



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM
LINHA DE PESQUISA: POLÍTICAS DE SAÚDE NO CUIDADO DE ENFERMAGEM
AMAZÔNICO
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: ENFERMAGEM NO CONTEXTO AMAZÔNICO

**A VIVÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS ACOMETIDAS
POR FIBROSE CÍSTICA À LUZ DA TEORIA DE CALLISTA ROY**

BELÉM

2019

THAIS CRISTINA FLEXA SOUZA

**A VIVÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS ACOMETIDAS
POR FIBROSE CÍSTICA À LUZ DA TEORIA DE CALLISTA ROY**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem de Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará como requisito para obtenção de grau de Mestre no curso de Mestrado Acadêmico em Enfermagem.

Orientadora: Jacira Nunes Carvalho

Co-orientadora: Mary Elizabeth de Santana

BELÉM

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Pará
Gerada automaticamente pelo módulo Ficat, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

S719v Souza, Thaís Cristina Flexa.
A vivência de familiares cuidadores de crianças acometidas por fibrose cística à luz da teoria de Callista Roy / Thaís Cristina Flexa Souza. — 2019.
71 f. : il. color.

Orientador(a): Prof^ª. Dra. Jacira Nunes Carvalho

Coorientação: Prof^ª. Dra. Mary Elizabeth de Santana

Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Pará, Belém, 2019.

1. Fibrose Cística . 2. Enfermagem Pediátrica. 3. Enfermagem. 4. Teoria de Enfermagem. I. Título.

CDD 610.73072

A VIVÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS
ACOMETIDAS POR FIBROSE CÍSTICA À LUZ DA TEORIA DE
CALLISTA ROY

Data de aprovação: ____/____/____

Banca examinadora:

Prof^a. Dr^a. Jacira Nunes Carvalho (Presidente)

Prof^a. Dr^a. Mary Elizabeth de Santana (Co-orientadora)

Prof^a. Dr^a Vera Lúcia de Azevedo Lima (Membro Interno-UFPA)

Prof^a. Dr^a. Ingrid Magali de Souza Pimentel (Membro Externo-UEPA)

Prof^a. Dr^a. Sandra Helena Isse Polaro (Membro Suplente-UFPA)

LISTA DE SIGLAS

APS- Atenção Primária em Saúde

CID- Classificação Internacional de Doenças

ECA- Estatuto da Criança e do Adolescente

ESF- Estratégia Saúde da Família

FC- Fibrose Cística

MAR- Modelo de Adaptação de Roy

MS- Ministério da Saúde

PPGENF- Programa de Pós Graduação em Enfermagem

PNTN- Programa Nacional de Triagem Neonatal

SAE- Sistematização da Assistência de Enfermagem

SUS- Sistema Único de Saúde

TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TTN- Teste de Triagem Neonatal

UTI- Unidade de Terapia Intensiva

RESUMO

SOUZA, Thaís Cristina Flexa. A vivência de familiares cuidadores de crianças acometidas por fibrose cística à luz da teoria de Callista Roy. 71 fls. 2019. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Pará, Belém.

Dentro da família existem várias situações de saúde-doença que podem ocorrer, dentre estas o diagnóstico de uma doença crônica em uma criança, como a fibrose cística, causando uma desordem que tem uma base biológica, psicológica e cognitiva. A Fibrose Cística ou Mucoviscidose, é doença genética e hereditária grave e afeta especialmente os pulmões e o pâncreas. O objetivo do estudo foi conhecer as vivências de familiares cuidadores de crianças com fibrose cística à luz da Teoria da Adaptação de Callista Roy e propor intervenções de enfermagem aos familiares cuidadores de crianças com fibrose cística. O estudo foi realizado na Unidade Hospitalar João de Barreto no Ambulatório de Fibrose Cística. Participaram do estudo 15 familiares cuidadores na faixa etária de 23 a 63 anos. Durante a avaliação de estímulos, o estímulo focal é cheio de estresse, pela organização de uma nova rotina laboral e doméstica e observou-se as práticas religiosas para o alívio do sofrimento. Quanto aos estímulos contextuais, a vida social é afetada e há um aumento dos afazeres domésticos por conta da doença, a atenção volta-se totalmente a criança. Em relação aos estímulos residuais, notou-se que o medo da perda do filho é constante. Após a avaliação do comportamento, infere-se que a parte mais afetada é a emocional, ocorreram disfunções no modo fisiológico como aumento da pressão arterial, obesidade e sobrepeso, insônia e emagrecimento súbito. O modo do autoconceito é prejudicado, sempre priorizam as crianças ao invés de si mesmos. Na função do papel, o ponto de apoio é a família nuclear, na qual partilham e enfrentam os problemas emocionais e financeiros. Sentimento de tristeza, raiva e preocupação são observados com frequência no modo de interdependência. Portanto, este estudo na visão da Teoria de Adaptação de Callista Roy encaixou-se de modo ideal para a análise da vivência do familiar cuidador a criança com fibrose cística. Seguindo-se o percurso da teoria, pode-se visualizar os estímulos recebidos do ambiente e como esses influenciam para o comportamento gerado.

Palavras-chave: Fibrose Cística; Enfermagem Pediátrica; Enfermagem; Teoria de Enfermagem.

ABSTRACT

SOUZA, Thaís Cristina Flexa. The experience of family caregivers of children affected by cystic fibrosis in the light of Callista Roy's theory. 71 fls. 2019. Dissertation (Masters in Nursing) - Graduate Program in Nursing, Federal University of Pará, Belém.

Within the family there are several health-illness situations that can occur, among them the diagnosis of a chronic illness in a child, such as cystic fibrosis, causing a disorder that has a biological, psychological and cognitive basis. Cystic Fibrosis or Mucoviscidosis is a serious genetic and hereditary disease and particularly affects the lungs and pancreas. The aim of the study was to know the experiences of family caregivers of children with cystic fibrosis in the light of Callista Roy's Theory of Adaptation and to propose nursing interventions to family caregivers of children with cystic fibrosis. The study was performed at the João de Barreto Hospital Unit in the Cystic Fibrosis Outpatient Clinic. Fifteen family caregivers aged 23-63 years participated in the study. During the evaluation of stimuli, the focal stimulus is full of stress, by organizing a new work and domestic routine and observing religious practices for the relief of suffering. As for the contextual stimuli, the social life is affected and there is an increase of the domestic tasks due to the disease, the attention turns completely to the child. Regarding residual stimuli, it was noted that the fear of losing the child is constant. After the evaluation of the behavior, it is inferred that the most affected part is emotional, dysfunctions occurred in the physiological way like increase of the blood pressure, obesity and overweight, insomnia and sudden weight loss. The way of self-concept is harmed, they always prioritize children instead of themselves. In the role of paper, the point of support is the nuclear family, in which they share and deal with emotional and financial problems. Feeling of sadness, anger and worry are often observed in the mode of interdependence. Therefore, this study in the vision of the Adaptive Theory of Callista Roy fit ideally for the analysis of the experience of the familiar caregiver to the child with cystic fibrosis. Following the course of the theory, one can visualize the stimuli received from the environment and how these influence the generated behavior.

Key-Words: Cystic Fibrosis; Pediatric Nursing; Nursing; Nursing Theory

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	10
1.1 JUSTIFICATIVA	13
1.2 DEFINIÇÃO DO PROBLEMA	23
2 OBJETIVOS	25
3 SUSTENTAÇÃO TEÓRICA	26
3.1 SISTER CALLISTA ROY	26
3.2 MODELO DE ADAPTAÇÃO DE ROY (MAR)	27
3.3 PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL- PNTN	29
3.4 PROTOCOLOS CLÍNICOS E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS VOLTADAS A FIBROSE CÍSTICA	31
3.5 PROCESSO DE ENFERMAGEM E A SISTEMATIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM (SAE)	36
4 METODOLOGIA	41
4.1 TIPO DE ESTUDO	41
4.2 CENÁRIO DO ESTUDO	41
4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	42
4.4 PARTICIPANTES	42
4.5 ASPECTOS ÉTICOS	42
4.5.1 Riscos	43
4.5.2 Benefícios.....	43
4.6 ESTRATÉGIA DE COLETA DE DADOS	43
4.7 ANÁLISE DOS DADOS	44
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	46
5.1 CARACTERÍSTICAS DOS ENTREVISTADOS	46
5.2 AVALIAÇÃO DE ESTÍMULOS	47
5.2.1 Estímulo focal	47

5.2.2 Estímulo contextual.....	49
5.2.3 Estímulo residual.....	51
5.3 AVALIAÇÃO DE COMPORTAMENTO	51
5.3.1 Modo fisiológico	51
5.3.2 Autoconceito	52
5.3.3 Função do papel	53
5.3.4 Interdependência	53
5.4 DIAGNÓSTICOS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM ELABORADOS PARA OS FAMILIARES CUIDADORES SEGUNDO NANDA (2017).....	54
6 CONCLUSÃO.....	57
REFERÊNCIAS	59
APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	64
APÊNDICE B- INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	66
ANEXO A- DECLARAÇÃO DE ISENÇÃO DE ÔNUS FINANCEIRO.....	68
ANEXO B- DECLARAÇÃO DE RESPONSABILIDADE	69
ANEXO C- APROVAÇÕES DOS COMITÊS DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS	70

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A família é considerada como rede de apoio que se constitui por grupo de pessoas que podem ou não ter laços de sangue, que experimentam a vida em diferentes ciclos e convivem com demanda de papéis, funções e influência exercida uns sobre os outros. Apesar de todas as transformações ocorridas na organização familiar, esta se mantém conhecida como unidade emocional e afetiva, caracterizada essencialmente por dimensões psicológicas e sociais, fato este também relacionado com a aprendizagem de comportamentos de saúde (SOUZA; COSTA; CARVALHO, 2017).

Dentro da família existem várias situações de saúde-doença que podem ocorrer, dentre estas o diagnóstico de uma doença crônica em uma criança. Nesta perspectiva, a doença crônica na infância corresponde a uma desordem que tem uma base biológica, psicológica e cognitiva. A realidade brasileira demonstra o crescimento das doenças crônicas entre as crianças, atingindo um índice de 9,3% na faixa etária de 0 a 14 anos. A sua duração mínima é de um ano, sendo que pode produzir consequências a nível social, físico, cognitivo/emocional necessitando de cuidados multiprofissionais especiais (GOMES et al., 2016).

Geralmente os familiares cuidadores de crianças com doença crônica demonstram desgaste físico e emocional devido ao número de atividades realizadas, tempo gasto nas atividades de cuidado e pelo próprio desgaste por acompanhar a criança na luta pela vida (ARAÚJO et al., 2016). A tristeza e a culpa também são sentimentos comuns a estes, pois por vezes precisam deixar os outros filhos sob os cuidados de algum outro familiar, geralmente as avós, enquanto permanecem no hospital com a criança doente por muitos dias (GOMES et al., 2016).

O diagnóstico de uma doença crônica na infância também acarreta dificuldades de comunicação entre pais, profissionais de saúde e crianças durante o tratamento dessa patologia. Nota-se que o diagnóstico gera angústia tanto para a criança como para a família, e isso leva ao enfrentamento de problemas inerentes à própria doença, ao tratamento e às mudanças no cotidiano de vida de todos os envolvidos, pois alguns pais não esclarecem para os filhos a patologia que os acomete, ou até mesmo podem omitir informações sobre o estado de saúde da criança para os profissionais. Sendo assim, o enfermeiro pediátrico tem papel fundamental no cuidado em relação a esses sujeitos, pois atua na assistência direta a ambos, tendo em vista a melhoria da qualidade de vida (CARVALHO et al., 2014).

No contexto das doenças crônicas infantis inclui-se a Fibrose Cística (FC) ou Mucoviscidose, é uma doença hereditária grave, determinada por um padrão de herança autossômico recessivo e afeta 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 propiciando 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 (BRASIL, 2016). No Brasil, estima-se que a incidência de fibrose cística seja de 1:7576 nascidos vivos; porém, apresenta diferenças regionais, com valores mais elevados nos estados da região Sul (ATHANAZIO et al., 2017).

A FC é detectável ainda na triagem neonatal em fase pré-sintomática em todos os nascidos vivos e uma das principais doenças pulmonares crônicas da infância. No Brasil, tem incidência em torno de 1:10.000 nascidos vivos. Estima-se que cerca de 70.000 pessoas vivam com FC em todo mundo. No Brasil, dados do Registro Brasileiro de Fibrose Cística contabilizam mais de 4.000 pacientes. Esse número pode ser maior, pois ainda há pessoas sem diagnóstico (MONTE, GOYA, 2016).

Essa afecção apresenta um índice de mortalidade muito elevado, porém, nos últimos anos, o prognóstico tem melhorado muito, mostrando índices de 75% de sobrevida 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 (BRASIL, 2016).

Pela fibrose cística gerar mudanças significativas tanto para criança quanto para o familiar cuidador, escolheu utilizar-se a Teoria de Adaptação de Callista Roy. Esta 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 destes 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 (MONTEIRO et al., 2016).

Os modelos teóricos têm contribuído muito na prática assistencial de enfermagem quando utilizados como referencial para a organização e sistematização da assistência de enfermagem. Isto proporciona meios para organizar informações, analisar e interpretar dados, cuidar e avaliar. Com o avanço da ciência da enfermagem, foi necessária a criação de um

método científico, específico e sistemático para a realização das tarefas do enfermeiro, desenvolvendo-se assim o processo de enfermagem, na qual serviu de embasamento para a criação da SAE (Sistematização da Assistência de Enfermagem) (AMANTE; ROSSETTO; SCHNEIDER, 2009).

A Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) é regulamentada no Brasil como um método que organiza as atividades do enfermeiro, possibilitando a implementação do Processo de Enfermagem (PE), instrumento metodológico que orienta o cuidado profissional de enfermagem, organizado em cinco etapas inter-relacionadas: coleta de dados, diagnóstico de enfermagem, planejamento, implementação e avaliação de enfermagem (SILVA; GARANHANI; PERES, 2015).

Pelo fato das teorias de enfermagem promoverem a construção de um conhecimento mais sólido, crítico e reflexivo, proporcionarem cientificidade a profissão, aprimorarem as habilidades teórico-práticas e contribuir com melhoria do cuidado prestado, optou-se por descrever vivências de cuidadores familiares de crianças com fibrose cística à luz da Teoria da Adaptação de Callista Roy.

1.1 JUSTIFICATIVA

Sabe-se que doença crônica na infância causa forte reação na família que modifica seu cotidiano no enfrentamento as dificuldades apresentadas pela criança e para buscar modos para cuidá-la de forma efetiva, assim como, reorganizar sua vida e demandas na busca por novas estratégias para o enfrentamento dos problemas trazidos pela doença (GOMES et al., 2016; SALVADOR et al., 2015; SANTOS et al., 2014).

Por causa deste contexto vivenciado, os cuidadores tornam-se vulneráveis a problemas psicológicos (GRAHAM et al., 2016; BROOKS, BEIL, BEEBER et al., 2015). Estas descobertas concordam com estudos prévios sobre o impacto emocional da doença grave de uma criança em mães que oferecem cuidados aos filhos. O estresse é o maior fator para o aparecimento de problemas emocionais e de saúde, especialmente entre cuidadores que sofrem de doenças progressivas e é fortemente apoiado na literatura que mãe de crianças com doença crônica apresenta taxas mais elevadas de estresse, depressão, *burnout* e ansiedade (ARAÚJO et al., 2013; PEDRÓN-GINER et al., 2013; GRAHAM et al., 2016; BROOKS, BEIL, BEEBER et al., 2015).

