

ASSISTÊNCIA DO ENFERMEIRO À CRIANÇA COM FIBROSE CÍSTICA

CHILD TO THE NURSE'S ASSISTANCE WITH CYSTIC FIBROSIS

TAINÁ MARIANO¹, CARLA REGIANI CONDE^{2*}

1. Enfermeira. Pós-graduanda do curso de especialização em obstétrica da Faculdade Ingá, Botucatu/SP; 2. Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela FMB/Unesp. Professora do curso de especialização em obstétrica da Faculdade Ingá, Botucatu/SP.

* Rua João de Oliveira, 1061, Altos do Paraíso, Botucatu, São Paulo, Brasil. CEP 18610-010. carlaregiani@yahoo.com.br

Recebido em 02/02/2017. Aceito para publicação em 25/03/2017

RESUMO

Introdução: A fibrose cística é uma doença crônica, congênita e multissistêmica que afeta as glândulas exócrinas, podendo ocorrer em diversas células epiteliais, ductos de suor e pancreáticos, células secretoras de muco e sudoríparas. **Objetivos:** Descrever as estratégias do cuidado do enfermeiro à criança com fibrose cística e identificar as dificuldades do enfermeiro na prática da assistência à criança com fibrose cística. **Método:** Pesquisa de revisão de literatura, realizada na base de dado do LILACS no período de fevereiro a junho de 2015, utilizando os descritores: fibrose cística, cuidados de enfermagem e tratamento, sendo selecionadas 20 publicações nacionais. **Resultados:** Observou-se que a assistência de enfermagem promove conhecimentos e propõe procedimentos específicos aos pacientes portadores de fibrose cística, proporcionando apoio para a criança e a família, levando-os para uma capacitação do autocuidado e, assim, conseguindo diminuir as dificuldades enfrentadas, que é a adesão ao tratamento. **Conclusão:** A assistência do enfermeiro é imprescindível no cuidado à criança e familiar, pois tem papel de agente educador, cuidador, amigo, construindo um elo importante entre os envolvidos e a equipe multidisciplinar.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados de enfermagem, fibrose cística, tratamento.

ABSTRACT

Introduction: Cystic fibrosis is a chronic, congenital and multi-systemic disease that affects the exocrine glands, and can occur in various epithelial cells, ducts and pancreatic secretory cells of mucus and sweat. **Objectives:** To describe the nursing strategies for the children with cystic fibrosis and identify the difficulties of the professional practice in the care of child with cystic fibrosis. **Method:** This was a literature review of research conducted in the LILACS data base in the period from February to June 2015, using the key words: cystic fibrosis, nursing care and treatment, twenty national publications being selected. **Results:** It was observed that the nursing care promotes knowledge and proposes specific procedures to patients with cystic fibrosis, providing support for the child and the family, leading them to a self-care training, and thus achieving decrease the difficulties encountered which is the adherence to treatment. **Conclusion:** The nursing care is essential in the child and family, as it plays the role of agent educator, caregiver, friend, building an important link between the involved and the multidisciplinary team.

KEYWORDS: Assistance, nursing, cystic fibrosis, treatment.

1. INTRODUÇÃO

A fibrose cística é uma doença crônica, congênita e multissistêmica que afeta as glândulas exócrinas, podendo ocorrer em diversas células epiteliais, ductos de suor e pancreáticos, células secretoras de muco e sudoríparas, trazidas por genes presentes em pais assintomáticos (TORRES, 2010).

Nesta patologia, as alterações ocorrem devido às proteínas dos canais de cloreto da membrana que possui um defeito. Por esse motivo as glândulas serosas apresentam secreções com grande quantidade de íons sódio e cloro e as glândulas mucinosas são hiperviscosas (KRUEL, 2013). O gene defeituoso acarreta disfunção de uma proteína que se situa na membrana apical das células epiteliais de muitos órgãos e que tem como principal função ser um canal de transporte de cloro (FIRMINA, 2011).

A doença tem prevalência na raça caucasiana, acometendo menos os negros e asiáticos. Sendo o Brasil um país de raça miscigenada, a incidência da doença pode variar muito, mas ainda assim se aproxima da Europa que é de 1/2.500. E no restante dos países a incidência tem uma média de 1/10.000 (TAVARES, 2014).

Ademais, afeta cerca de 30.000 crianças e adultos nos EUA e 70.000 no mundo todo e sua incidência varia em diferentes países conforme descrito a seguir nas figuras 1 e 2. Na união Europeia, um em cada 2.000 a 3.000 recém-nascidos são afetados pela fibrose cística. Na América Latina, a etnia da população não varia, sendo bem heterogênea. Em países como Uruguai e Argentina, cerca de 90% da população é Caucasoide, enquanto no México, Chile e Colômbia de 57 a 87% são mestiços (Caucasoides com Ameríndios). Ainda no Uruguai, Equador, Venezuela e Brasil, a presença de negros é muito importante, pois reduz a taxa de incidência, embora essa taxa não ultrapasse 10% da população (FIRMINA, 2011).

