com o emprego ao abandonar ou reduzir a jornada de trabalho, saindo mais cedo ou mesmo largando-o para se dedicar as atividades de cuidado⁽³⁾. O risco para tensão do papel é aumentado e a própria interação social se vê prejudicada já que o seguimento social leva em conta o labor como sentido de vida em muitos casos, e as tarefas de cuidado não são assim reconhecidas segundo os depoentes. Dessa forma, o isolamento mede o número de contatos sociais, a solidão expressa a insatisfação da pessoa com esses contatos sociais, que não compreendem o universo conceitual e de tarefas em relação à pessoa com FC. Essa circunstância resulta da discrepância entre o que é esperado de uma relação social de suporte e a realidade⁽²²⁾.

No que tange à interdependência do cuidador, a tristeza crônica, sentimento de impotência e a tensão no papel são outros diagnósticos facilmente elencáveis. Conecta-se a iminência de morte da criança com o simbolismo de: morte dos planos, sonhos e projetos para essa criança, gerando uma superproteção dos pais em relação ao filho ou paradoxalmente um impulso de afastar-se dele emocionalmente⁽²³⁾.

Recursos de que os depoentes se valem, e que segundo Roy são considerados como processos adaptativos em forma de comportamentos, são: fé, espiritualidade e as práticas religiosas como formas eficazes de enfrentamento da sobrecarga, do estresse e da depressão. Ademais, a aceitação da espiritualidade, religião, crença em um ser superior não só auxilia na minimização das dificuldades, mas também promove um significado à vida e à dependência^(8,24).

Como verificado, a morte, mesmo sendo um acontecimento natural, continua sendo vista como um evento assustador,

caracterizado como solitário, mecânico e desumano, configurando-se em um medo universal. A morte é considerada um estímulo residual aos cuidadores, pois percebem a morte de outras crianças, de modo que acabam reverberando em medo e angústia para si inconscientemente, e isso afeta comportamentos atuais⁽⁸⁾. Consequentemente, o conhecimento da equipe de saúde acerca das possíveis manifestações é de grande importância para otimizar o atendimento ao paciente e à família, uma vez que a equipe poderá compreender as reações apresentadas e intervir de acordo com as necessidades e demandas do indivíduo em cada etapa do adoecimento⁽²⁵⁾.

O enfermeiro deve atentar-se principalmente para os sintomas pulmonares e necessita orientar o paciente ou familiar quanto aos fatores de risco associado às infecções respiratórias, a fim de evitar ou reduzir complicações. Ensinar sobre os sinais e sintomas da doença com relação às vias aéreas e sistema gastrointestinal assim como estimular a necessidade da ingestão hídrica e nutricional adequada são atribuições da enfermagem⁽¹⁸⁾. Explicar todo e qualquer procedimento é essencial, no intuito de diminuir a ansiedade e a surpresa do cuidador perante o novo e com vistas ao desenvolvimento de novos saberes para cuidar e orientar necessidades e expectativas⁽²⁶⁾.

Mesmo diante de achados desfavoráveis, os cuidadores demonstraram preocupação por não estarem cuidando adequadamente de sua própria saúde e relataram dificuldades em conciliar suas atividades como cuidadores e o autocuidado. Essa dificuldade de autocuidado ocorre principalmente em decorrência da falta de apoio familiar e de redes de suporte social e de saúde⁽²⁷⁾.

Limitações do estudo

Como limitações do estudo, ressalta-se o fato de ter sido realizado com um grupo específico de familiares cuidadores de crianças com FC atendidos em um mesmo serviço, o que pode ter contribuído para a emersão de resultados e vivências semelhantes; possivelmente, se o estudo for desenvolvido em outros locais de assistência, outras manifestações serão encontradas.