Diante estes expostos acima, durante meu período de graduação em enfermagem e como especialista em enfermagem pediátrica sempre observei que há um foco maior e centrado no paciente, desvinculando o cuidador principal do processo saúde doença. A fibrose cística emergiu como doença principal em meu estudo, devido ao meu trabalho de conclusão de especialização ter sido sobre a triagem neonatal e com isto observei lacunas do conhecimento pertinentes a este tema, além de carência de pesquisas em enfermagem relacionada ao cuidado da família que convive com alguma das doenças encontradas a partir da triagem neonatal.

Também é necessário que o enfermeiro pediátrico atue como educador, exercitando a escuta sensível à família e a criança que estão vivenciando um momento ímpar e delicado. Com vistas a proporcionar à criança e aos familiares informações relevantes e precisas, pois a família com conhecimento contribui para a realização dos cuidados corretos à criança. O apoio a estes familiares e orientações sobre como lidar com os problemas, reorganização da estrutura familiar e as estratégias de enfrentamento da doença e suas sequelas são essenciais (LEITE et al., 2013; SALVADOR et al., 2015; BARBOSA, SOUZA, LEITE, 2015).

E concomitantemente com este fato, participei de aulas na disciplina de Aspectos Críticos do Cuidar em Enfermagem no Mestrado do Programa de Pós-Graduação em

Enfermagem (PPGENF/UFPA) na qual se estudou sobre a Teoria da Adaptação de Roy. Por isto, optei por unir ambas as ideias e realizar um estudo que descrevesse como os familiares cuidadores de crianças com fibrose cística adaptam-se a esta nova condição à luz da Teoria da Adaptação de Callista Roy.

As teorias de enfermagem permitem ao enfermeiro organizar a prática de enfermagem e compreender o resultado obtido, pois possibilitam analisar de maneira crítica as situações dos pacientes, tomar decisões clínicas, planejar cuidados e propor adequadas intervenções de enfermagem, definir os resultados esperados e avaliar a sua eficácia junto aos clientes (TOMEY; ALIGOOD, 2007).

Para justificar a relevância deste tema e explorar a literatura existente, realizou-se uma revisão integrativa da literatura abrangente sobre vivência de familiares de crianças com doença crônica para identificar a lacuna no conhecimento sobre o tema.

A questão norteadora foi: **Como os familiares vivenciam a situação de cuidar de crianças com doença crônica?** Para seleção dos estudos, foram utilizados, por meio do acesso *Online*, os sistemas de bases de dados importantes no contexto da saúde: LILACS, MEDLINE via EBSCO, BDNF, CINAHL, PUBMED e IBECS. O levantamento dos artigos foi realizado por dois revisores independentes, nos meses de abril e maio de 2016. Essa prerrogativa foi usada para minimizar possíveis vieses nessa etapa do processo de elaboração do estudo

Os critérios de inclusão dos artigos definidos para a presente revisão integrativa foram: artigos oriundos de estudos primários que apresentassem a temática “Vivência de familiares de crianças com doença crônica na visão da enfermagem” publicados em inglês, espanhol ou português; entre o período de janeiro de 2012 a dezembro de 2016 e disponíveis na íntegra. Excluíram-se: relatos de casos informais, capítulos de livros, monografias, dissertações ou teses, revisões bibliográficas, reportagens em jornais de notícias, editoriais e textos não científicos.

Foram encontrados 280 artigos, sendo que 266 foram excluídos devido repetição em bases de dados distintas e por não se relacionarem com a temática em questão. Para o estudo, foram filtrados 14 estudos.

Dentre os resultados encontrados emergiu que o enfrentamento do diagnóstico provoca desgaste físico e psicológico para o cuidador principal que geralmente é a mãe. A maioria dos estudos analisados evidenciou a presença feminina no papel de cuidador principal. Este achado está ligado a questões socioculturais que incorporam à mulher o papel de principal

provedora de cuidados à família. Esta tarefa é cumprida com dedicação integral, derivada de uma construção social ideologicamente determinada e aceita, constituindo-se como uma obrigação moral. Percebe-se que a questão de gênero é intrínseca à sociedade, tendo fortes influências culturais perante os modos como as mães organizam sua vida e a dinâmica familiar diante das demandas desencadeadas pela doença crônica (SALVADOR et al., 2015; CARDOSO et al., 2012; NÓBREGA et al., 2012).

Hatzmann et al. (2014) afirmaram que cerca de 30% dos pais relataram que pararam de trabalhar devido ao regime de cuidados. Além disso, os pais relataram trabalhar menos horas ou mudança de emprego devido aos filhos doentes. Estas modificações ocasionam problemas financeiros, diferentes perspectivas de carreira e sofrimento psicológico. Ao saber da possibilidade de progressão, debilidade ou morte causada pela doença crônica, os membros da família se mobilizaram e modificaram hábitos de vida em favor da saúde da criança (GOMES et al., 2016; SALVADOR et al., 2015; NÓBREGA et al., 2012).

Cardoso et al. (2012) e Nóbrega et al. (2012) abordaram sobre a questão da mulher excluir o homem do cuidado da criança e não dialogar sobre a divisão de tarefas domésticas com este comportamento, associado a longa permanência afastada do lar, favorece a ruptura de laços matrimoniais e familiares. O homem, por ser excluído da participação, não conhece a realidade vivenciada em decorrência da doença e, portanto, não compreende o afastamento da esposa ou da companheira do lar, ou por vezes se exime desta responsabilidade por questões culturais. Porém nem sempre isto acontece, pois em algumas situações o pai se mantém próximo do cotidiano dos filhos suprindo as necessidades e assumindo os cuidados, antes, o pai exercia um papel de autoridade, sendo ele o membro provedor da família. Tais evoluções são explicadas pela própria representação social do papel de pai, que sofreu intensas mudanças com o passar do tempo (BARBOSA, SOUZA, LEITE, 2015).

Os familiares diziam recorrer ao apoio espiritual, fé e esperança, na tentativa de reduzir o desgaste psicológico e conseguir a resiliência para superar os sentimentos originados a partir do pensamento da possibilidade de morte da criança (SALVADOR et al., 2015; SANTOS et al., 2014; NÓBREGA et al., 2012).

Pode-se constatar que a vivência de familiares com crianças acometidas por doenças crônicas é muito traumática, doloroso, estressante e oneroso. A família muda completamente sua rotina, pois precisa de adaptações para enfrentar esta situação, sendo necessário em muitas ocasiões que os familiares modifiquem os próprios hábitos de vida em favor da saúde da criança.

Quanto à produção científica, observou-se que os estudos no Brasil com este tema são de cunho qualitativo e nos estudos internacionais usaram mais as abordagens quantitativas realçando mais as evidências epidemiológicas.

Em relação ao nível de evidência encontrado em sua maioria foi nível VI, condicionado pela expressividade da temática estudada em pesquisas descritivas de abordagem qualitativa por intermédio da questão norteadora.

Construiu-se um quadro sinóptico com objetivo de exibir os artigos encontrados nesta revisão integrativa da literatura, com os seguintes aspectos considerados pertinentes: título; fonte/ano; abordagem do estudo; nível de evidência; periódico; objetivos; resultados; recomendações/conclusões.

Quadro 1- Artigos selecionados para o estudo sobre a vivência de familiares de crianças com doença crônica

Título	Fonte/ano	Abordagem do estudo	Nível de evidência	Periódico	Objetivos	Resultados	Recomendações/Conclusões
1. Doença crônica na criança: vivências da família no recebimento do diagnóstico	BDENF/2016	Qualitativo	VI	REUOL	Conhecer como a família vivencia o recebimento do diagnóstico de doença crônica da criança.	A falta de informação e a observação dos sinais da doença foi fonte geradora de estresse e insegurança.	O recebimento do diagnóstico causou forte reação na família que necessitou modificar seu cotidiano para enfrentar as dificuldades apresentadas pela criança e buscar modos para cuidá-la de forma efetiva.
2. Percepções do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada em condição crônica	BDENF/2015	Qualitativo	VI	REUFSM	Compreender a percepção dos profissionais de enfermagem e dos familiares sobre o cuidado de enfermagem desenvolvido à criança hospitalizada em condição crônica.	Os profissionais perceberam sua prática como limitada ao reconhecer que nem sempre é possível atender as múltiplas necessidades da criança e do seu familiar. Os familiares manifestaram um sentimento de satisfação com a assistência de enfermagem prestada e destacaram a solicitude e a atenção dos profissionais nas relações com a criança.	O cuidado desenvolvido à criança hospitalizada em condição crônica comporta sentimentos de carinho, atenção, solicitude e paciência percebidos pelos familiares como necessários nas relações de cuidado. Ademais, apresentou limitações da prática de cuidados relacionadas ao não atendimento de algumas demandas da diáde criança/família e a necessidade de investimentos na abordagem ao familiar e considerou o estresse profissional como fator interveniente das relações de cuidado. Foi ressaltada a necessidade de conhecimento técnico-científico para o cuidado desta criança. Os familiares perceberam uma diferença no desempenho dos trabalhadores de enfermagem dos serviços diurno e noturno. Embora os familiares estejam satisfeitos com a assistência prestada, os resultados do estudo sugerem a necessidade de uma reorganização das práticas de cuidado com a finalidade de atender demandas da criança, da

							família e dos profissionais de enfermagem.
3. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas	LILACS/2015	Qualitativo	VI	Texto Contexto Enferm	Conhecer as estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas.	Como estratégias foram identificadas: conciliar trabalho, estudo e cuidados; dividir as tarefas ao longo do dia; adaptar a área física da casa; envolver a criança no seu próprio cuidado; buscar recursos na rede de apoio social e na fé; procurar assistência em outra cidade; e realizar atividade física para fortalecer-se e reduzir o estresse.	Concluiu-se como necessário que o enfermeiro torne-se parte da rede de apoio da família, sendo fonte de suporte para que a mesma consiga fortalecer-se para o cuidar, adquirindo habilidades e competências para o enfrentamento positivo da doença crônica da criança.
4. Pontuando interveniências nas relações familiares frente ao cuidado à criança com condição crônica	LILACS/2015	Qualitativo	VI	Texto Contexto Enferm	Desvelar as condições intervenientes para o cuidado da criança com condição crônica.	A categoria “Pontuando as interveniências no cuidado à criança com condição crônica” revela que os múltiplos acontecimentos vivenciados pela família no cuidado a criança com condição crônica são determinados pelas relações e interações familiares, influenciando as formas de organização do sistema para o cuidado da criança.	Destaca-se a importância do enfermeiro conhecer e compreender as múltiplas vivências familiares para que possa englobar criança, família e seus membros como unidades de cuidado.
5. Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos	LILACS/2014	Qualitativo	VI	REBEN	Este estudo analisa a aplicabilidade do modelo teórico “ <i>Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada</i> ” (TFD) as famílias de crianças com doenças crônicas em cuidados intensivos.	A pesquisa identificou três fenômenos que foram analisados à luz do modelo teórico citado: experiência difícil para a família; modificando o funcionamento e a rotina da família; e recebendo apoio no enfrentamento da doença crônica.	O estudo demonstrou que o modelo teórico utilizado pode ser aplicado a famílias de crianças com doenças crônicas, pois vivenciam um evento inesperado que desorganiza o seu cotidiano e demanda a busca por novas estratégias para seu enfrentamento.
6. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica	LILACS/2013	Qualitativo	VI	REBEN	Analisar as fragilidades da rede social de famílias de crianças com doença crônica.	As famílias sentem-se pouco acolhidas. A organização do serviço não contribui para que o problema de saúde seja resolvido ou encaminhado a outro nível de	Apontou a diversidade da composição da rede social, evidenciando que o apoio social fornecido pela rede é significativo, porém nem sempre é contínuo e

						atenção influenciam diretamente a rede social e a percepção de apoio social recebido pelas famílias. A doença da criança traz uma modificação da rotina da família que centra a responsabilidade pelo cuidado em um dos membros e geralmente é a mãe e isso pode até mesmo levar a desintegração familiar.	condizente com as necessidades das famílias.
7. Criança e família convivendo com a doença crônica: Mesossistema em ligação com a vulnerabilidade programática	LILACS/2013	Qualitativo	VI	Texto Contexto Enferm	Conhecer as percepções de familiares de crianças que convivem com doenças crônicas sobre os componentes das situações de vulnerabilidade relacionando-os com a Teoria Sócio-Ecológica.	O componente institucional ou programático da vulnerabilidade conecta os componentes individual e social, envolvendo o monitoramento de programas de prevenção e cuidado.	Observou-se uma ligação entre os sistemas do ambiente ecológico e os componentes das situações de vulnerabilidade, que ao ser identificada, possibilita o incremento das ações de saúde voltadas a criança e sua família.
8. Educação em saúde na sala de espera: expectativa das mães frente à condição crônica do filho	LILACS/2012	Qualitativo	VI	CogitareEnferm	Compreender a expectativa das mães que participam de um Grupo de Sala de Espera frente à condição crônica do filho.	Os dados coletados por meio de entrevista semiestruturada resultaram nas categorias: <i>Adaptando-se a condição crônica do filho; União familiar frente à condição crônica do filho; Condição crônica: alterando as rotinas no contexto familiar; Sala de espera: troca de experiência e cuidado de enfermagem.</i> Evidenciou-se que o alicerce para o enfrentamento da condição crônica do filho, a fim de superar dificuldades, está na união familiar.	Assim, compreende-se que a educação em saúde, desenvolvida com grupos de convivência, contribui para melhoria na qualidade de vida das famílias de pessoas com condição crônica.
9. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica	LILACS/2012	Qualitativo	VI	Esc Anna Nery	Identificar as imposições e os conflitos enfrentados no cotidiano pelas famílias de crianças com doença crônica.	Os conflitos e imposições no cotidiano da família envolvem o abandono do emprego, ocasionando desequilíbrio financeiro; redução/interrupção dos momentos de lazer; incompreensão social e familiar; sobrecarga do cuidador principal; desestruturação familiar e relacionamentos fragilizados com repercussão negativa em toda	Aponta-se a necessidade de os profissionais de saúde conhecerem o contexto de vida da criança com doença crônica e sua família, a fim de obterem elementos para um planejamento adequado de superação dos percalços decorrentes da doença.

					família.		
10. Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning	MEDLINE/2013	Quantitativo	VI	J Pediatr Nurs	Compreender os padrões de resposta familiar às condições crônicas da infância com base em uma configuração de múltiplas variáveis ou temas qualitativos fornece uma compreensão abrangente dos desafios relacionados à saúde e sua influência no funcionamento da família e da criança.	A amostra de 575 pais de 414 famílias de crianças que tiveram diversas condições crônicas endossou quatro padrões de resposta (centrada na família, enfocada em algo familiar, com grau de concentração, condição focalizada). Também consideramos a medida que os casais tinham opiniões compartilhadas ou discrepantes sobre a gestão familiar. A maioria (57%) famílias estavam no padrão focado na família ou familiarmente focado. As mães solteiras foram significativamente menos propensas a estar nos dois padrões, refletindo maior facilidade na gestão familiar e significativamente mais propensas a estar nos dois padrões que refletem mais dificuldade.	Os padrões de gerenciamento familiar relacionaram-se significativamente com o funcionamento da família e da criança, com as famílias nos padrões focados na família e em algum meio familiar, demonstrando um funcionamento melhor familiar e familiar do que as famílias nos outros dois padrões.
11. Maternal depressive symptoms and health care expenditures for publicly insured children with chronic health conditions	PUBMED/2015	Quantitativo	VI	Matern Child Health J	Este estudo estimou a prevalência de sintomas depressivos maternos e associações testadas entre os sintomas depressivos maternos e a utilização e despesas de cuidados de saúde entre crianças com condições de saúde crônicas (CCHC) dos Estados Unidos com seguro público.	As mães com CCHC eram mais propensas a reportar sintomas depressivos do que as mães com filhos sem condições de saúde crônicas.	No entanto, ter uma mãe com sintomas depressivos foi associada a despesas mais elevadas com os serviços de emergência e maiores despesas de saúde previstas em uma população de crianças que compõem mais de três quartos do décimo superior dos gastos com Medicaid.