O avanço da ciência tem aumentado a sobrevivência dessas crianças de 12 a 14 anos para 25 a 40 anos de idade (GABATZ, 2007). A descoberta do gene da fibrose cística em 1989 permitiu a melhoria significativa da expectativa de vida quando comparada à década de 40, quando 70% dos casos morriam antes de completar o 1º

ano de vida. No Brasil a expectativa de vida é de 18 anos dado pelo fato do atraso no diagnóstico (TORRES, 2010).

As crianças com fibrose cística apresentam um grau de insuficiência pancreática que resulta na má absorção alimentar, levando a um estado nutricional prejudicado. E também gastam mais energia que as demais, tendo que se alimentar com mais frequência e usar suplementos nutricionais (GABATZ, 2007).

As mutações no gene da fibrose cística levam a complicações diferentes, as principais são problemas nos pulmões e no sistema gastrointestinal, sendo a principal causa mortalidade as complicações pulmonares. Existem também as mutações de leve complexidade que causam esterilidade masculina (CHAVES, 2012).

Sabe-se que, com o aumento da longevidade, os portadores da fibrose cística começam a apresentar complicações graves mais tardiamente do que as encontradas nas crianças, dentre elas: doença pulmonar obstrutiva grave, doença hepática e óssea, desnutrição, hemoptise e hipoxemia grave (GABATZ, 2007).

Além disso, a doença é manifestada clinicamente por meio de algumas características no corpo humano, como: suor hipertônico devido ao cloreto de sódio aumentado, secreções crônicas e duodenais hiperviscosas, secreções salivares e lacrima patologicamente alteradas, hipertrofia das glândulas secretoras de muco no pulmão, no intestino e no ducto biliar (KRUEL, 2013).

Em crianças com fibrose cística normalmente é encontrado o gene que causa a doença, ligado ao cromossomo sete, realizando o exame do ácido desoxirribonucleico (DNA). A disponibilidade deste teste leva a um diagnóstico pré-natal cada vez mais seguro e rápido (GABATZ, 2007).

O diagnóstico também pode ser feito pela avaliação do quadro clínico, da avaliação de cloro no suor ou por meio da triagem neonatal, utilizando o teste da tripsina imunorreativa (teste do pezinho) (TAVARES, 2014).

Outra maneira de se ter a percepção da fibrose cística é infecções de vias respiratórias em lactentes, dificuldade de ganhar peso, hipoproteinemia e aumento do conteúdo eletrolítico no suor o que dá característica ao famoso beijo salgado. Também são características fezes volumosas e gordurosas devidas carência de enzimas pancreáticas, má absorção de vitamina K, icterícia obstrutiva e obstrução das vias respiratórias (KRUEL, 2013).

O tratamento da fibrose cística está composto basicamente em antibioticoterapia, eliminações de secreções dos pulmões e vias aéreas e compensação pancreática, com reposição de enzimas e administração de vitaminas lipossolúveis (KRUEL, 2013). Esse tratamento visa manter os pulmões limpos e o bom estado nutricional, para maior conforto do paciente (TORRES, 2010). Mesmo assim o portador da doença passa a maior parte a sua vida no hospital, por precisar de consecutivas hospitalizações, já que seu tratamento é bastante complexo (TAVARES, 2014).

O diagnóstico da fibrose cística afeta o cotidiano de toda família, principalmente relação mãe-filho, porque o portador na maioria das vezes se encontra em uma rotina de internações, tratamentos dolorosos, sequelas que impõem limitações (TAVARES, 2014), interrupção das atividades cotidianas, desajuste financeiro, dor e convivência com a possibilidade real da morte (CABIZUCA et al., 2010).

A família tem que ser vista como um complemento, pois experienciam a doença, tornando-a relevante para compreender as estratégias utilizadas para enfrentá-la e compreendê-la (PIZZIGNACCO, 2011).

Os familiares tentam-se adaptar à nova condição de vida que vão enfrentar com o doente, 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 (KRUEL, 2013).

A presença familiar é imprescindível no cuidado do doente, pois possibilita a promoção da saúde e o **bem-estar** tanto dos indivíduos quanto da sua família, restaurando sua dignidade (KRUEL, 2013).