Contribuições para a área de enfermagem

O estudo traz contribuições que facilitarão uma assistência mais humanizada aos cuidadores e crianças acometidas pela FC, demonstrando que a adaptação ocorre como um processo contínuo e marcado por inúmeros fatores estressores. Por intermédio dos diagnósticos elencados e conhecimento de quais são estes estressores, enseja-se que a pesquisa facilite a implementação de intervenções de enfermagem para usuários com o mesmo perfil da amostra.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante a avaliação de estímulos, o estímulo focal vivido por estes familiares cuidadores é estressante, principalmente pelo medo da morte da criança. A organização de uma nova rotina é vivenciada dificultosamente na área laboral, pois ocorre o abandono de seus vínculos empregatícios e carreira profissional em favor da saúde da criança; então, como estímulo focal,

observaram-se as práticas religiosas para o alívio do sofrimento. Quanto aos estímulos contextuais, a vida social é a primeira a ser afetada, por conta da rotina de afazeres domésticos que aumenta inevitavelmente e porque a atenção se volta totalmente para a criança. Em relação aos estímulos residuais, notou-se que o medo da perda é constante por causa de contatos anteriores com a morte.

Após a avaliação do comportamento destes familiares segundo Callista Roy, infere-se que a parte mais afetada é a emocional, pela sobrecarga de trabalho e alto estresse. Porém, no modo fisiológico, ocorreram as alterações: aumento da pressão arterial, obesidade, sobrepeso, insônia e emagrecimento súbito. Em consonância, também se observou que o modo de autoconceito é prejudicado, pois sempre priorizam as crianças em vez de si mesmos. No que tange ao modo de função do papel, o ponto de apoio é a família nuclear, com a qual partilham e enfrentam os problemas emocionais e financeiros. Sentimento de tristeza, raiva e preocupação são observados com frequência no modo

de interdependência; por detrás do cenário de FC, há um familiar cuidador que necessita de apoio emocional e familiar.

Pondera-se que o enfermeiro acolha este familiar e criança no sistema de saúde, identifique estressores, ofereça um diálogo franco sobre a situação com os outros componentes familiares e tome providências exequíveis, como encaminhamentos para a psicologia, assistência social e outros, de acordo com cada caso. Logo, podem ser tomadas decisões e recomendações realizadas pelo enfermeiro para melhorar a qualidade de vida do cuidador, a saber: encaminhar para o serviço de psicologia ou terapia ocupacional, auxiliar na divisão do tempo deste familiar cuidador e, principalmente, realizar a escuta sensível e apoio emocional como pontos durante a consulta de enfermagem.

FOMENTO

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES.

REFERÊNCIAS

1. Souza TCF, Costa CML, Carvalho JN. Modelo Calgary de avaliação familiar aplicado em contexto ribeirinho. *Rev Enferm UFPE*. 2017;11(12):4798-804. doi: 10.5205/1981-8963-v11i12a24132p4798-4804-2017.
2. Gomes GC, Nornberg PKO, Jung BC, Nobre CMG, Rodrigues EF, Xavier DM. Doença crônica na criança: vivências da família no recebimento do diagnóstico. *Rev Enferm UFPE*. 2016;10(Supl. 6):4837-44. doi: 10.5205/reuol.8200-71830-3-SM.1006sup201616
3. Alves DA, Silva LG, Delmondes GA, Lemos ICS, Kerntopf MR, Albuquerque GA. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Rev Cuid*. 2016;7(2):1318-24. doi:10.15649/cuidarte.v7i2.336. doi: 10.5935/1676-4285.20144356.
4. Carvalho AS, Depianti JRB, Silva LF, Aguiar CRB, Monteiro ACM. Reactions of family members of children diagnosed with cancer: a descriptive study. *Rev Bras Enferm*. 2014;13(3):282-91. doi: 10.5935/1676-4285.20144356
5. Ministério da Saúde (BR). Triagem neonatal biológica: manual técnico. Brasília: Ministério da Saúde; 2016.
6. Athanazio RA, Silva Filho LVRF, Vergara AA. Brazilian guidelines for the diagnosis and treatment of cystic fibrosis. *J Bras Pneumol*. 2017;43(3):219-45. doi: 10.1590/S1806-37562017000000065
7. Monte LFF, Goya A. Diretriz Interprofissional de Atenção à Criança e ao Adolescente com Fibrose Cística. Brasília: HCB; 2016.
8. Roy C. The Roy adaptation model. 3 ed. Upper Saddle River, NJ: Pearson, 2009.
9. Soares MI, Resck ZMR, Terra FS, Camelo SHH. Sistematização da assistência de enfermagem: facilidades e desafios do enfermeiro na gerência da assistência. *Esc Anna Nery*. 2015;19(1):47-53. doi: 10.5935/1414-8145.20150007
10. Silva JP, Garanhani ML, Peres AM. Systematization of Nursing Care in undergraduate training: the perspective of Complex Thinking. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2015;23(1):59-66. doi: 10.1590/0104-1169.0096.2525
11. Roy C. Key issues in nursing theory: developments, challenges, and future directions. *Nurs Res*. 2018;67(2):81-92. doi: 10.1097/NNR.0000000000000266
12. Roy, C. Extending the Roy adaptation model to meet changing global needs. *Nurs Sci Quarterly*. 2011;24(4):345-51. doi: 10.1177/0894318411419210
13. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57. doi: 10.1093/intqhc/mzm042
14. Polit DF, Beck CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem. 9. Ed. Porto Alegre: Artmed; 2019.
15. Yin R. Pesquisa qualitativa do início ao fim. Porto Alegre: Penso; 2016.
16. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualit Res Psychol*. 2006;3(2):77-101. doi: 10.1191/1478088706qp0630a
17. Associação Norte Americana de Diagnósticos de Enfermagem (NANDA). NANDA: definições e classificação 2018-2020. Porto Alegre: Artmed, 2018.
18. Oliveira SG, Fonseca MR, Formentin MS, Cardoso AC, Ribeiro MM, Porto AR et al. As fases de adaptação no cuidar: intervenções com cuidadores familiares no domicílio. *Extensio: Rev Eletrôn Ext*. 2018;15(30):104-14. doi: 10.5007/1807-0221.2018v15n30p104