12. Factors predicting distress among parents/caregivers of children with neurological disease and home enteral nutrition	PUBMED/2013		IV	Child:care, health and development	Os objetivos deste estudo foram: primeiro, examinar a prevalência de sintomas de ansiedade-depressão em cuidadores de crianças com doenças neurológicas que requerem nutrição enteral em casa por tubo de gastrostomia; segundo, comparar as características dos cuidadores com alto ou baixo risco de exibir sintomas de ansiedade-depressão; E terceiro, investigar possíveis associações à gravidade da doença infantil e ao modo de suporte nutricional.	Todos os cuidadores primários eram mães. 53% delas apresentaram alto risco de apresentar sintomas de ansiedade-depressão. As mães com alto ou baixo risco de apresentar sintomas de ansiedade/depressão eram comparáveis em idade e estado socioeconômico familiar. Níveis mais elevados de sofrimento psicológico e percepção de sobrecarga de carga foram encontrados em mães com alto risco de apresentar sintomas de ansiedade/depressão.	Este estudo encontrou alta prevalência de sintomas de ansiedade/depressão, percepção de sobrecarga de carga e sofrimento psicológico em cuidadores de crianças com nutrição enteral em casa. Assim, é necessário um maior apoio prático e emocional para essas famílias.
13. The Impact on Family of Pediatric Chronic Respiratory Failure in the Home	PUBMED/2016	Quantitativo	IV	J Pediatr	Avaliar o impacto familiar na gerência da insuficiência respiratória crônica (IRC) em casa.	O total de 118 pais (60%) completou o IFS (Impact on Family Scale); 114 pais (58%) completaram todas as medidas. O IFS de 15 itens significou que o escore total foi de 40 (SD = 10) com um possível intervalo de 15-60 (maiores pontuações indicam maior impacto). A modelagem identificou uma associação negativa com o funcionamento emocional dos pais, a saúde infantil da mãe e o seguro privado somente (em comparação com o privado / público) e outras características familiares (por exemplo, educação parental, estado	As famílias de crianças com IRC são muito afetadas pela saúde de seus filhos. Esses resultados podem refletir demandas e estressores mais uniformes relacionados ao IRC. A pesquisa futura deve identificar intervenções para atenuar o impacto do IRC nas famílias.

						civil e renda) não estavam associados a pontuação IFS.	
14. Consequences of caring for a child with a chronic disease: Employment and leisure time of parents	PUBMED/2014	Qualitativo	IV	Journal of Child Health Care	Avaliar o efeito de ter um filho com doença crônica no emprego parental e tempo de atividade de lazer parental e explorar o papel das variáveis demográficas, sociais e relacionadas à doença em relação ao emprego e atividades de lazer.	Os resultados de 576 pais de crianças com doenças crônicas e 441 pais de crianças escolares saudáveis foram analisados com regressão multivariada. Ter uma criança cronicamente doente estava relacionada negativamente com o emprego familiar, a participação da força de trabalho materna e o tempo de lazer. O uso da assistência à infância foi positivamente relacionado ao emprego familiar e materno do grupo total de pais. Dentro dos pais de crianças com doenças crônicas, a descoberta mais importante foi a relação negativa de dependência da criança no atendimento diário e baixo nível educacional dos pais com o emprego familiar e materno.	Em conclusão, os pais de crianças com doenças crônicas, especialmente as mães, estão em desvantagem na sociedade, provavelmente devido ao desafio de combinar a assistência à infância com o trabalho e o tempo de lazer.

1.2 DEFINIÇÃO DO PROBLEMA

Meu interesse em pesquisar sobre a temática iniciou-se desde a adolescência quando alguns familiares próximos eram portadores de fibrose cística e foram a óbito por causa desta doença, com isso despertou minha curiosidade de estudá-la. Durante minha vivência como acadêmica e enfermeira neonatologista e pediátrica observei a necessidade de uma atenção especial aos familiares cuidadores de crianças que são geralmente pais, mães ou avós, pois todos os cuidados são direcionados a crianças e são poucos os profissionais que se preocupam com a parte biopsicossocial de quem cuida. Agregando estas duas vivências, como enfermeira resolvi investigar como os familiares de crianças portadoras de fibrose cística se adaptam a esta condição de cuidador principal e propor uma sistematização da assistência de enfermagem segundo referencial de Callista Roy.

Na literatura já existem estudos que exploram sobre o enfermeiro como elemento para inclusão da família no cuidado à criança para que isto aconteça, exige que o enfermeiro esteja aberto e atento às interações, ao impacto das vivências, conheça dinâmicas e as diversas formas de adaptação. Toda e qualquer vivência interfere e altera ‘funcionamento’ da família, a qual busca sempre uma forma de reestruturação e rearranjo, para continuar visando seus ideais, sejam eles novos/ ou antigos. Contudo, poucos são os enfermeiros que se preocupam em orientar a família; que percebem a importância da mesma no bem-estar individual e grupal e que a reconhecem como contexto central para manutenção deste bem-estar (OLIVEIRA, 2013). Também é importante ressaltar que na assistência de enfermagem todos os cuidados são voltados à criança e em nenhum momento é observada a saúde de quem cuida, por isto afirma-se que ainda são incipientes os cuidados de enfermagem direcionados aos familiares cuidadores (ATHANAZIO et al., 2017).

Oliveira (2013) ressalta que familiares cuidadores de crianças com alguma doença crônica têm a segurança emocional sensivelmente afetada por vários motivos tais como medo do desconhecido, qualidade do tratamento, dor, morte, prováveis dificuldades econômicas; falta de tempo para se dedicar à criança; preocupação pela perda de períodos escolares da criança e com os demais filhos que permanecem em casa. Nesse contexto, torna-se necessário pensar no papel da família como cuidadora e em formas de garantir que esta preste o cuidado à criança sem comprometer a sua saúde física e mental, pois este cuidado se dará por longo tempo e, por vezes, permanentemente (GOMES et al., 2016).

Mediante isto, é necessário utilizar uma teoria de enfermagem que permita conhecer e intervir a adaptação do familiar cuidador, assim escolheu-se a Teoria de Callista Roy por melhor adequar-se ao cuidador e aplicabilidade na prática do enfermeiro. É incontestável a importância das teorias de enfermagem na prática profissional, entretanto há questionamentos por parte dos enfermeiros quanto à operacionalização da aplicabilidade das teorias. As dúvidas de sua utilização no cenário clínico desde a academia, que consideram o conhecimento sobre o tema restrito ao ambiente acadêmico e que dificilmente nas atividades acadêmicas vivenciam a aplicabilidade nos serviços de saúde (CHAVES; SOLAI, 2015).

Frente ao exposto, elaboraram-se as seguintes questões de pesquisa: Como os familiares cuidadores de crianças com fibrose cística adaptam-se a esta condição e quais os cuidados de enfermagem podem ser propostos a estes?

2 OBJETIVOS

*Conhecer as vivências de familiares cuidadores de crianças com fibrose cística à luz da Teoria da Adaptação de Callista Roy;

*Propor intervenções de enfermagem aos familiares cuidadores de crianças com fibrose cística

3 SUSTENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 SISTER CALLISTA ROY

A Sister Callista Roy nasceu em 14 de outubro de 1939 na cidade de Los Angeles, Califórnia, é membro do Sisters of Saint Joseph of Carondelet, tornou-se bacharel em Enfermagem em 1963 em Mount Saint Mary's College, localizado em Los Angeles. Em 1966, conquistou o título de Mestre de Ciências na Enfermagem pela Universidade da Califórnia (UCLA). Após a conclusão do curso de mestrado, iniciou seus estudos na área de Sociologia, recebendo o grau de Mestre em 1973 e o de Doutora em 1977, ambos na Universidade da Califórnia (UCLA) (ROY, 2009).

É professora e teórica de enfermagem no School of Nursing, Boston College, Chestnut Hill, Massachusetts, Neuroscience Nursing Staff Privileges, Beth Israel Hospital Nursing Service e Center for Advancement of Nursing Practice, Boston, Massachusetts. Professora investigadora em Enfermagem no Mount St. Mary's College, Los Angeles, Califórnia (ROY; ANDREWS, 2001).

Roy foi membro do pós-doutorado e doutora em Enfermagem Clínica da Robert Wood Johnson, na Universidade da Califórnia. Ocupou diversos cargos importantes como o de presidente do Departamento de Enfermagem do Mount Saint Mary's College, professora-adjunta do Programa de Pós-Bacharelado da Escola de Enfermagem da Universidade de Portland e diretora e consultora em Enfermagem no Saint Mary's Hospital, situado em Arizona (ROY, 2009).

É autora e coautora de diversos livros, capítulos e artigos científicos, além de participar de conferências e oficinas que abordam seu construto teórico. A Teoria de Roy conquistou reconhecimento desde seu início em 1964. Durante o Curso de Pós-Graduação na Universidade da Califórnia, Roy desenvolveu os conceitos básicos de sua teoria como parte de seu trabalho de conclusão de curso, sob a orientação da Prof.^a Dorothy E. Johnson. O corpo docente da Escola Mount Saint Mary's em 1970 adotou o Modelo de Adaptação de Roy como base filosófica do currículo do Curso da Graduação em Enfermagem. Em 1984, foi publicada a edição intitulada "Introduction to nursing: an adaption model" e posteriormente a "Theory construction in nursing: an adaptation model." (ROY, 2009).

3.2 MODELO DE ADAPTAÇÃO DE ROY (MAR)

O Modelo de Adaptação de Roy (MAR), a origem deste encontra-se no Modelo de Enfermagem de Johnson. Em relação aos fundamentos filosóficos, incorporou-se conceitos da teoria de adaptação de Helson, Modelo de von Bertalanffy, Sistema de Rapoport, teorias de estresse e adaptação de Dohrerend e Modelo de Enfrentamento de Lazarus (ROY, 2009).

No MAR, os pressupostos são especificados como filosóficos, científicos e culturais. Os filosóficos são: As pessoas têm relação mútua com o mundo e com Deus; o sentido humano tem suas raízes na convergência do ponto ômega do universo; Deus é revelado intimamente na diversidade da criação; as pessoas usam capacidades criativas humanas de percepção, iluminação e fé; as pessoas respondem pela manutenção e transformação do universo (ROY, 2009).

Os pressupostos científicos do MAR para o século XXI incluem: os sistemas de matéria e energia evoluem para níveis superiores de auto-organização complexa; conscientização e significado são constituintes da integração pessoa-ambiente; a conscientização de si mesmo e do ambiente está estabelecida no pensamento e no sentimento; as decisões humanas respondem pela integração dos processos criativos; o pensamento e o sentimento são mediadores da ação humana; as relações dos sistemas incluem a aceitação, a proteção e o fortalecimento da interdependência; as pessoas e o planeta Terra têm padrões comuns e relações integrais; a integração dos humanos e do ambiente resulta na adaptação (ROY, 2009).

Os pressupostos culturais são: as experiências culturais influenciam a forma de expressão do MAR; um conceito central à cultura pode influenciar o MAR de alguma forma; expressões culturais do MAR podem levar a mudanças em atividades práticas, como a investigação de enfermagem; com a evolução do MAR em uma cultura, as implicações para a enfermagem podem se diferenciar na cultura original (ROY, 2009).

O MAR consiste na inter-relação entre quatro sistemas adaptativos (modo fisiológico-físico, modo de identidade de autoconceito do grupo, modo de função do papel e modo de interdependência). Desta maneira, o MAR orienta tanto o enfermeiro interessado na adaptação fisiológica quanto o interessado na adaptação psicossocial. Com relação aos quatro sistemas adaptativos são abaixo descritos (ROY, 2009):

Modo fisiológico-físico: São os processos químicos e físicos que são envolvidos na função e atividade dos organismos vivos. As respostas aos estímulos no modo fisiológico são

observadas como comportamentos associados à oxigenação; nutrição; eliminação; atividade e descanso; proteção; os sentidos (ver, ouvir, sentir); fluido, eletrólito e equilíbrio ácido-base; função neurológica; e função endócrina (DESANTO-MADEYA; FAWCETT, 2016).

Modo de identidade de autoconceito do grupo: Foca-se na integridade psicológica, espiritual e na sensação de unidade, sentido e finalidade no universo.

Modo de função do papel: Referem-se aos papéis que o indivíduo ocupa na sociedade, refere-se a necessidade de integridade social; é conhecer quem é a pessoa em relação aos demais.

Modo de interdependência: Destaca-se os relacionamentos próximos de pessoas e suas finalidades, estrutura e desenvolvimento, podendo ser individual ou em grupo e qual o potencial de adaptação nessas relações.

A adaptação é o processo e o resultado da integração entre a pessoa e seu ambiente. O nível de adaptação representa as condições do processo de vida do sistema adaptativo humano. Para a prática de enfermagem de Roy, ela usa o processo de enfermagem como problemas, através da recolha de dados, identificação, capacitação e necessidades, estabelecendo objetivos, selecionando e implementando abordagens para cuidar e avaliar os resultados dos cuidados fornecidos (CORREA-VALENZUELA; GARCÍA-CAMPOS, 2015).

O MAR utiliza a Teoria Geral dos Sistemas na descrição da pessoa como um sistema aberto, ao admitir entradas (estímulos) e saídas (comportamento) que contribuem para sua adaptação. Este sistema desenvolve adaptação decorrente da capacidade de respostas positivas das pessoas frente às adversidades. Em virtude da necessidade de resposta, acionam-se mecanismos de enfrentamento os quais se processam por meio de dois subsistemas definidos como regulador e o cognato. São subsistemas de enfrentamento que permitem a pessoa a adaptação e a realização de mudanças, se estressado (MONTEIRO et al., 2016; MCEWEN; WILLS, 2016).

O regulador é o subsistema de enfrentamento fisiológico (natureza química, neural e endócrina) e o cognitivo é o subsistema de enfrentamento cognitivo-emotivo (funções cerebrais superiores de percepção, de emoção ou de processamento das informações de julgamento), na qual necessita do auxílio da enfermagem para desenvolvimento de respostas positivas para adaptação tanto no âmbito hospitalar quanto no domiciliar, englobando família e comunidade (NUNES; MENEZES FILHO, 2016).

Assim, o MAR compreende a pessoa como um sistema adaptável, em que os estímulos provenientes do ambiente interno e externo ativam mecanismos de resistência para produzir

comportamentos saudáveis (NUNES; MENEZES FILHO, 2016). As respostas aos estímulos dentro do modo de autoconceito são observadas nos comportamentos associados ao eu físico, incluindo sensações corporais e imagem corporal; e com o eu pessoal, incluindo autoconfiança, auto-ideal e o eu moral-ético-espiritual (DESANTO-MADEYA; FAWCETT, 2016). As respostas aos estímulos dentro da função são observadas como comportamentos associados a funções atribuídas e assumidas desempenhadas ao longo da vida e atividades realizadas em cada função (DESANTO-MADEYA; FAWCETT, 2016). Respostas aos estímulos dentro o modo de interdependência é observado os comportamentos associados à doação e recebimento de carinho e apoio em relacionamentos com outros significativos (ROY, 2009).

Roy (2009) explicou que a totalidade das respostas aos estímulos nos quatro modos adaptativos constitui o nível de adaptação, que é categorizado como processos de vida integrados, compensatórios ou comprometidos. O nível de adaptação do processo de vida são evidentes quando os seres humanos estão funcionando como um todo, os processos de vida compensatórios refletem um desafio à integração e os processos de vida comprometidos indicam integração inadequada, que é considerada problemática.