O estado de saúde do portador da doença gera grande tensão na família por causa das incertezas do desfecho e pela necessidade de assumir cuidados muitas vezes nunca prestados e também receberem as informações da equipe de saúde inadequadamente (TAVARES, 2014).

Com relação aos cuidados de enfermagem para a fibrose cística, o enfermeiro tem que estar atento principalmente para os sintomas pulmonares e orientar o paciente ou familiar quanto aos fatores de risco associado às infecções respiratórias a fim de evitar ou reduzir complicações. Ensinar os sinais e sintomas que a doença evidência nas vias aéreas, estimular a necessidade de uma ingesta hídrica e nutricional adequada (KRUEL, 2013).

Explicar todo e qualquer procedimento é essencial, a fim de diminuir a ansiedade e a surpresa do paciente em frente ao novo. Conversar principalmente com a criança, estimulando sua colaboração, permitindo alguma tomada de decisão se possível, diminuindo o medo do desconhecido (GABATZ, 2007).

O enfermeiro deve atentar-se para o biopsicossocial do paciente, realizando um cuidado individualizado. Além disso, é importante que o profissional desenvolva novos saberes para cuidar e orientar as necessidades e expectativas dos portadores da fibrose cística e de seus familiares. Nesse sentido, o enfermeiro deve desenvolver uma atitude de comprometimento para dar um cuidado de forma humanizada, baseando-se em uma relação de ajuda e compaixão (KRUEL, 2013).

Frente ao exposto, acredita-se que esse estudo possa contribuir para melhoria do serviço prestado ao portador da fibrose cística, pois se sabe que a fibrose cística é uma doença de alta complexidade e que a interação do assunto não é de domínio público e muitas vezes nem de domínio da equipe de saúde. Sendo assim, a pesquisa levará conhecimento e mais habilidade aos profissionais e principalmente ao enfermeiro que está à frente do cuidado integral. Dessa forma, o estudo objetivou

descrever as estratégias do cuidado do enfermeiro à criança com fibrose cística e identificar as dificuldades do enfermeiro na prática da assistência à criança com fibrose cística.

2. MATERIAL E MÉTODOS

A presente pesquisa caracteriza-se como estudo de revisão de literatura, e tem como finalidade descrever a importância do cuidado e as dificuldades do enfermeiro na assistência à criança com fibrose cística.

A revisão de literatura é imprescindível para a elaboração de um trabalho científico. O pesquisador deve acreditar na importância de sua pesquisa para a qualidade do projeto. Na elaboração do trabalho científico é preciso ter uma clareza do problema a ser resolvido e, para que isto ocorra, a revisão de literatura é fundamental (ECHER, 2001).

A busca das publicações foi realizada no período de fevereiro a junho de 2015, na base de dado do periódico online do LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciência da saúde). A pesquisa realizada teve três tipos de combinações de descritores que resultaram em 194 artigos encontrados e, após seleção, a amostra foi composta por 20 artigos nacionais. A primeira combinação foi realizada com *assistência and fibrose and cística*, no qual foram encontrados 26 artigos e utilizados seis artigos. A segunda pesquisa foi realizada com *fibrose and cística and enfermagem*, sendo encontrados 18 artigos e escolhidos sete artigos. A terceira foi realizada com as palavras, *tratamento and fibrose and cística*, foram localizados 150 artigos e incluídos seis artigos, finalizado a amostra do presente estudo.

Foram utilizados como critério de exclusão os artigos em línguas estrangeiras, como espanhol e inglês, também por data de publicação, já que as publicações com data inferior a 1997 não tiveram validade para pesquisa atual e aqueles que não responderam a ideia exposta no tema do trabalho, não contribuindo com relevância a pesquisa.

O estudo teve como questões norteadoras: “*Qual a importância do cuidado do enfermeiro em criança com fibrose cística e quais as dificuldades enfrentadas pelos mesmos para um cuidado integral?*”.

Após as publicações serem selecionadas, realizou-se a busca dos artigos completos. Foi realizada a leitura atenta destes e após elaborado os resultados, buscando responder os objetivos propostos neste estudo.

3. DESENVOLVIMENTO E DISCUSSÃO

Os resultados do estudo permitiram identificar, por meio dos 20 artigos selecionados, que a fibrose cística ainda é um desafio para o enfermeiro. Portanto, visando responder aos objetivos propostos, esta etapa foi dividida em duas partes: a importância da assistência do Enfermeiro e as dificuldades do Enfermeiro.