19. Tavares KO, Carvalho MDB, Peloso SM. Dificuldades de mães de pessoas com fibrose cística. *Texto Contexto Enferm.* 2014;23(2):294-300. doi: 10.1590/0104-07072014000050013
 20. Reinho MCMSRO, Gomes BP. Intervenções de enfermagem no monitoramento de adolescentes com fibrose cística: uma revisão da literatura. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2016;24:e2845. doi: 10.1590/1518-8345.1396.2845
 21. Moola FJ, Henry LA, Huynh E, Stacey JA, Faulkner GE. They know it's safe – they know what to expect from that face: perceptions towards a cognitive-behavioural counselling programme among caregivers of children with cystic fibrosis. *J Clin Nurs.* 2016;26(19-20):2932-43. doi: 10.1111/jocn.13622
 22. Barroso SM, Baptista MN, Zanon C. Solidão como variável preditora na depressão em adultos. *Estud Interdiscip Psicol.* 2018;9(3supl):26-37. doi: 10.5433/2236-6407.2018v9n3suplp26
 23. Azeredo ZAS, Afonso MAN. Solidão na perspectiva do idoso. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2016;19(2):313-24. doi: 10.1590/1809-98232016019.150085
 24. Fortuna TM, Oliveira RG, Santos RMM, Yarid SD. Importância da espiritualidade para o cuidador familiar no enfrentamento do Alzheimer. *Rev Saúde Com[Internet].* 2016[cited 2019 Jul 04];12(3):595-601. Available from: <http://periodicos2.uesb.br/index.php/rsc/article/view/424>
 25. Oliveira PM, Oliveira SG, Santos Jr JRG, Crizel LB. Visão do familiar cuidador sobre o processo de morte e morrer no domicílio. *Rev. Baiana Enferm.* 2016;30(4):1-11. doi: 10.18471/rbe.v30i4.16405
 26. Mariano T, Conde CR. Assistência do enfermeiro à criança com fibrose cística. *Rev Uningá [Internet].* 2017[cited 2019 Jul 04];52(1):144-50. Available from: <http://revista.uninga.br/index.php/uninga/article/view/1375>
 27. Areosa SVC, Henz LF, Lawisch D. Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. *Psicol Saúde Doenças.* 2014;15(2):482-94. doi: 10.15309/14psd150212
-