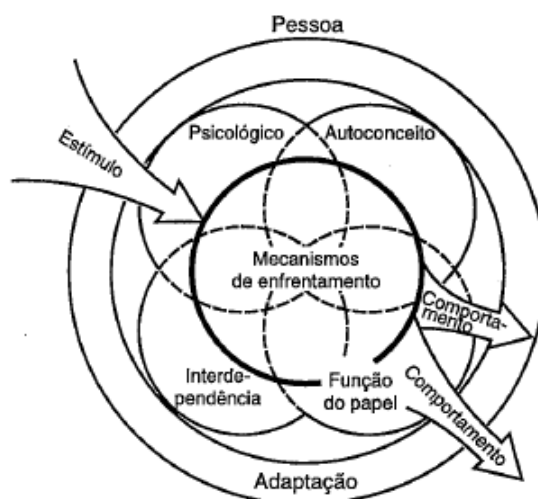


Figura 1- A pessoa como sistema adaptativo (ROY, 2009).

3.3 PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL- PNTN

É um programa de rastreamento populacional que tem como objetivo identificar distúrbios e doenças no recém-nascido, em tempo oportuno, para intervenção adequada, garantindo tratamento e acompanhamento contínuo às pessoas com diagnóstico positivo, com

vistas a reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas. A missão é promover, implantar e implementar a triagem neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), visando ao acesso universal, integral e equânime, com foco na prevenção, na intervenção precoce e no acompanhamento permanente das pessoas com as doenças do Programa Nacional de Triagem Neonatal (BRASIL, 2016).

O Teste de Triagem Neonatal (TTN) consta de uma série de exames laboratoriais realizados a partir de uma amostra de sangue colhida em papel de filtro especial, realizada com a finalidade de rastrear doenças metabólicas, hematológicas, infecciosas e genéticas em um grupo específico de indivíduos com idade entre 0 e 30 dias de vida, ou seja, o popularmente conhecido como “teste do pezinho” (SILVA; SOUZA, 2011).

Segundo Silva e Souza (2011) os estudos sobre o teste de triagem neonatal iniciaram nos Estados Unidos, no final da década de 1950 com o médico Robert Guthrie que após tornar-se pai de um menino com deficiência mental, dedicou-se ao estudo das doenças que provocavam aquela alteração, quando entrou em contato com um erro inato do metabolismo-fenilcetonúria (PKU: *PhenilKetonúria*). Então este médico usou o seguinte método: utilizando-se de estudos anteriores com culturas bacterianas para identificar antimetabólitos em células cancerígenas, adaptou esta metodologia para diagnosticar um antagonista conhecido da fenilalanina (*2thienylanina*) em culturas com *Bacillus subtilis*, verificando a presença daquele aminoácido. Com o passar dos anos, este método foi substituído por outros mais precisos e simples, como também outras doenças passaram a fazer parte da triagem neonatal.

No Brasil, a primeira iniciativa em se realizar um programa de triagem neonatal aconteceu na cidade de São Paulo, a partir de uma iniciativa da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), para o diagnóstico da fenilcetonúria; em 1980 foi incorporada a detecção do Hipotireoidismo Congênito. Na mesma década, iniciou-se em alguns estados brasileiros (São Paulo e Paraná), um programa para a triagem neonatal, mas, somente com a Lei Federal n. 8.069 de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), houve a tentativa de formalizar o exame em todo território nacional. A Portaria GM/MS n. 22 de 15 de janeiro de 1992 torna obrigatória a implementação do Programa de Diagnóstico Precoce de Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito no planejamento das ações de saúde em todas as esferas do poder público e privado. Em setembro de 1999, foi fundada a Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal com a finalidade de reunir profissionais e entidades envolvidas em estudos ligados a esta área (SILVA; SOUZA, 2011).

De acordo com Brasil (2016), a Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001, instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, o PNTN, que estabelece ações de triagem neonatal em fase pré-sintomática em todos os nascidos vivos, acompanhamento e tratamento das crianças detectadas nas redes de atenção do SUS. As doenças que integraram o PNTN naquele momento foram: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias e fibrose cística, tendo como meta a cobertura de 100% dos nascidos vivos no território nacional, além da busca ativa de pacientes suspeitos e a criação de um cadastro em um banco nacional de dados. Assim o Teste de Triagem Neonatal (TTN) tornou-se um direito de toda criança em território brasileiro.

As fases do PNTN variam de acordo com os serviços que Estado oferecem: **Fase I-** Triagem Neonatal para Detecção de Fenilcetonúria, hipotireoidismo Congênito- Dosagem de Fenilalanina e TSH (ou T4); **Fase II-** Triagem Neonatal para detecção de fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias- Dosagem de fenilalanina e TSH (ou T4) e detecção de variantes da Hemoglobina; **Fase III-** Triagem Neonatal para detecção de fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias e detecção de fibrose cística– Dosagem de fenilalanina e TSH (ou T4), detecção de variantes da hemoglobina e dosagem de tripsina imunorreativa (BRASIL, 2002).

Segundo Brasil (2016), a Portaria GM/ MS nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012, incluiu a triagem neonatal para hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase no escopo do programa. Está em fase de avaliação, pelo Ministério da Saúde, a proposta de reformulação do PNTN, para a inclusão de triagens clínicas: Triagem Neonatal Ocular - TNO, Teste do Reflexo-Vermelho “teste do olhinho”; Triagem Neonatal Auditiva-TNA “teste da orelhinha”; e Triagem da Cardiopatia Congênita “teste do coraçãozinho”.

3.4 PROTOCOLOS CLÍNICOS E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS VOLTADAS A FIBROSE CÍSTICA

Visando a diminuição de doenças crônicas na infância, a Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001, instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, o PNTN, que estabelece ações de triagem neonatal em fase pré-sintomática em todos os nascidos vivos, acompanhamento e tratamento das crianças detectadas nas redes de atenção do SUS. As doenças que integraram o PNTN naquele momento foram: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias e fibrose cística. A Portaria GM/

MS nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012, incluiu a triagem neonatal para hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase no escopo do programa.

Pela fibrose cística ter prognóstico tão grave e cuja sintomatologia manifesta-se geralmente em torno dos primeiros anos de vida, os programas de triagem neonatal são de importância fundamental para o seu acompanhamento adequado. Para a fibrose cística existem dois protocolos clínicos por meio da Portaria SAS/MS nº 224, de 10 de maio de 2010. (Retificado em 27.08.10): um voltado para insuficiência pancreática e manifestações pulmonares. Tosse crônica, esteatorreia e suor salgado são sintomas clássicos de fibrose cística. Entretanto, a gravidade e a frequência dos sintomas são muito variáveis e podem ser diferentes conforme a faixa etária, mas a maioria dos pacientes apresenta-se sintomática nos primeiros anos de vida (BRASIL, 2010).

O diagnóstico de fibrose cística é clínico, podendo ser confirmado pela detecção de níveis elevados de cloreto e sódio no suor ou por estudo genético com a identificação de 2 mutações para a fibrose cística. O teste mais fidedigno é a análise iônica quantitativa do suor estimulado por pilocarpina. Consideram-se positivos os valores de cloreto e sódio no suor > 60 mEq/l em pelo menos 2 aferições. O diagnóstico de insuficiência pancreática é clínico. Embora não sejam usadas como exames diagnósticos de rotina, dosagens de gordura em coleta de fezes de 72 horas e elastase fecal auxiliam na identificação de insuficiência pancreática. O tratamento com enzimas pancreáticas em pacientes com insuficiência pancreática está associado a aumento do coeficiente de absorção de gordura, redução na frequência de evacuações, melhora na consistência das fezes e ganho ponderal (BRASIL, 2010).

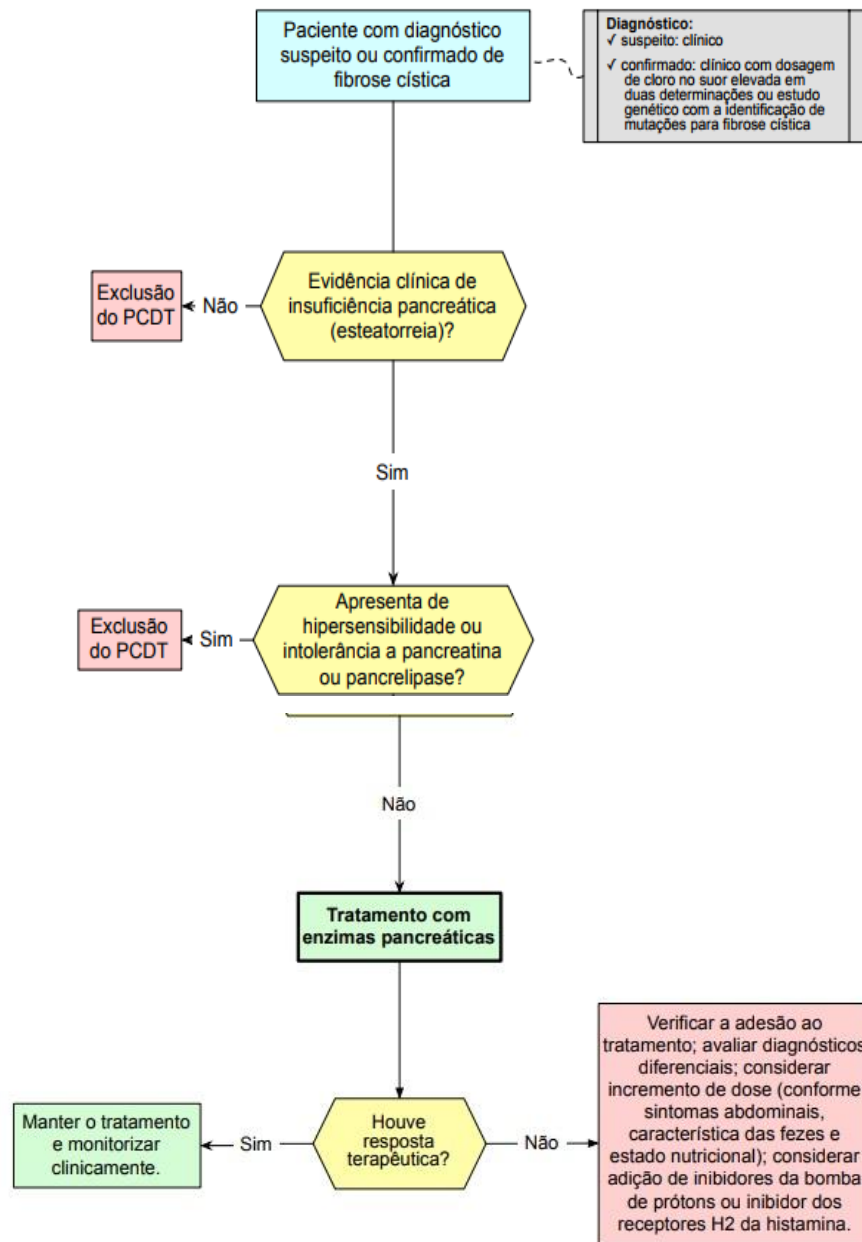


Figura 2- Fluxograma de tratamento para insuficiência pancreática causada por fibrose cística (BRASIL, 2010)

O acometimento pulmonar na fibrose cística é responsável pela maior morbimortalidade dos pacientes. O acúmulo de muco nas vias aéreas inferiores é uma das características-chave da fisiopatogenia da doença pulmonar, assim como a presença de reação inflamatória predominantemente neutrofílica e infecção bacteriana. As alterações pulmonares iniciam nas vias aéreas menores e são progressivas, evoluindo para o surgimento de bronquiectasias, fibrose pulmonar e cor pulmonale. Os principais componentes do muco viscoso das vias aéreas dos pacientes com fibrose cística são a mucina e o pus derivado do

DNA (ácido ribonucleico) intracelular liberado pela degranulação dos neutrófilos (BRASIL, 2010).

O tratamento das manifestações pulmonares de pacientes com fibrose cística deve incluir um programa de fisioterapia respiratória, hidratação, tratamento precoce das infecções respiratórias e fluidificação de secreções. Alfadornase é uma solução purificada de desoxirribonuclease recombinante humana para uso inalatório, que reduz a viscosidade do muco por hidrólise do DNA extracelular, derivado do núcleo de neutrófilos degenerados, presente no muco dos pacientes com fibrose cística e um dos responsáveis pelo aumento da sua viscosidade. Nos pacientes com doença mais grave, terapia mais prolongada pode ser necessária antes do surgimento de efeito benéfico. A instituição precoce do tratamento com alfadornase está relacionada à melhora na taxa de declínio da função pulmonar (BRASIL, 2010).

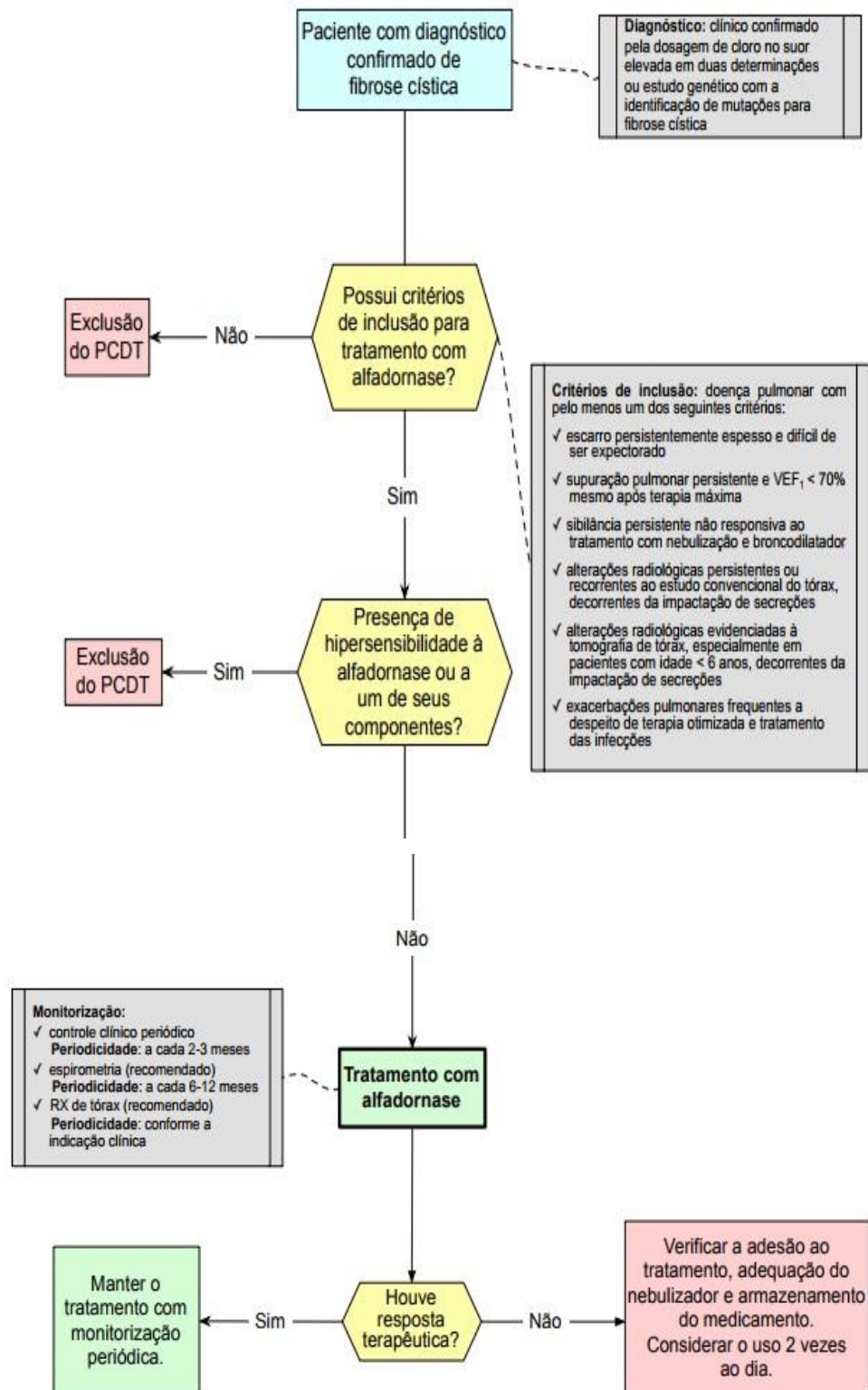


Figura 3- Fluxograma de tratamento para manifestações pulmonares causadas pela fibrose cística (BRASIL, 2010)

3.5 PROCESSO DE ENFERMAGEM E A SISTEMATIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM (SAE)

O processo de enfermagem é um método sistemático e dinâmico de prestação de cuidados humanizados e orientado para a manutenção dos melhores resultados (CHAVES; SOLAI, 2015). Também é um método de resolução de problemas que abrange cinco fases direcionadas para uma rápida identificação e solução de problemas encontrados e estas são: investigação, diagnóstico, planejamento, implementação e avaliação (NANDA, 2015; CARPENITO-MOYET, 2011; ALFARO-LEFREVE, 2005).