A importância da assistência do Enfermeiro

Respondendo aos achados da nossa revisão de literatura, os cuidados de enfermagem na fibrose cística devem estar voltados principalmente para os sintomas pulmonares, a fim de reduzir complicações como falta de ar devido acúmulo de secreção. Sendo assim, é essencial orientar o paciente como evitar a exposição aos fatores de risco associados às infecções respiratórias, ensinar a evidenciar os sinais e sintomas de complicações decorrentes da doença, esclarecer a importância de procurar assistência do profissional a qualquer sinal de agravo a sua saúde e indicar, de acordo com sua habilidade e competência profissional, atividades diárias com objetivo de conciliar a doença aos sintomas e ao tratamento (SMELTZER; BARE, 2005).

Neste contexto, o cuidado do Enfermeiro deve ultrapassar as formas padrões de assistência e sabendo que a fibrose cística é uma doença diagnosticada na infância, as estratégias do processo de cuidar precisam ser diferenciadas. Em parte, espera-se que este profissional não se atenha apenas no atendimento mecanizado, mas preste cuidado não só conhecendo a complexidade da doença, bem como, tendo a certeza que sua tarefa é difícil, pois além de cuidar do ser humano, está cuidando de um indivíduo extremamente comprometido por uma doença grave e que ainda não tem cura. É preciso, portanto, saber lidar com a sua dor, angústia, alegria em momentos especiais, revolta frente a determinadas situações como a hospitalização e seu olhar solicitando auxílio de alguma coisa, mas incapaz de demonstrar em palavras (KRUEL, 2013).

Ainda, é importante que o profissional de enfermagem desenvolva novos saberes, crie ideias que possam vir a contribuir no cuidar e na orientação do paciente, com base nas necessidades e expectativas da criança com fibrose cística e de seus familiares, pois nessa situação sabe-se que todo apoio vindo de pessoas que entendam do assunto, acaba fornecendo um suporte, compartilhando do sofrimento e levando mais tranquilidade aos envolvidos. Nesse sentido, o enfermeiro deve ter comprometimento para escutar e tratar de forma humanizada, baseando o cuidado em uma relação de ajuda (KRUEL, 2013).

O processo de enfermagem, tanto para os cuidados em fibrose cística quanto para cuidados com doenças crônicas em geral, é fundamental para concretizar a assistência prestada, permitindo ao Enfermeiro devido respaldo para a assistência prestada ao ser humano. Este instrumento do trabalho de enfermagem consiste em cinco etapas inter-relacionadas: investigação, diagnóstico, planejamento, implementação e avaliação, que representa um conjunto de método e forma sistemática e dinâmica de prestar cuidados de enfermagem. Nesta visão, o enfermeiro promove um cuidado humanizado, dirigido a resultados de baixo custo e ainda é capaz de impulsionar os enfermeiros a constantemente examinarem suas práticas, refletindo de forma de como aprimorá-las (PELLISON, 2007).

Em contrapartida os tratamentos especializados em portadores de fibrose cística, que apresentam equipes especializadas, facilitam a avaliação global do paciente,

entretanto aumentam a complexidade e o custo desses serviços, principalmente em países desenvolvidos (TORRES, 2010).

Explicar os procedimentos antes de realizá-los é imprescindível, pois tem a finalidade de diminuir a ansiedade das crianças frente ao desconhecido e à surpresa, já que elas se encontram em um momento de fragilidade e apreensão (GABATZ, 2007). Ademais, o contato do profissional com a criança, conversando, estimulando e solicitando sua colaboração, permitindo, se possível, alguma tomada de decisão por parte da mesma, diminui o medo do desconhecido, ou muitas vezes do conhecido, mas doloroso procedimento, tornando-a valorizada e reconhecida (WONG, 1999).

Em uma pesquisa realizada por GABATZ e RITTER (2007) foi discutida a relação entre enfermeiro e a criança portadora da fibrose cística, e o resultado da pesquisa foi favorável quando se falava do contato dos profissionais, quando perguntadas para as crianças hospitalizadas sobre como são cuidadas pelos profissionais de enfermagem e a maioria delas tiveram respostas positivas sobre o cuidado. Relatam como a parte boa do cuidado o “ser bem tratado”. E a partir de algumas declarações pode-se perceber que a criança valoriza o cuidado carinhoso efetuado pelos cuidadores.

É importante lembrar que todo ser humano quando hospitalizado, apresenta-se fragilizado, em especial tratando-se de crianças que precisam de um atendimento com maior carinho e atenção para realização de um cuidado adequado, para que elas criem confiança no profissional que está junto dos cuidados, criando um vínculo ainda maior dos envolvidos.

Quando o enfermo é uma criança, o significado da doença dependerá do que lhe foi dito, do que ela já vivenciou, bem como de sua maturidade psicológica. A doença é um acontecimento que altera as condições psicológicas e sociais da criança, desenvolvendo sentimentos de medo e angústia oriundos da dor e dos procedimentos da hospitalização, podendo afetá-la irremediavelmente e prejudicar seu desenvolvimento, sua escolarização, seus relacionamentos com amigos e familiares (GABATZ, 2007).