O termo Processo de Enfermagem foi empregado pela primeira vez em 1961, por Ida Jean Horlando, no qual foi descrito como um método que proporcionaria a melhoria da qualidade do cuidado. No Brasil, a partir da década de 1970, Wanda de Aguiar Horta desenvolveu um modelo para sistematizar a assistência de enfermagem, baseado na Teoria das Necessidades Humanas Básicas, que se organizou em seis etapas inter-relacionadas: histórico de enfermagem, diagnósticos de enfermagem, plano assistencial, prescrição de enfermagem, evolução e prognóstico de enfermagem (KIRCHESCH, 2016).

No ano de 2002, foi aprovada a Resolução do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) nº 272, revogada pela Resolução nº 358/2009, que trata da importância da SAE em ambientes, públicos ou privados, nos quais acontece o cuidado do profissional de enfermagem, a fim de organizar o trabalho do Enfermeiro. Essa Resolução foi um passo importante para que a SAE ganhasse notoriedade frente à sociedade, principalmente, em relação à categoria profissional de enfermagem (COFEN, 2009).

As etapas do processo de enfermagem são inter-relacionadas, ocorrem ao mesmo tempo e, quando desenvolvidas adequadamente, auxiliam o desenvolvimento do julgamento clínico na enfermagem. Ressalta-se que o processo de enfermagem é norteado por uma teoria de enfermagem e se adequa à realidade do local onde será aplicada, desta forma, a implementação do processo de enfermagem, associado a uma teoria, pode culminar em uma assistência mais efetiva, com condições de participação do paciente no planejamento do cuidado (CHAVES; SOLAI, 2015).

A coleta de dados é a primeira etapa do processo de enfermagem, também denominado de investigação, consiste em uma coleta de dados contínua, planejada e sistemática, por meio de um roteiro para o levantamento de dados de um indivíduo, família e comunidade sobre o estado de saúde, a fim de monitorar evidências de problemas de saúde e fatores de risco que possam contribuir para os problemas de saúde (CARPENITO-MOYET,

2011). O objetivo da coleta de dados é estabelecer um banco de dados sobre as necessidades percebidas do paciente, problemas de saúde e respostas a estes problemas (POTTER; PERRY, 2013).

O diagnóstico de enfermagem é a segunda etapa do processo de enfermagem e a sua definição correta significa precisão e relevância do plano assistencial que será adotado (CHAVES; SOLAI, 2015). O processo diagnóstico compreende o agrupamento de dados no histórico e, na sequência, a validação, análise e interpretação dos dados, para a identificação dos problemas de enfermagem e definição dos diagnósticos de enfermagem (POTTER; PERRY, 2013).

Um marco para os diagnóstico de enfermagem foi o surgimento das taxonomias da NANDA. Na década de 70 surge, nos EUA, a primeira classificação, que se demonstrou relevante para a prática da enfermagem, com o movimento de classificação dos diagnósticos de enfermagem, que se deu a partir da iniciativa do Grupo Norte-Americano de Classificação de Diagnósticos de Enfermagem, denominado posteriormente da Associação Norte-Americana de Diagnósticos de Enfermagem (*North American Nursing Diagnoses Association*- NANDA) e a partir de 2002, denominada de NANDA Internacional (CHAVES; SOLAI, 2015).

A primeira taxonomia da NANDA foi aprovada em 1986 e representou a primeira classificação de diagnósticos de enfermagem, que foi organizada de acordo com os nove padrões de resposta da pessoa humana (trocar, comunicar, relacionar, valorizar, escolher, mover, perceber, conhecer, sentir) denominada de Taxonomia I, a substituição da Taxonomia I, embasada nos Padrões de Respostas Humanas, deu-se com o trabalho e adoção da Taxonomia II, publicada em 2001 (TANNURE, GONÇALVES, 2013).

A Taxonomia II subdivide-se em três níveis denominados: domínios (esfera de atividade, estudo ou interesse), classes (subdivisão de um grupo maior; divisão de pessoas, coisas por qualidade, grau ou categoria) e diagnóstico de enfermagem (julgamento clínico sobre as respostas do indivíduo, família ou comunidade à problemas de saúde/processos vitais ou potenciais. A partir do trabalho da NANDA-I, outros sistemas de classificação de enfermagem foram processos para os diagnósticos, ações e resultados de enfermagem, a fim de descrever a prática clínica do enfermeiro (NANDA, 2017).

A taxonomia II da NANDA é dividida em sete eixos: conceito diagnóstico; sujeito do diagnóstico (indivíduo, família e comunidade); julgamento (prejudicado, ineficaz); localização (regiões do corpo); idade (neonato ao idoso); tempo (agudo, crônico, contínuo,

intermitente) e situação do diagnóstico (risco, real, bem-estar e promoção da saúde) (NANDA, 2017).

De acordo com a taxonomia II da NANDA, para a definição de um diagnóstico de enfermagem, faz-se necessária: a investigação e identificação de características definidoras; a história e identificação de fatores relacionados; e a escolha do título do diagnóstico (NANDA, 2017).

As características definidoras são os sinais, sintomas ou manifestações de indivíduos, famílias e comunidades, que podem ser “evidenciadas por” ou “caracterizadas por” (TANNURE; GONÇALVES, 2013). As características definidoras apoiam o título diagnóstico escolhido e, quando agrupadas, geram inferências para quatro tipos de diagnósticos de enfermagem denominados como: diagnóstico real, diagnóstico de promoção da saúde, diagnóstico de risco e diagnóstico de bem-estar (NANDA, 2017).

Ressalta-se que os diagnósticos de enfermagem derivam de um agrupamento de características definidoras. Assim, a presença de apenas uma dessas características é insuficiente para a definição de um diagnóstico (POTTER; PERRY, 2013).

Os fatores relacionados (etiologia) influenciam na resposta real ou potencial do paciente ao problema de saúde e podem ser modificados pelas intervenções de enfermagem. Eles contribuem para o diagnóstico de enfermagem do paciente ou associam-se a ele (NANDA, 2017; POTTER; PERRY, 2013). Podem ser descritos como: “anteriores a”, “associados a” ou “relacionados a”; dessa forma contextualizam as características definidoras (NANDA, 2017).

O “relacionado a” representa o relacionamento entre o título e seus fatores contribuintes, que têm o papel de auxiliar o enfermeiro a selecionar as intervenções para o tratamento. As intervenções de enfermagem destinam-se corrigir a etiologia do problema (CARPENITO-MOYET, 2011; POTTER; PERRY, 2013).

O conceito ou título do diagnóstico de enfermagem deve refletir a combinação entre características definidoras e fatores relacionados, sendo necessária a presença de, no mínimo, duas características, já que elas apoiarão o título diagnóstico escolhido (NANDA, 2017; POTTER; PERRY, 2013).

A terceira etapa do processo de enfermagem é o planejamento da assistência que consiste em estabelecer prioridades frente aos diagnósticos identificados, fixar os resultados esperados, determinar as intervenções de enfermagem e garantir o registro adequado do plano de cuidados (CARPENITO-MOYET, 2011).

O planejamento da assistência tem por finalidade promover a comunicação entre os cuidadores; direcionar o cuidado e a documentação; gerar registros que poderão ser utilizados posteriormente para avaliação, pesquisa e questões legais; e proporcionar documentação das necessidades de cuidados de saúde para o reembolso das seguradoras. Os resultados podem ser determinados a curto e longo prazo. Os resultados em curto prazo determinar os primeiros benefícios esperados das intervenções de enfermagem; os de longo prazo, aqueles benefícios esperados em um determinado momento de tempo, depois da implementação do plano (CHAVES; SOLAI, 2015).

A avaliação dos cuidados de saúde por meio de registro dos resultados do paciente, data do trabalho de Florence Nightingale, na Guerra da Crimeia, porém efetivamente sua utilização teve início na década de 60. A necessidade de se justificar a prática e seus efeitos sobre o paciente e os serviços de saúde ganhou força na década de 80, e desde 1991, pesquisadores da Universidade de Iowa vêm desenvolvendo a Nursing Outcomes Classification (NOC) (MOORHEAD et al, 2008).

Atualmente a taxonomia da NOC é composta por 7 domínios, 29 classes e 330 resultados classificados, para mensurar o impacto da assistência de enfermagem prestada. Os sete domínios são: a saúde funcional, a saúde fisiológica, a saúde psicossocial, os conhecimentos e comportamentos com relação à saúde, percepção do estado de saúde, saúde da família e da comunidade. Cada resultado possui definições, indicadores e escalas de medidas, para serem usadas em nível individual, familiar e comunitário (MOORHEAD et al, 2008).

A quarta etapa do processo de enfermagem é a implementação da assistência que consiste em colocar o planejamento em ação a partir dos seguintes passos: estabelecer prioridades diárias, monitorar respostas às intervenções, realizar as intervenções e fazer as mudanças necessárias, registrar, comunicar e receber informações (CHAVES; SOLAI, 2015).

Com relações a intervenções em enfermagem, a Nursing Interventions Classification (NIC) constitui uma linguagem padronizada e abrangente da Classificação das Intervenções de Enfermagem. Desde 1992, os pesquisadores da Universidade de Iowa descrevem os tratamentos realizados pela enfermagem (DOCHTERMAN; BULECHEK, 2008).

Dochterman e Bulechek (2008) definem intervenção de enfermagem para a NIC como qualquer tratamento baseado no julgamento e no conhecimento clínico realizado por um enfermeiro para melhorar os resultados do paciente. Para implementar uma intervenção, são necessárias o uso de ações.

A Taxonomia da NIC está organizada em 7 domínios e 30 classes e atualmente dispõe de um total de 514 intervenções listadas em ordem alfabética e mais de 12 mil atividades. Os sete domínios são denominados: fisiológico básico, fisiológico complexo, comportamental, segurança, família, sistema de saúde, comunidade (DOCHTERMAN; BULECHEK, 2008).

A avaliação de enfermagem, o passo final do processo de enfermagem, é crucial para determinar-se, após a aplicação do processo de enfermagem, a condição do cliente ou seu bem-estar melhoraram. São realizadas medidas de avaliação para determinar se seus clientes atingiram os resultados esperados, não se as intervenções de enfermagem foram concluídas. Os resultados esperados estabelecidos durante o planejamento são os padrões em relação às quais a enfermeira julga se os objetivos foram atingidos e se o cuidado foi bem-sucedido (POTTER; PERRY, 2013).

4 METODOLOGIA

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo metodológico de abordagem qualitativa. Os estudos metodológicos tratam do desenvolvimento, da validação e da avaliação de ferramentas e métodos de pesquisa. As crescentes demandas por avaliações de resultados sólidos e confiáveis, testes rigorosos de intervenções e procedimentos sofisticados de obtenção de dados têm levado a um aumento do interesse pela pesquisa metodológica (POLIT; BECK, 2011).

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

A pesquisa ocorreu no Ambulatório do Programa de Atendimento ao Portador de Fibrose Cística na Unidade Hospitalar João de Barros Barreto (UHJBB), este referência em pneumologia e infectologia no estado do Pará. Historicamente, por meio da portaria nº 249/BSB de 12 de julho de 1976, o Sanatório Barros Barreto passou a se denominar Hospital Barros Barreto. Depois de sete anos, por meio da portaria nº 337 de 1º de novembro de 1983, o então ministro da Saúde Waldyr Arcoverde altera a denominação para Hospital João de Barros Barreto. Finalmente, em 1990, em função do Termo de Cessão de Uso firmado com a UFPA, passou a ser denominado de Hospital Universitário João de Barros Barreto.

A Unidade conta com 26.420 metros quadrados de área construída e estão cadastrados no Ministério da Saúde (MS) 218 leitos e 30 consultórios, quatro salas de cirurgia, três salas para cirurgia ambulatorial e uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI).

O hospital está em fase de consolidação do modelo de gestão da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH), empresa pública vinculada ao Ministério da Educação, criada pela Lei 12.550, de 15 de dezembro de 2011, com objetivo de prosseguir o processo de recuperação dos hospitais universitários federais.

A Administração Superior da UFPA anunciou a adesão à EBSERH em 18 de dezembro de 2013, aprovada em reunião extraordinária do Conselho Universitário (CONSUN). A assinatura do contrato com a empresa ocorreu no dia 13 de outubro de 2015. A gestão plena do Complexo Hospitalar Universitário pela EBSERH, ao qual estão vinculados os hospitais universitários João de Barros Barreto (HUJBB), efetiva-se após a fase de transição, que é de 18 meses, contados da assinatura do contrato, e pode ser prorrogado por termo aditivo.

O contrato foi celebrado pelo prazo de 10 anos e pode ser prorrogado mediante Termo Aditivo, observando o prazo para cumprimento de novo plano de metas aprovado pelas partes. Também para modernizar os HUs, desde 2010, outra medida adotada pelo Ministério da Educação foi por meio do Programa Nacional de Reestruturação dos Hospitais Universitários Federais (REHUF), criado pelo Decreto nº. 7.082, administrado pela EBSEH desde a criação da Lei 12.550. Após a assinatura do contrato entre a Universidade Federal e a EBSEH, é finalizado o trabalho de dimensionamento do quadro de pessoal e o Plano de Reestruturação da Unidade.

O Ambulatório do Programa de Atendimento ao Portador de Fibrose Cística localizado no UHJBB conta com oito consultórios, mais o Hospital Dia, sala de fisioterapia e de coleta do suor e sala de recepção. Tem uma equipe multidisciplinar formada por enfermeiros, médicos pneumologistas e pediatras, biomédicos, farmacêuticos, nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas e assistente social. Primeiramente passa-se com o enfermeiro para a triagem, cujo abrange a verificação de exames, medição de peso/altura e acompanhamento do estado geral, após isto o enfermeiro encaminha para os profissionais adequados de acordo com cada caso.

4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Os critérios de inclusão dos participantes foram os familiares cuidadores de crianças portadoras de fibrose cística de ambos os sexos. Os critérios de exclusão dos participantes foram os familiares cuidadores com algum problema psicológico decorrente da hospitalização que impeça a participação da entrevista e menores de idade.

4.4 PARTICIPANTES

Fizeram parte do estudo quinze familiares cuidadores que acompanham crianças em tratamento de fibrose cística.

4.5 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa obedeceu à Resolução nº466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde. Esta resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da

pesquisa, à comunidade científica e ao Estado. A pesquisa obteve parecer 2.692.443 no CEP do Instituto de Ciências da Saúde da UFPA e 2.793.493 do Hospital Universitário João de Barros Barreto.

4.5.1 Riscos

Esta pesquisa possuiu risco mínimo. A quebra do anonimato pôde ser um risco, porém para evitar esta situação, em hipótese alguma, os participantes da pesquisa foram identificados por nome ou de qualquer outra forma, por isto se adotará a letra FC seguido do número na ordem que for se dando a participação do familiar cuidador para preservar o anonimato. Todas as conversas gravadas foram armazenadas em CD's, as informações ficarão em sigilo e utilizadas somente para fins científicos/ educacionais. Após um período de 5 (cinco) anos do término da pesquisa, os CD's serão destruídos e descartados em local adequado.