Muitas crianças portadoras de Fibrose Cística reagem satisfatoriamente em seu relacionamento com a doença apresentando adequado desenvolvimento físico e emocional. Esta reação positiva está diretamente relacionada ao modo como seus pais e familiares lidam emocionalmente com o diagnóstico, se adaptam e aderem ao tratamento. As mães de crianças com Fibrose Cística tendem a sofrer um grande nível de estresse ao receber o diagnóstico, dificultando, assim, a adaptação da criança à sua condição (FURTADO, 2003).

Repara-se que apesar da pouca idade, as crianças já apresentaram consciência da necessidade de tratamento para melhora da sua doença, principalmente crônica, o que requer inúmeras internações. A recreação durante a hospitalização é fundamental, pois auxilia a criança na elaboração de suas ansiedades decorrentes da situação de desconforto e estranheza frente às hospitalizações (SIKILERO, 1997).

Porém problemas psicológicos aparecem mais frequentemente a partir da idade escolar, quando as crianças passam a conviver mais e a se comparar com pares saudáveis. De forma geral, este período é marcado por transformações orgânicas, e, conseqüentemente, por dificuldades emocionais em lidar com a doença e tratamento. A criança pode apresentar problemas com a autoestima e dificuldades de relacionamento interpessoal. A partir desta fase pode negar-se a atender pedidos dos pais e recomendações da equipe de saúde (LUZ, 2012).

Diante de todo enfrentamento que um portador de fibrose cística apresenta sobre a doença, foi levantado um estudo por Pellison et al. (2007) que expôs como a aplicação do processo de enfermagem fundamentado nos padrões funcionais de saúde, North American Nursing Diagnosis Association (NANDA, 2005) e Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC, 2005) possibilita uma melhoria na qualidade da assistência, uma vez que a implementação das ações de enfermagem deverão se voltar as reais necessidades do paciente.

Com esse estudo foi abordado dois tipos de diagnóstico que o portador da doença apresenta com frequência em seu cotidiano, que são:

- Enfrentamento ineficaz relacionado a nível inadequado de enfrentamento, incerteza, crises situacionais, distúrbios no padrão de avaliação de ameaça caracterizado por verbalização de incapacidade de enfrentamento, incapacidades de satisfazer necessidades básicas, falta de comportamento direcionado a objetivos/resolução de problemas.

- Síndrome de estresse por mudança relacionado a saúde psicossocial prejudicada, estado de saúde diminuído caracterizado por mudança permanente e involuntária, sintomas da doença aumentados, insegurança, pessimismo, preocupação quanto à mudança.

Os dois diagnósticos apresentados trazem intervenções de enfermagem de como a equipe pode ajudar no processo de melhora desse paciente, como:

- A melhora do enfrentamento: o enfermeiro pode avaliar a compreensão que o paciente tem do processo de doença; ajudar a identificar as informações que o mesmo tem mais interesse em obter; oferecer escolhas reais sobre determinados aspectos do cuidado; auxiliar a esclarecer ideias errôneas.

- Apoio a tomada de decisão: informar sobre soluções alternativas; ajudar a identificar as vantagens e desvantagens de cada alternativa.

- Ensino: indivíduo: determinar a motivação para aprender informações específicas; proporcionar tempo para que o paciente possa fazer perguntas e discuta preocupações; documentar o conteúdo apresentado, os materiais escritos oferecidos e a compreensão do paciente em relação à informação que indique aprendizagem, em registro médico permanente.

- Suporte à família: avaliar a reação emocional da família à condição da criança; determinar a carga psicológica do prognóstico para a família; identificar a

coerência entre as expectativas da família, do doente e do profissional de saúde; ensinar os planos de enfermagem à família; oferecer a família os conhecimentos necessários quanto às opções que a auxiliarão na tomada de decisão sobre os cuidados com esse paciente; encorajar o processo decisório familiar no planejamento de cuidados em longo prazo que afetem a estrutura e os recursos financeiros da família.

- Aumento da segurança: discutir as mudanças que estão por vir, antes que ocorra; explicar todos os testes e procedimentos a criança/família; auxiliar a identificar os fatores que aumentam a sensação de segurança.

- Facilitação da auto responsabilidade: determinar se a criança/família possui um conhecimento adequado da condição de cuidados de saúde; monitorar o nível de responsabilidade que a família e o paciente estão assumindo; encorajar a independência, mas assistir a criança quando incapaz de realizar as coisas; discutir as consequências de não lidar com as próprias responsabilidades.

Outra evidencia importante do nosso estudo foi a família e nos fez entender que acolher pessoas com fibrose cística e seus familiares é estar atento a outros modos de viver, um viver normal para aqueles que vivenciam o cotidiano da doença. Nesse modo a enfermagem tem uma relação mais solidária, visando o estado completo da vida como um conteúdo que precisa ser trabalhado e compreendido.

A família é fundamental na prestação de cuidados aos seus integrantes, principalmente, para os indivíduos mais dependentes como as crianças. O cuidado da enfermagem voltado na unidade familiar possibilita a promoção da saúde e o bem-estar dos indivíduos e de sua família, restaurando sua dignidade (KRUEL, 2013).

Considerando a necessidade de tratamento diário e contínuo na fibrose cística, é imprescindível a aderência do paciente e sua família ao tratamento para que se tenha maior sobrevida e uma melhora na qualidade de vida. Além das internações frequentes, o paciente necessita realizar fisioterapia diária, inalação de broncodilatadores e mucolíticos, ingestão de dieta hipercalórica e hiperproteica, assim como reposição de vitaminas, uso de enzimas via oral antes de qualquer refeição, exercícios físicos, entre outras atividades. Essa terapêutica complexa exige muita disciplina e dedicação tanto da criança quanto da família, sendo frequente a falta de adesão ao tratamento entre estes pacientes e familiares (LAURENT, 2011).

Quando a doença requer hospitalizações por longos períodos, a família precisa estar preparada para as modificações que ocorrerão na rotina familiar. Além disso, as internações provocam cansaço físico e emocional do cuidado, uma vez que os familiares vivenciam a doença e a dor da criança (TORRES, 2010).

Considera-se esse preparo técnico dos pais seja importante e necessário. Contudo, questiona-se se ele é suficiente, dentro de todo o contexto de doença, que traz limitações físicas e/ou cognitivas à criança, hospitalização frequente e/ou prolongada. Outros autores já questionaram anteriormente a validade dessa

forma prescritiva de lidar com a família, que se limita a passar informações sobre o tratamento (PIZZIGNACCO, 2011).

Entretanto, em uma produção de cuidados, com foco na doença, essa preparação exclusivamente técnica dos pais para alta e cuidados domiciliares é condizente com o modelo de medicina anátomo-clínica, onde o corpo doente é tratado em seus limites físicos, químicos e biológicos (SILVA, 2007).

Apesar das dificuldades, o familiar cuidador executa o cuidado de maneira incondicional, demonstrando amor e dedicação e aprendendo a conviver com a doença. E quanto ao entendimento da doença, o profissional deve tentar ensinar a família quanto à complexidade da mesma, levantando os limites que são impostos pelos seus sintomas, possibilitando que o cuidador e a criança se conforme e aceitem que devem seguir em frente com a vida possibilitada (NATIONS, 2012).

Levantando a questão de entendimento, a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS, 2006) descrevem manejos e posturas diferenciadas da equipe de saúde, em relação à criança e sua família. Considera-se que deve ser dada maior relevância às questões inerentes à qualidade e aos projetos de vida dessa população, bem como aspectos cognitivos e emocionais para o enfrentamento da doença, também como sua evolução e adesão ao tratamento.

Em relação a como a equipe de saúde levará a notícia do problema à família, terá grande impacto de como a mesma enfrentará a doença. A maneira que a família é amparada no momento do diagnóstico e as explicações que recebem do profissional tem impacto importante, pois as informações recebidas são marcadas e levadas ao longo do tempo, sendo assim o diálogo sobre o diagnóstico é determinante, pois será lembrado durante toda a experiência (PIZZIGNACCO, 2011).

Dificuldades do Enfermeiro

Tratando-se das dificuldades que o enfermeiro encontra no ambiente de trabalho, para cuidar da criança com fibrose cística, de passar orientações à família e a criança sobre os cuidados e tratamento realizados durante a vida desse paciente, relata-se a existência de uma lacuna entre informações a área de atuação do cuidado de enfermagem a esta clientela, e suas limitações ao portador da fibrose cística.

O esforço de atender a todas as necessidades da criança, através da equipe multiprofissional, pode, paradoxalmente, aumentar a fragmentação da assistência, com maior divisão de tarefas (SILVA, 2007).

Alguns autores apontam como princípio dominante da divisão de trabalho, a oposição entre o comando e execução do trabalho em si. A divisão técnica do trabalho pode ser considerada alienante, impedindo que seus agentes entendam o processo de trabalho em sua totalidade. Esse desconhecimento do processo de trabalho em sua totalidade, por parte do profissional de saúde, pode contribuir para que, por vezes, não haja uma reflexão, por parte das próprias enfermeiras, sobre o

cuidado prestado a essa criança doente crônica, que, embora fragmentado, é considerado como adequado (SILVA, 2007; PELLISON, 2007).