4.5.2 Benefícios

Este estudo trouxe como benefício o aumento do conhecimento científico para a área da enfermagem pediátrica, no qual poderão surgir evidências que possam contribuir com a melhor qualidade da assistência prestada aos pacientes e familiares.

4.6 ESTRATÉGIA DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi feita por meio de entrevista semi-estruturada no Ambulatório do Programa de Atendimento ao Portador de Fibrose Cística do Estado do Pará na Unidade Hospitalar João de Barros Barreto (UHJBB) no período de julho a setembro nos turnos da manhã (08:00 h às 12:00h) e/ou tarde (14:00h às 18:00h). Nas entrevistas semiestruturadas, a relação entre o pesquisador e o participante não segue um roteiro rígido; a entrevista em si levará a uma espécie de relacionamento social (YIN, 2016). Para melhor visualização, a coleta de dados será descrita em passos.

Passo 1- O pesquisador se inseriu dentro do ambiente hospitalar para observar a rotina do serviço e obter a aproximação com os familiares cuidadores e equipe multiprofissional. Para uma melhor inserção do pesquisador no ambiente, este passou por uma experiência de três meses no ambiente hospitalar por meio do Programa de Aperfeiçoamento de Profissionais de Saúde (PROAPS) no UHJBB. Este programa é uma capacitação em regime de treinamento em serviço direcionada aos profissionais de saúde de nível médio e superior da área da saúde que desejam aperfeiçoar a prática profissional na área hospitalar e ambulatorial.

Passo 2- O pesquisador convidou o familiar cuidador para participar da pesquisa de forma voluntária e foi esclarecido sobre o instrumento da pesquisa que foi elaborado de acordo com a Teoria de Callista Roy. Por meio deste, foram avaliados os comportamentos gerados (focal, contextual e residual) que identificou as respostas adaptativas que necessitam de intervenção e que pode afetar este comportamento e estímulos ambientais recebidos (fisiológico, função do papel, interdependência e autoconceito) na qual foram importantes para definir os diagnósticos de enfermagem, bem como ter a certeza das respostas adaptativas que serão apoiados, para coleta destes dados foram utilizadas as entrevistas semi-estruturadas. Na sequência, se deu o estabelecimento de metas que foram os comportamentos finais que a pessoa deve atingir, incluindo o comportamento e a mudança esperada (ROY, 2009). Após análise das respostas dos familiares cuidadores, foi proposto o processo de enfermagem composto pelas cinco etapas: Coleta de dados ou histórico de enfermagem, diagnósticos de enfermagem, planejamento de enfermagem, implementação e avaliação de enfermagem, realizando-se assim uma SAE ao familiar cuidador (COFEN, 2009).

Passo 3- Após a explicação de todas as etapas da pesquisa, caso o participante aceitasse, os objetos da pesquisa iriam ser explicados assim como, a forma de coleta de dados e compromisso do pesquisador com os dados dos participantes no concernente a pesquisa. Ao participante foi solicitada a permissão para utilização de um gravador de voz (específico) durante os encontros. Os participantes assinaram o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) em uma via e outra ficou de posse com o pesquisador.

4.7 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados coletados dos familiares cuidadores foram analisados de forma descritiva de acordo com Braun e Clarke (2006) em seis passos:

1. **Familiarizando-se com seus dados-** transcrição dos dados, leitura e releitura dos dados, apontamento de ideias iniciais;
2. **Gerando códigos iniciais-** codificação das características interessantes dos dados de forma sistemática em todo o conjunto de dados, e coleta de dados relevantes para cada código;
3. **Buscando por temas-** agrupamento de códigos em temas potenciais, reunindo todos os dados relevantes para cada tema potencial;

4. **Revisando temas-** verificação se os temas funcionam em relação aos extratos codificados (nível 1) e ao conjunto de dados inteiro (Nível 2), gerando um "mapa" temático da análise;

5. **Definindo e nomeando temas-** nova análise para refinar as especificidades de cada tema, e a história geral contada pela análise; geração de definições e nomes claros para cada tema.

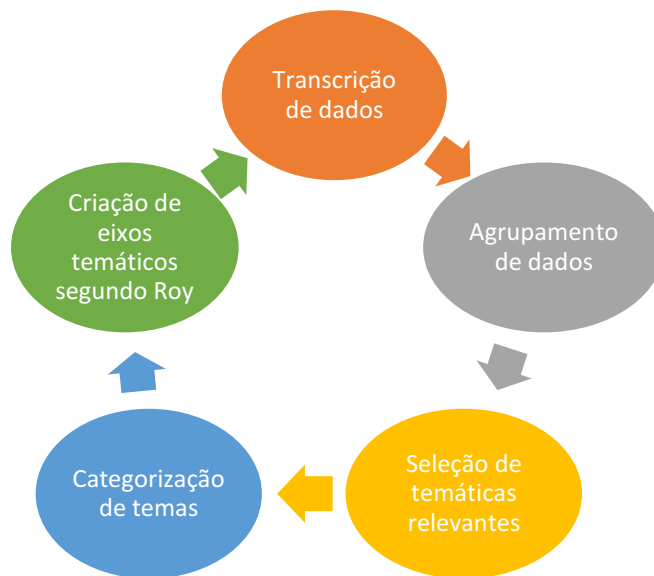
6. **Produzindo o relatório-** a última oportunidade para a análise, inclui também a seleção de exemplos vívidos e convincentes do extrato, análise final dos extratos selecionados, relação entre análise, questão da pesquisa e literatura, produzindo um relatório acadêmico da análise.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 CARACTERÍSTICAS DOS ENTREVISTADOS

Foram entrevistados 15 pais/responsáveis, sendo 14 do sexo feminino e 1 do sexo masculino, na faixa etária de 23 a 63 anos. Em relação a religião, 6 são católicos, 8 evangélicos e 1 budista. O grau de escolaridade variou desde ensino superior completo a ensino fundamental incompleto, com 3 participantes com ensino fundamental incompleto, 3 de ensino fundamental completo, 3 de ensino médio incompleto, 2 de ensino médio completo, 2 com ensino superior incompleto e 2 com ensino superior completo. Com relação a cidade de origem, 9 são de Belém/PA, 3 de interiores do Estado e 3 de Estados vizinhos da Região Norte (RR e AP). Para evitar a identificação dos entrevistados, optou-se por utilizar a sigla FC (Familiar Cuidador) seguido de um número da ordem da entrevista.

Os dados foram analisados segundo Braun e Clarke (2006) seguindo o fluxo abaixo:



QUADRO 1- Quadro com as categorias e subcategorias segundo Modelo de Adaptação de Roy.

Categorias	Subcategorias
Avaliação de estímulos	- Focal -Contextual -Residual
Avaliação de comportamentos	-Modo fisiológico -Autoconceito -Função do papel -Interdependência

5.2 AVALIAÇÃO DE ESTÍMULOS

O Modelo de Adaptação de Callista Roy traz três tipos de estímulos que formam o meio ambiente da pessoa. Estes são: estímulos focais, estímulos contextuais e estímulos residuais. Os familiares cuidadores de crianças com fibrose cística sentem e vivem estes estímulos constantemente de forma agregada. Para fins didáticos e para melhor compreensão das vivências, seguiu-se o Modelo de Roy.

5.2.1 Estímulo focal

O estímulo focal é o estímulo interno ou externo que mais confronta a pessoa, o objeto ou acontecimento que mais atrai a atenção (ROY, 2009).

Percebemos que alguns pais por conta do desconhecimento da fibrose cística chegam a uma fase extrema do estresse, conseqüentemente gerando um quadro de solidão, preocupação, depressão ou medo da morte do filho.

Para Tavares (2014), 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 de receberem as informações da equipe de saúde inadequadamente.

O adoecimento ou a descoberta de uma deficiência traz a ideia de morte. Uma morte que na maioria dos casos não é real, mas simbólica; morte dos planos, sonhos e projetos que se tinha para essa criança. Isso pode gerar uma superproteção dos pais em relação ao filho ou até mesmo um impulso de afastar-se dele emocionalmente (VENDRUSCULO, 2014).

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[FC3]

Ah, quando eu descobri que era fibrose, eu fiquei pensando o que é... porque eu pensei que fosse assim uma doença grave que com o tempo ela viesse falecer, aí depois disso eu me tranquilizei, eu fiquei tranquila... o pai dela...não sabia, pensava que ela ia perder o pulmão [FC9]

...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 porque era uma cadeira de plástico né? [FC6]

...quando a doutora me falou que a estatística de vida dele seria 5 anos, eu me desesperei ao mesmo tempo ela foi me explicar e eu nunca tinha ouvido falar de fibrose cística, então pra mim foi um impacto muito grande...[FC12]

A gente pensa logo em morte né?que falam que eles iam viver até os 20 ano, era só isso que a gente pensava... Eu só fazia chorar, chorava muito...[FC10]

Outro ponto importante para a adaptação e que é considerado um estímulo focal, é a questão do ambiente, seja ele hospitalar ou domiciliar em qualquer um destes se faz necessário uma rotina de higiene e cuidados redobrados com os pertences da criança e alimentos das mesmas. Os familiares cuidadores mudam suas rotinas diárias em função da criança, com isso há um aumento da sobrecarga de trabalho e até mesmo abala questões sociais. Muitos deixam de trabalhar para se dedicar exclusivamente as crianças.

...quando eu tive ele, ficava só com ele em casa, 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 esse negócio de roupa, louça, lavar uma casa, fazer comida, fazer compra...[FC4]

A minha casa ficou fechada, perdi muitas coisa dentro de casa devido a casa tá fechada e a minha vida quando eu voltei tive que me readptar 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...[FC6]

A mãe deles trabalha, eu fico dando a mão pra ela e fico no hospital sempre dando apoio para ela e aí muda tudo as coisas que eu tenho para fazer em casa altera tudo [FC2]

A gente passou a ter mais cuidado com ela, né? Com a alimentação, o quarto dela tem que sempre arrumadinho, passado pano, trocado os pano, né? Com a medicação dela também, esses são os cuidado que a gente tem tido com ela[FC9]

A sobrecarga financeira é fator gerador de estresse e desgaste físico, não só do cuidador, mas de 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 emprego para se dedicar as atividades de cuidado (ARAÚJO et al., 2013).

Para estes cuidadores aliviarem o desgaste emocional causado pelo impacto da doença, utilizam-se de apoio espiritual, crença em Deus e isto de certa forma, fortalece a fé e a esperança.

É... A gente é, eu sou otimista, porque na recuperação a gente tá vendo que ele tá melhorando, cada tempo vai passando e, ele vai melhorando apesar das dificuldades, mas sempre aquele cuidado grande, por que horas também, aquela fé que ele vai ficar bem [FC2]

Pedi muita força pra Deus porque assim você carrega um filho 9 meses na sua barriga, mas nunca espera que ele vá nascer com um problema desses né? [FC15]

...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 [FC15]

A fé, a espiritualidade e as práticas religiosas são reconhecidas pelos cuidadores como formas eficazes de enfrentamento da sobrecarga pela doença, do estresse e da depressão

advindas do processo de cuidar. A aceitação da espiritualidade, religião, crença em um ser superior não só auxilia na minimização das dificuldades, mas, promove um significado à vida e à dependência (FORTUNA et al., 2016).

5.2.2 Estímulo contextual

Para os cuidadores é muito difícil manter vida social, primeiro pelos cuidados exigidos pela criança com esta patologia e segundo sentem-se incompreendidos por algumas pessoas no que se refere as especificidades dos cuidados dispensados ao portador de fibrose cística. Com isso, sentem-se a parte da sociedade o que de certa forma contribui para o provável isolamento das crianças que também deixam de se divertir por causa da doença.

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. [FC5]

Teve uma briga de família. Porque ele sabendo que ele não podia tá perto de fumaça, perto de coisa, mas mesmo assim não mudou nada, continuavam fumando, cigarro normal, a minha mãe, meu pai não sei se ele ainda fuma e tem usuários, meus dois irmãos mais o marido da minha irmã e aí só piorou não mudou nada. [FC15]

As crianças portadoras de fibrose cística por serem frágeis e com imunidade reduzida necessitam de cuidados com o ambiente doméstico, para evitar possíveis infecções. Logo, os espaços por onde vive a criança devem estar protegidos de umidade, poeiras, excesso de objetos que possam acumular ácaros no ambiente. A alimentação deve ser saudável, a medicação deve ser dada na hora certa para uma melhor qualidade de vida. Dessa maneira, é necessário que o enfermeiro reforce essas orientações aos responsáveis durante a consulta de enfermagem.

Kruel (2013) reforça que o enfermeiro deve estar atento 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 as vias aéreas e sistema gastrointestinal, estimular a necessidade da ingesta hídrica e nutricional adequada são atribuições da enfermagem.

Ter cuidado com principalmente lençol de cama, quarto dela né? O quarto dela não é pra ser varrida, é pra ser passada pano né.eu tenho mais cuidado com ela do que com os outros, dá a comida, não deixo ela toda hora tomar nada gelado. Tudo pra ela é natural, o suco é natural, ela gosta muito de frango, eu faço um frango com legumes né? Um feijão e é sempre assim, eu não dou nada de reimoso pra ela...ela tomava muito refrigerante...Aí depois disso ela não toma mais, só toma suco...tirou salgadinho...nada disso ela come mais[FC9]

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 coisa 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[FC9]

É importante dizer que a orientação profissional quanto a etiologia e causas da fibrose, importância da adesão ao tratamento são essenciais para que os familiares cuidadores não se sintam despreparados para situação diagnosticada.

Explicar todo e qualquer procedimento é essencial, a fim de diminuir a ansiedade e a surpresa do cuidador em frente ao novo. Além disso, é importante que o profissional desenvolva novos saberes para cuidar e para orientar as necessidades e expectativas dos portadores da fibrose cística e de seus familiares (MARIANO; CONDE, 2017).

A impressão que eu tive pelo que eu ouvi falar da doença seria que eles por mais que a gente tenha fé, que eles não iriam sobreviver a doença, porque era um quadro muito grave, muito cansaço o tempo todo. [FC2]

Assim, foi bem impactante, até porque eu não tinha nenhuma informação sobre esse... 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...[FC14]

Os pais sempre relatam a mudança de tarefas e rotinas no ambiente familiar, mudanças estas que trazem insatisfação com a condição de vida que levam, pelo fato do isolamento social, solidão e afastamento da família por conta da doença.

Desta forma, o isolamento mede o número de contatos sociais, a solidão, expressa a insatisfação da pessoa com esses contatos sociais. Esta última resulta da discrepância entre o que é esperado de uma relação e a realidade observada (AZEREDO; AFONSO, 2016).

No entanto, 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. Estes necessitam ser orientados para o descanso e cuidados com sua saúde física e mental. Para isso, eles precisam da ajuda de seus familiares para o revezamento nas tarefas de cuidados, a equipe de saúde também precisa de orientações e capacitação para lidar com os aspectos específicos da patologia do paciente ou do grau de dependência do mesmo (COSTA et al., 2015).

A praia, tipo tem vezes que eu não posso ir por causa dele, acho que foi na férias passada que nós programamos pra ir pra 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.[FC6]

Nós estamos bem na medida do possível, mas a vida mudou muito não é mais a mesma coisa, mudou completamente mudou totalmente, não existe mais vida social, não existe mais família[FC5]

5.2.3 Estímulo residual

Os estímulos residuais são fatores ambientais dentro e fora da pessoa, cujos efeitos nas situações atuais não são centrais. A pessoa pode não ter consciência da influência destes fatores, porém estes afetarão nos comportamentos atuais (ROY, 2008).

Estes pais demonstram o receio da perda do filho, pois as experiências pregressas de falecimento pela fibrose cística se mantiveram presentes em algum momento da vida.