As enfermeiras relatam que desempenham um cuidado, muitas vezes limitado à realização de procedimentos técnicos, enfim, um cuidado ligado a atividades que são consideradas, pelas entrevistadas, como simples e rotineiras, comparadas, por vezes, aos cuidados que a mãe realiza em casa (SILVA, 2007).

Assim alguns questionamentos se fazem necessários: será que os cuidados de higiene e alimentação, por exemplo, prestados a essa criança doente crônica são simples de fato. Acredita-se que considerar simples estes cuidados seja um equívoco, uma vez que, mesmo em uma técnica de enfermagem considerada, muitas vezes, um ato mecânico, há implícito um saber de enfermagem e conhecimentos de outras áreas, como Anatomia e Fisiologia, que se traduzem por meio de uma literatura específica da área de enfermagem, a qual deve embasar essa prática. Além disso, a execução de uma técnica apresenta peculiaridades, ou mesmo dificuldades, que variam de criança para criança e, deste modo, a enfermeira precisa lançar mão desses saberes e conhecimentos para desempenhar um bom trabalho, que não pode ser tido como rotineiro (SILVA, 2007).

No entanto é possível apreender que essa produção de cuidados de enfermagem, em âmbito técnico, descrita anteriormente, é considerada simples e de pouco valor pelas enfermeiras. Além disso, muitas vezes, esse cuidado é realizado pela família sem a orientação devida. Enfim, a enfermagem tem repassado à família cuidados antes de sua responsabilidade e não tem discutido as repercussões disso no seu processo de trabalho e profissão. Deve-se discutir isso de uma forma que possamos garantir o envolvimento da família no processo de cuidar, mas sem perder de vista o nosso papel, como enfermeiros, no interior do processo de trabalho em enfermagem.

Pode-se ressaltar ainda que, no interior desse processo de trabalho, considerando a assistência hospitalar, cabe ao médico o diagnóstico terapêutico da doença crônica. Assim, a enfermeira e a equipe de enfermagem, de certo modo, ficam subordinadas a esse profissional, pois executam procedimentos que, por vezes, dependem de prescrição médica (PELLISON, 2007).

Outro desafio permanente no cuidado de enfermagem à criança com fibrose cística é a falta de adesão do tratamento, como comportamento da pessoa e/ou cuidador que deixa de coincidir com um plano de promoção da saúde ou terapêutico afirmado entre a pessoa (e/ou família e/ou comunidade) e o profissional da saúde (NANDA, 2010).

As intervenções de enfermagem são basicamente no domínio comportamental, ou seja, cuidados que dão suporte ao funcionamento psicossocial e facilitam mudanças no estilo de vida, como por exemplo, terapia comportamental e cognitiva, melhora da comunicação, assistência no enfrentamento e educação do paciente e

sua família (LAURENT, 2011).

Como resultados de enfermagem para a falta de adesão em fibrose cística busca-se o comportamento de aceitação e tratamento da doença, o controle dos sintomas e o desempenho do cuidador. Ainda, como resultados adicionais procura-se atingir a aceitação do estado de saúde, a melhora da motivação e das crenças de saúde, o conhecimento da doença e do tratamento, a participação familiar no cuidado, e o enfrentamento familiar adequado (MOORHEAD, 2010).

4. CONCLUSÃO

Estar presente na vida dos que vivenciam a fibrose cística e presenciar as dificuldades que a doença traz no cotidiano, revelam a importância que a equipe de saúde tem no processo saúde-doença crônica, pois a enfermagem tem o papel de apoiar e ter a sensibilidade para perceber que essas famílias se deparam com um momento não planejado em suas vidas, precisando receber um apoio enorme de todas as partes, sendo necessário a enfermagem acolher essa família e paciente, de modo que essa fragilidade apresentada, seja de menor impacto possível. Mas também é de suma importância que a enfermagem haja com sinceridade, deixando claro que essa situação não é passageira, que será levada para o resto da vida, exigindo dedicação incondicional à criança que apresenta a doença.

A criança tende a encontrar na enfermagem companheirismo e cumplicidade, por isso a necessidade do enfermeiro valorizar a integralidade do cuidado prestado, levando sempre em conta a parte sensorial e o conhecimento da criança sobre a patologia. Nesse contexto que se encontra a necessidade de existir empatia sobre profissional-paciente, que é muito importante, pois leva o enfermeiro a se colocar no papel da criança, fazendo um cuidado com mais carinho e dedicação.

As intervenções de enfermagem realizadas nesta assistência pretendem a aceitação da doença, a melhora clínica do paciente, o controle dos sintomas, o conhecimento da doença e do regime terapêutico, o comportamento de adesão ao tratamento e a participação e apoio do familiar no cuidado. É fundamental que os profissionais de saúde preparem estas crianças e suas famílias para o enfrentamento da doença, conseguindo então uma maior aderência ao tratamento.

5. REFERÊNCIAS

- [01] CABIZUCA, M. *et al.* Os pacientes invisíveis: transtorno de estresse pós-traumático em pais de pacientes com fibrose cística. *Rev Psiquiatr Clin.*, v.37, n.1, p.6-11, 2010.
- [02] CHAVES, C.R.M.M.; CUNHA, A.L.P. Avaliação e recomendações nutricionais para crianças e adolescentes com fibrose cística. *Rev Paul Pediatr*, v.30, n.1, p.131-8, 2012.
- [03] ECHER, I.C. A revisão de literatura na construção do trabalho científico. *R. Gaúcha Enferm.*, v.22, n.2, p.5-20, 2001.

- [04] FIRMINA, M.C.; LOPES A.J. Aspectos Epidemiológicos da fibrose cística. Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto, v.10, n.4, p.12-22, 2011.
- [05] FURTADO MCC, LIMA RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. Rev Latino-Am Enferm., v.11, n.1, p.66-73, 2003.
- [06] GABATZ, R.I.B.; RITTER, N.R. Crianças hospitalizadas com fibrose cística: percepções sobre as múltiplas hospitalizações. Rev. Bras. Enferm, v.60, n.1, p.37-41, 2007.
- [07] KRUEL, A.G. Criança com fibrose cística: percebendo seu corpo no cotidiano por meio da fotografia. Porto Alegre, 2013. Dissertação(Pós Graduação) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- [08] LAURENT, M.C.R.; DURANT, D.; ABAMO, C.P. Papel do enfermeiro na assistência a pacientes pediátricos e adolescentes com fibrose cística no hospital de clínicas de Porto Alegre. Rev HCPA, v.31, n.2, p. 233-237, 2011.
- [09] LUZ, G..S. *et al.* A intersubjetividade no contexto da família de pessoas com fibrose cística. Rev. bras. Enferm, v.65, n.2, p. 251-256, 2012.
- [10] MOORHEAD, S, JOHNSON M, MAAS ML, SWANSON E. Classificação dos resultados de enfermagem (NOC). Rio de Janeiro: Elsevier; 2010.
- [11] NANDA. International. Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação 2009/2011. Porto Alegre: Artmed; 2010.
- [12] NATIONS, M. K. Cuidado e doença crônica: Visão do cuidador familiar no Nordeste Brasileiro. Ciência e Saúde Coletiva, v.17, n.2, p.521-530, 2012.
- [13] ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). Projeto felicidade: técnicas lúdicas para a saúde e o desenvolvimento integral da criança. Washington: OPAS. 2006.
- [14] PELLISON, F.; NAGUMO, M.M.; CUNHA, E.S.; MELO, L.L. Aplicação prática do processo de enfermagem a uma adolescente portadora de doença crônica. Rev. Esc Enferm USP, v.41, n.3, p.513-517, 2007.
- [15] PIZZIGNACCO, T.P.; MELLO, D.F.; LIMA, R.G. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. Rev Esc Enferm USP, v.45, n.3, p.638-644, 2011.
- [16] SIKILERO RHAS, MORSELLI R, DUARTE G. A recreação: uma proposta terapêutica. In: Ceccim RB, Carvalho PRA. Criança hospitalizada: Atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre (RS): Ed. Da Universidade/UFRGS; 1997. p.59-65
- [17] SILVA, J.B.; KIRSCHBAUM, D.I.R.; OLIVEIRA, I. Significado atribuído pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar. Revista Gaúcha de Enfermagem, v.28, n.2, p.230-239, 2007.
- [18] SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. Brunner e Suddarth: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 10. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. 679p. v.1.
- [19] TAVARES, K.O.; CARVALHO, M.D.B.; PELLOSO, S.M. Dificuldades de mães de pessoas com fibrose cística. Texto contexto – enferm, v.23, n.2, p.294-300, 2014.
- [20] TORRES, L. *et al.* Avaliação clínica, nutricional e espirométrica de pacientes com fibrose cística após implantação de atendimento multidisciplinar. J Bras Pneumol, v.36, n.6, p.731-737, 2010.
- [21] WONG DL. Enfermagem pediátrica: Elementos essenciais à internação efetiva. 5ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1999.