Eu conheci aqui... uma moça que ela veio de Marabá, e a gente fazer 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 parar o rim dela tudinho. Então eu vi muito de perto. [FC3]

...eu faço parte da associação, então a gente tem que tá lá dando apoio a 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 desse...Não tem como não mexer com a gente... a gente fica com medo né... o medo de passar por aquela situação. [FC12]

Eu vi uma criança lá, foi aí que mexeu mais. Eu vi uma criança que tinha fibrose sabe... ele tava muito no oxigênio, inchado assim sabe...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. [FC15]

A morte, mesmo sendo um acontecimento natural da vida, continua sendo vista como um evento assustador, caracterizado como solitário, mecânico e desumano configurando-se em um medo universal. Por isso, 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 (OLIVEIRA et al., 2016).

5.3 AVALIAÇÃO DE COMPORTAMENTO

Os quatro modos adaptativos são denominados de modo fisiológico, autoconceito, função do papel e interdependência, e foram desenvolvidos para servir como uma estrutura para avaliação do comportamento gerado por meio dos estímulos.

5.3.1 Modo fisiológico

É importante citar que as mudanças ocorridas no seio familiar por conta do tratamento de fibrose cística afeta diretamente a saúde dos familiares, que levados pela preocupação, pela ansiedade e a falta de tempo para si e negligenciam os cuidados a sua saúde e relatam

aumento da pressão arterial, sobrepeso, emagrecimento, insônia e até mesmo quadro depressivo.

É...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 [FC2]

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 fui cuidar dele... Logo no início quando eu descobri mesmo eu fiquei tipo sem ação [FC3]

...eu fiquei um pouco acima do peso e depois que eu fui já me adaptar com a doença dele...[FC3]

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 [FC5]

Só inicialmente que quando na descoberta da doença, aí ficou comprometido né...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 [FC13]

Os familiares cuidadores têm um risco maior de desenvolver distúrbios da saúde física e do bem-estar psíquico. Além das angústias, expectativas e a pressão de ver o filho na situação de dependência, deixa o cuidador com a dificuldade de manejar o próprio tempo. Em geral, as mães passam maior tempo com os filhos e são elas as principais responsáveis pelas atividades de cuidado. A tarefa de cuidar, exercida por um longo tempo, pode se tornar uma fonte contínua de estresse (RIBEIRO; PORTO; VANDENBERGHE, 2013).

5.3.2 Autoconceito

Pelos cuidados que o tratamento requer, o autoconceito desses pais é atingido. Deixam de se cuidar, esquecem-se de suas próprias vidas, suas vaidades, sua saúde e vivem exclusivamente para aquela criança.

Mana, eu não tenho tempo nem pra me cuidar, por causa dele. Mas é pra ele, meu tempo mais é pra ele do que para mim [FC1]

Aí eu 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 [FC2]

Digamos assim que as minhas vaidades de comprar perfume, hidratante, ir num médico, minhas prioridades mudaram completamente[FC5]

Tô me cuidando normalmente...Ah, agora da minha saúde agora ficou difícil, quando eu vejo que e pra mim me consultar e a viagem tá marcada...aí fica difícil[FC11]

Tem muito tempo que não vou no médico, é mais falta de interesse, porque caminhar você pode caminhar, dá pra você pegar uma tarde aí, botar um tênis e caminhar, então é mais falta de interesse mesmo. [FC12]

Os cuidadores demonstram preocupação por não estarem cuidando adequadamente de sua própria saúde e relatam dificuldades em estar conciliando suas atividades como cuidadores e o autocuidado. Esta dificuldade de autocuidado se dá principalmente em função da falta de apoio familiar e de redes de suporte social e de saúde (AREOSA et al., 2014).

5.3.3 Função do papel

A vida social destes familiares cuidadores é totalmente comprometida, já que estes vivem para cuidar da criança. Eles abrem mão de empregos, dos estudos até mesmo de amigos e amores. A família é a única rede social, que é fonte de apoio emocional e financeiro para estas pessoas.

Fica meio que... Eu não sei nem dizer... um pouco baixa né, por não poder, por quase não ter tempo, né isso? Pra uma diversão, para sair [FC2]

Ah tenho sim, das minhas irmãs eu tenho apoio, da minha família né das minha irmãs quando eu não posso, elas estão todo tempo comigo, tenho apoio do pai dele...Tenho apoio [FC3]

Então eu fui abrindo mão de amigos, abrindo mão do trabalho, abrindo mão de estudar, para poder fazer acompanhar. [FC5]

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 entendem, acho que eles aceitam, aceitar é diferente de entender. [FC5]

Eu não consigo ter uma vida amorosa[FC5]

Dessa forma, os familiares cuidadores acabam por experimentar limitações em manter uma vida social ativa, reduzindo os encontros com parentes e amigos. Num longo prazo, vivenciam a redução de visitas em seus lares, dada a dedicação exclusiva dada ao filho, esquecendo-se dos vizinhos e amigos que outrora mantinha relação de amizade. Desta forma, a família nuclear passa a ser a única fonte de apoio tanto emocional quanto financeira (ARAÚJO et al., 2013).

5.3.4 Interdependência

Os sentimentos causados pela fibrose cística na criança são narrados e descritos como tristeza, angústia, raiva e desgaste. Essas emoções são compreensíveis, pois sabe-se que é difícil lidar com os cuidados que o tratamento requer e principalmente a falta de expectativa de melhora, no quadro de uma doença crônica.

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).

De tristeza... por que uma doença que não tem cura, só tem tratamento. [FC1]

Para mim é tristeza, ainda mais quando passa a ser dois filhos[FC3]

Tristeza. Quando eu descobri tipo, as irmã do X falavam que ele não ia chegar na adolescência, aí sei lá foi muito difícil [FC11]

Olha, eu sei lá, eu já tô acostumada com isso, eu acho uma coisa normal, sentimentos assim...dizer que eu tenho uma angústia ou alguma coisa, não, acho que assim, acontece nas melhores famílias[FC7]

Ai 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 e veio pra 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. [FC14]

...uma vez ele internou aqui no Barro Barreto no ano retrasado e eu fiquei uns 10 dias direto com ele, bem desgastante, é só eu mesmo. [FC15]

5.4 DIAGNÓSTICOS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM ELABORADOS PARA OS FAMILIARES CUIDADORES SEGUNDO NANDA (2017)

Após os depoimentos e análise das falas, percebeu-se a necessidade de elaborar um quadro com diagnósticos e intervenções de enfermagem, para que estes familiares cuidadores melhor se adaptem com a nova condição de vida com qualidade, tanto no aspecto físico e principalmente psicológico, pois é difícil lidar com crianças com fibrose cística e conciliar com as tarefas e rotinas domésticas e laborais.

Quadro 2- Diagnósticos e intervenções de enfermagem aos familiares cuidadores de crianças com fibrose cística

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM ENCONTRADOS	INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM
Modo fisiológico	
- Ansiedade caracterizada por preocupações em razão de mudança de eventos da vida relacionado a estressores.	-Encaminhar para o psicólogo; -Oferecer apoio emocional ao familiar cuidador;

- Insônia caracterizado por dificuldade para manter o sono e padrão de sono não restaurador relacionado à ansiedade e estressores	- Manter ambiente com o mínimo de ruídos ao dormir;
-Resiliência prejudicada caracterizada por depressão relacionado a apoio social insuficiente e múltiplas situações adversas coexistentes. - Autonegligência relacionado a falta de adesão a atividades de saúde relacionado a estressores.	- Dialogar com familiares e amigos sobre a situação estressora e pedir auxílio para o cuidado a criança; - Solicitar assistente social, se necessário; - Reservar um tempo para o autocuidado da saúde. - Encaminhar para o terapeuta ocupacional;
- Obesidade caracterizado por índice de massa corporal > 30kg/m ² e sobrepeso caracterizado por IMC > 25kg/m ² relacionado a comportamentos alimentares desorganizados.	- Orientar para a procura de nutricionista; -Realizar as refeições em pequenas quantidades de forma lenta e pausada; -Aumentar a ingesta hídrica e o consumo de frutas, legumes e verduras com restrição de carboidratos e açúcares.
- Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais caracterizado por interesse insuficiente pelos alimentos relacionado a ingestão alimentar insuficiente	- Orientar para a procura de nutricionista; -Aumentar a qualidade nutricional dos alimentos ingeridos.
-Fadiga caracterizado por cansaço relacionado a estressores.	- Orientar ao descanso no mínimo 8 h por noite; - Orientar a realização de uma alimentação saudável.
Autoconceito	
- Comportamento de saúde propenso a risco caracterizado por falta de agir de forma a prevenir problemas de saúde relacionado a apoio social insuficiente - Manutenção ineficaz da saúde caracterizado por apoio social insuficiente relacionado a estratégias de enfrentamento ineficazes	- Aconselhar que o cuidador principal peça ajuda para outras pessoas de sua rede social para a realização do cuidado a criança.
- Estilo de vida sedentário caracterizado por média de atividade física diária inferior à recomendada para idade e sexo relacionado a interesse e motivação insuficiente para atividades físicas	- Orientar quanto a importância da realização de atividades físicas; -Orientar a realização de caminhadas no mínimo de 3x por semana.
Função do papel	
- Interação social prejudicada caracterizado por interação disfuncional com outras pessoas relacionado a barreira de comunicação	- Estimular a fortalecimento da rede social por meio físico ou virtual
- Risco da tensão do papel do cuidador relacionado a recreação insuficiente	-Manter atividades de lazer em conjunto com a criança; -Buscar outras formas de lazer.
Interdependência	

<ul style="list-style-type: none"> - Tristeza crônica caracterizado por sensação que interfere o bem-estar relacionado a crise no controle da doença - Sentimento de impotência caracterizado por sensação de controle insuficiente 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 as necessidades pessoais relacionada a 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 se não conseguir, buscar ajuda do terapeuta ocupacional.

Infere-se que os diagnósticos de enfermagem voltados para o cuidador estão mais no âmbito psicológico, pois a incerteza da vida da criança, prognóstico da doença e ideia de morte traz um sofrimento psíquico muito grande, superando as barreiras físicas, desta maneira prejudicando a adaptação com a condição da doença crônica. A partir destas intervenções será possível que o enfermeiro oriente o familiar cuidador de forma mais direcionada, de acordo com suas necessidades pessoais para que assim se chegue ao objetivo que é a adaptação.

6 CONCLUSÃO

Durante a avaliação de estímulos, o estímulo focal vivido por estes familiares cuidadores é cheio de estresse, principalmente pelo medo da morte da criança. A organização de uma nova rotina também é tida como dificuldade para esses, especialmente na área laboral, cujo alguns têm que abandonar seus vínculos empregatícios e carreira profissional em favor da saúde da criança. Ainda como estímulo focal, observou-se as práticas religiosas para o alívio do sofrimento, o que compreende-se devido à dificuldade que sofrem em seu cotidiano.

Quantos aos estímulos contextuais, a vida social deste familiar cuidador é a primeira a ser afetada, porque não há tempo dele dar atenção aos amigos, a rotina de afazeres domésticos aumenta inevitavelmente por conta da doença, a atenção volta-se totalmente a criança. Em relação aos estímulos residuais, notou-se que o medo da perda é constante, já que tem experiências pgressas com a morte pela fibrose cística.

Após a avaliação do comportamento destes familiares segundo Callista Roy, infere-se que a parte mais afetada é a emocional, causada por sobrecarga de trabalho e alto estresse. Porém no modo fisiológico ocorreram as seguintes alterações: aumento da pressão arterial, obesidade e sobrepeso, insônia e em alguns casos, o emagrecimento súbito. Contudo, também observou-se que o modo de autoconceito é prejudicado, sempre priorizam as crianças ao invés de si mesmos. No que tange ao modo de função do papel para o familiar cuidador, o ponto de apoio é a família nuclear, na qual partilham e enfrentam os problemas emocionais e financeiros.

Sentimento de tristeza, raiva e preocupação são observados com frequência no modo de interdependência, pois por detrás daquele cenário de fibrose cística, há um familiar cuidador, um ser humano que também precisa de apoio emocional e familiar para enfrentar a situação.

Entretanto, podem ser tomadas várias decisões e recomendações que podem ser realizadas pelo enfermeiro para melhorar a qualidade de vida do cuidador, orientações como procurar ajuda de um psicólogo ou terapeuta ocupacional, auxiliar na divisão do tempo deste familiar cuidador, e principalmente realizar a escuta sensível e apoio emocional são pontos que devem ser abordados durante a consulta de enfermagem.

Por isto, o enfermeiro é o elemento chave no cuidado a estes familiares cuidadores. Como o enfermeiro recepciona este familiar e criança no sistema de saúde, esse pode ajudar

na identificação de estressores, ter um diálogo franco sobre a situação com os outros componentes familiares e tomar providências exequíveis como encaminhamentos para a psicologia, assistência social e outros, de acordo com cada caso.

Porém nem sempre isto é possível, pois os serviços de saúde não cuidam e nem priorizam o bem-estar físico e mental dos familiares cuidadores, ainda em um modelo biomédico visando somente a doença, sem cuidado nenhum a família. Desta forma, centrando-se somente na saúde no doente, desprezando a saúde de quem cuida, colocando em risco a criança pelo fato de não ter um ser saudável para cuidá-la.

Portanto, este estudo na visão da Teoria de Adaptação de Callista Roy encaixou-se de modo ideal para a análise da vivência do familiar cuidador a criança com fibrose cística. Seguindo-se o percurso da teoria, pôde-se visualizar os estímulos recebidos do ambiente e como esses influenciam para o comportamento gerado. Como sugestão para pesquisas futuras, poderá ser realizado a partir do instrumento de coleta de dados e intervenções de enfermagem desenvolvidas neste estudo, a implementação dessas intervenções e avaliação dos familiares cuidadores.

REFERÊNCIAS

- ALFARO-LEFEVRE, R. **Aplicação do processo de enfermagem: promoção do cuidado colaborativo**. 5.ed. Porto Alegre: ARTMED, 2005.
- AMANTE, L. N.; ROSSETTO, A.P; SCHNEIDER, D.G. Sistematização da Assistência de Enfermagem em Unidade de Terapia Intensiva sustentada pela Teoria de Wanda Horta. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 43, n. 1, p. 54-64, mar. 2009 .
- ARAÚJO, J.S.; VIDAL, G.L; BRITO, F.N et al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro; v.16, n.1, pp.149-158, 2013.
- ARAÚJO, Y.B; REICHERT, A.P.S.; VASCONCELOS, M.G.L et al. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**; v.66, n.5, p. 675-81, 2013.
- AREOSA, S.V.C, HENZ, L.F; LAWISCH, D. Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. **Psicologia, saúde & doenças**; v.15, n.2, pp. 482-494, 2014.
- ASSOCIAÇÃO NORTE AMERICANA DE DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM (NANDA). North American Nursing Diagnosis Association – **NANDA: definições e classificação 2018-2020/ NANDA International**, Porto Alegre: Artmed, 2018.
- ATHANAZIO, R.A.; SILVA FILHO, L.V.R.F.; VERGARA, A.A. Brazilian guidelines for the diagnosis and treatment of cystic fibrosis. **Jornal brasileiro de pneumologia**; v.43, n.3, 2017.
- AZEREDO, Z. A.S.; AFONSO, M.A.N. Solidão na perspectiva do idoso. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**; v.19, n.2, pp.313-324, 2016.
- BARBOSA, D.C; SOUSA, F.G.M.; LEITE, J.L. Pontuando interveniências nas relações familiares frente ao cuidado à criança com condição crônica. **Texto & Contexto Enfermagem**; v.24, n.1, p. 87-95, 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas (volume I)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.
- BRASIL. **Triagem neonatal biológica: manual técnico**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.
- BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology** v.3, n.2, pp. 77-101, 2006.
- BROOKS, J.L; BEIL, H; BEEBER, LS. Maternal depressive symptoms and health care expenditures for publicly insured children with chronic health conditions. **Matern Child Health J**; v.19, p.790–797, 2015.

CARDOSO,L; VIEIRA, M.V; RICCI, M.A.M et al. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. **Revista Escola de Enfermagem da USP**; v.46, n.2, p.513-7, 2012.

CARPENITO, L.J. **Manual de Diagnósticos de Enfermagem**. 13ª Edição, Porto Alegre: Artmed, 2011.

CARVALHO, A.S; DEPIANTI, J.R.B; SILVA, L.F et al.. Reactions of family members of children diagnosed with cancer: a descriptive study. **Revista Brasileira de Enfermagem**; v.13, n.3, p.282-91. 2014.

CHAVES, L.D; SOLAI, C.A. **Sistematização da assistência da enfermagem:considerações teóricas e aplicabilidade**. São Paulo: Martinari, 2015.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). Resolução Nº 358 do Conselho Federal de Enfermagem, de 15 de outubro de 2009. 2009. Disponível em: https://enfermagem.jatai.ufg.br/up/194/o/Resolucao_n358-2009.pdf

CORREA-VALENZUELA, S.E; GARCÍA-CAMPOS, M.L. Proceso enfermero a recién nacido con hiperbilirrubinemia basado en el modelo de adaptación de Roy. **Enfermería Universitaria**; v.12, n.4, p.226-234, 2015.

COSTA, A.S.M.; BRITTO, M.C.A.; NÓBREGA, S.M. et al. Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. **Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento humano**; v.20, n.2, p. 217-227, 2010.

DESANTO-MADEYA, S; FAWCETT, J. Healing and transcendence: a Roy adaptation model-guided comparison. **Nursing Science quarterly**; v.29, n.3, p. 219–226, 2016.

DOCHETERMAN, J. M; BULECHEK, G. M. **Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC)**. 4ª ed. Porto Alegre: Artmed. 2008.

FIGHERA, S.M; FREITAS, H.M.B; ILHA, S. et al. Educação em saúde na sala de espera: expectativa das mães frente à condição crônica do filho. **Cogitare enfermagem**; v.17, n.4, p. 642-8, 2012.

FORTUNA, T.M; OLIVEIRA, R.G; SANTOS, R.M.M et al. Importância da espiritualidade para o cuidador familiar no enfrentamento do Alzheimer. **Rev. Saúde.Com**; v.12, n.3, pp. 595-601, 2016.

GRAHAM, R.J; RODDAY, A.M; WEIDNER, R.A et al. The impact on family of pediatric chronic respiratory failure in the home. **The Journal of Pediatrics**; v.175, p. 40-6, 2016.

GOMES, G.C; NORNBORG, P.K.O; JUNG, B.C et al. Doença crônica na criança: vivências da família no recebimento do diagnóstico. **Revista de Enfermagem UFPE online**; v.10 (Supl. 6), p.4837-44, 2016.

HATZMANN, J; PEEK, N; HEYMANS, Het al. Consequences of caring for a child with a chronic disease: Employment and leisure time of parents. **Journal of child health care**; v.18, n.4, p.346–357, 2014.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Departamento de População e Indicadores Sociais. **Divisão de Estudos e Projeção da População do Brasil por Sexo e Idade para o Período de 1980-2050**: revisão 2006. Rio de Janeiro, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Departamento de População e Indicadores Sociais. **Índice de doenças crônicas no Brasil**. 2014. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/pns/2013/default.shtm>. Acesso em: 08 nov 2016.

KIRCHESCH, C.L. A Sistematização da Assistência de Enfermagem nas instituições de ensino superior brasileiras. **Revista Saúde.com**; v.12, n.4, p. 727- 736, 2016.

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.

LEITE, M.F; GOMES, I.P; RIBEIRO, K.S.Q.S et al. Estratégias de enfrentamento de cuidadores de criança com doença crônica: estudo metodológico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.12, n.2, p. 238-250, 2013.

MARIANO, T; CONDE, C.R. Assistência do enfermeiro à criança com fibrose cística. **Revista Uningá**. v.52,n.1,pp.144-150, 2017.

MONTE. L.F.V; GOYA, A. **Diretriz Interprofissional de Atenção à Criança e ao Adolescente com Fibrose Cística**. Brasília: HCB, 2016.

MCEWEN, M.; WILLS, E. M. **Bases teóricas de enfermagem**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed,2016.

MONTEIRO, A.K.C; COSTA C.P.V; CAMPOS M.O.B et al. Aplicabilidade da teoria de Callista Roy no cuidado de enfermagem ao estomizado. **Revista de Enfermagem Atenção à Saúde [Online]**; v.5, n.1, p. 84-92, 2016.

MOORHEAD, S; JOHNSON, M; MAAS, M. **Classificação dos resultados de enfermagem – NOC**. 4ªed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2010. 936 p.

NEGREIROS, R.V; FURTADO, I.S; VASCONCELOS, C.R.P et al. A importância familiar no tratamento do câncer infantil. **RSC online**, 2017; v.6, n.1, p. 57 - 64.

NÓBREGA, V.M; REICHERT, A.P.S; SILVA, K.L et al. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Revista de Enfermagem Escola Anna Nery**; v.16, n.4, p. 781-788, 2012.

NUNES, E.C.D.A; MENEZES FILHO, N.A. Sistematização da alta de enfermagem: uma análise fundamentada em Roy. **Cogitare Enfermagem**; v.21, n.2, pp. 1-09, 2016.

OLIVEIRA, S.R. Assistência de enfermagem à criança e à família. In: FONSECA, A.S(Orgs) **Enfermagem Pediátrica**. São Paulo: Martinari. 2013. p. 97.

OLIVEIRA, P.M; OLIVEIRA, S.G; SANTOS JUNIOR, J.R.G et al. Visão do familiar cuidador sobre o processo de morte e morrer no domicílio. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 30, n. 4, p. 1-11, 2016.

PEDRÓN-GINER, C; CALDERÓN, C; MARTÍNEZ-COSTA, C et al. Factors predicting distress among parents/caregivers of children with neurological disease and home enteral nutrition. **Child care, health and development**; v.40, n.3, p.389–397, 2013.

PFEIFER, L.I.; SILVA, M.A. Avaliação da qualidade de vida em crianças com fibrose cística. **Revista do NUFEN**; v.1, n.2, pp. 118-130, 2009.

POLIT, D.F; BECK, C.T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7a ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.

POTTER, P.A.; PERRY, A.G. **Fundamentos de Enfermagem**. 8.ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.

RIBEIRO, M.F.M; PORTO, C.C; VANDENBERGHE. L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.18, n.6, pp.1705-1715, 2013.

ROY, C. **The Roy adaptation model**.3 ed. Upper Saddle River, NJ: Pearson, 2009.

SALVADOR, M.S; GOMES, G.C; OLIVEIRA, P.K et al. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. **Texto & contexto enfermagem**. v.24, n.3, p.662-9, 2015.

SANTOS, L.M; ROCHA, V.H; SILVA, S.S.B.S et al. Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos. **Revista Brasileira de Enfermagem**; v.67, n. 2, p.187-194, 2014.

SILVA, A.M.; SOUZA, A.B.G. O Teste de Triagem Neonatal. In: SOUZA, A.B.G et al.(Orgs) **Enfermagem Neonatal-Cuidado Integral ao Recém Nascido**. São Paulo: Martinari, 2011.

SILVA, J.P; GARANHANI, M.L; PERES, A.M. Systematization of Nursing Care in undergraduate training: the perspective of Complex Thinking. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 23, n. 1, p. 59-66, 2015.

SILVA, T.P; SILVA, R.I; LINS, S.M.S.B et al. Percepções do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada em condição crônica. **Revista de enfermagem da UFSM**; v.5, n.2, p.339-348, 2015.

SOARES, C.B; HOGA, L.A.K; PEDUZZI, M et al. Revisão integrativa: conceitos e métodos utilizados na enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**; v.48, n.2, p. 335-45, 2014.

SOUZA, T.C.F.; COSTA, C.M.L.; CARVALHO, J.N. Modelo Calgary de avaliação familiar aplicado em contexto ribeirinho. **Journal of Nursing UFPE online**; v.11, n.12, p. 4798-4804, 2017.

TANNURE, M.C; GONÇALVES, A.M.P. **SAE – Sistematização da Assistência de Enfermagem: guia prático**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2^a ed, 2013.

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

TOMEY, A.M; ALIGOOD, M.R. **Modelos y teorías en enfermería**. 6.ed. España: Elsevier, 2007.850p.

VENDRUSCULO, L.E.B. **A descoberta da deficiência do filho: o luto e a elaboração dos pais**. Ijuí, 2016. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Psicologia). Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul

YIN, R. **Pesquisa qualitativa do início ao fim**. Porto Alegre: Penso, 2016.

APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

O (a) Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar desta pesquisa denominado **“A VIVÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS ACOMETIDAS POR FIBROSE CÍSTICA À LUZ DA TEORIA DE CALLISTA ROY”** cujos objetivos são: conhecer as vivências adaptativas de familiares cuidadores de crianças com fibrose cística à luz da Teoria da Adaptação de Callista Roy e propor intervenções de enfermagem aos familiares cuidadores.

A participação no referido estudo será no sentido de ser avaliado quanto ao entendimento sobre minhas vivências e adaptações quanto ao diagnóstico de fibrose cística. Foram prestados esclarecimentos necessários, levando-se em conta que é uma pesquisa e os resultados positivos ou negativos somente serão obtidos após a sua realização. Este estudo trará como benefício o aumento do conhecimento científico para a área da enfermagem pediátrica, com isso poderão surgir benefícios aos futuros pacientes e a sociedade.

O risco desta pesquisa é mínimo e poderá ocorrer desconforto ou estresse emocional, porém imediatamente será pausada a entrevista. Além disto, a privacidade será respeitada, ou seja, nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, identificar, será mantido em sigilo. Também foi informado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo. Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são: Thais Cristina Flexa Souza (UFPA) e Mary Elizabeth de Santana (UFPA).

Declara-se que foram esclarecidas respostas claras quanto aos questionamentos a propósito da participação na pesquisa e, adicionalmente, compreendeu-se o objetivo, a natureza, os riscos e benefícios deste estudo.

Autoriza-se que os pesquisadores relacionados neste documento obtenham gravação de voz (conversas) para fins de pesquisa científica/ educacional e concordo que o material e

as informações obtidas relacionados possam ser publicados em aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou periódicos científicos. Porém, não será identificado por nome ou qualquer outra forma. As gravações de voz ficarão sob a propriedade do grupo de pesquisadores pertinentes ao estudo e sob sua guarda por um período de 5 (cinco) anos e após este tempo, serão descartadas de modo seguro.

É garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, durante e depois da minha participação. Orientou-se quanto aos objetivos do referido estudo, manifesta-se livre consentimento em participar e declara-se ter respondido da melhor forma possível às questões formuladas, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, pela participação.

Belém, _____ de _____ de 2018.

Assinatura e nome do Pesquisador:

Thaís Cristina Flexa Souza – Enfermeira (COREN/PA 508.507)

Assinatura e nome do Sujeito da Pesquisa: _____

Para todas as questões relativas ao estudo ou para se retirar do mesmo, poderão se comunicar com Thaís Cristina Flexa Souza via e-mail: thaisflexxa@gmail.com, ou telefone: (91)981351086.

Endereços dos Comitês de Ética em Pesquisa para recurso ou reclamações:

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP-ICS/UFPA) - Faculdade de Enfermagem, 2º andar, Campus Universitário, nº 01, Guamá. CEP: 66075-110. Belém/PA. Tel: 3201-7735. Email: cepccs@ufpa.br

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Universitário João de Barros Barreto (CEP-HUJBB) - Rua dos Mundurucus, 4487- Guamá. CEP: 66073-000. Belém/PA. Tel: 3201-6754. Email: cephujbb@yahoo.com.br

APÊNDICE B- INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Caracterização do sujeito

ID:

Idade:

Sexo: () M () F

Religião: () Católico () Protestante () Espírita () Outro: _____

Etnia: () Branca () Amarela () Pardo () Negro

Estado civil: () Solteiro () Casado () Divorciado () União estável

Nº de filhos: () 1 () 2 () 3 () 4 () Mais de 4, quantos? _____

Escolaridade: () A () EFI () EFC () EMI () EMC () ESI () ESC

Profissão:

Renda familiar:

Município e bairro de residência:

Possui histórico de fibrose cística na família? () Sim () Não

Quanto tempo descobriu a doença em seu filho?

AVALIAÇÃO DE COMPORTAMENTO

Modo fisiológico:

- ✓ Fale-me sobre sua saúde após iniciar o tratamento da criança.

Autoconceito

- ✓ Como você se vê depois da situação de hospitalização? Como você tem se cuidado?

Função do papel

- ✓ Fale-me sobre sua vida social.
- ✓ Você tem recebido apoio? Fale sobre isto.

Interdependência

- ✓ Fale sobre as mudanças que ocorreram no período de doença e hospitalização.
- ✓ Quais os sentimentos que lhe representam este momento?

AVALIAÇÃO DOS ESTÍMULOS**Focal**

- ✓ 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?

Contextual

- ✓ 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?

Residuais

- ✓ Quais as suas experiências passadas com a hospitalização?
- ✓ Vivenciou de perto outra criança que tivesse fibrose cística?

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM**OBJETIVOS****INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM****AVALIAÇÃO**

ANEXO A- DECLARAÇÃO DE ISENÇÃO DE ÔNUS FINANCEIRO**DECLARAÇÃO DE ISENÇÃO DE ÔNUS FINANCEIRO PARA O COMPLEXO
HOSPITALAR UNIDADE HUIBB / HUBFS DA EBSERH**

Eu, **THAIS CRISTINA FLEXA SOUZA**, pesquisador (a) responsável pelo projeto **A VIVÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS ACOMETIDAS POR FIBROSE CÍSTICA À LUZ DA TEORIA DE CALLISTA ROY** declaro que o desenvolvimento desta pesquisa no **Hospital Universitário João de Barros Barreto** não acarretará nenhum ônus financeiro para o referido hospital, e que todos os custos NÃO relacionados ao tratamento e exames já realizados regularmente para o tratamento e acompanhamento dos pacientes deste projeto possuem fonte definida de financiamento, conforme aqui declaro.

Belém, 20/03/18

(Assinatura do pesquisador responsável)

ANEXO B- DECLARAÇÃO DE RESPONSABILIDADE**DECLARAÇÃO DE RESPONSABILIDADE**

Eu, **THAIS CRISTINA FLEXA SOUZA** declaro que a pesquisa intitulada **A VIVÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS ACOMETIDAS POR FIBROSE CÍSTICA À LUZ DA TEORIA DE CALLISTA ROY** sob minha responsabilidade, apenas terá início à coleta de dados após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP), e que assumo o compromisso de entregar à Coordenação Acadêmica do UHJBB uma cópia do parecer do CEP ao qual submeterei o projeto, bem como uma cópia do relatório final e de quaisquer publicações que sejam produtos desta pesquisa.

Belém, 20 de março de 2018

Thais C. Flexa Souza- Enfermeira (COREN/PA-507.508)

Pesquisador responsável

ANEXO C- APROVAÇÕES DOS COMITÊS DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS

UFPA - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A VIVÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS ACOMETIDAS POR FIBROSE CÍSTICA À LUZ DA TEORIA DE CALLISTA ROY

Pesquisador: THAIS CRISTINA FLEXA SOUZA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 87638018.9.0000.0018

Instituição Proponente: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará - ICS/ UFPA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.692.443

Apresentação do Projeto:

A Fibrose Cística (FC) ou mucoviscidose é uma doença hereditária grave, determinada por um padrão de herança autossômico recessivo e afeta especialmente os pulmões e o pâncreas, num processo obstrutivo causado pelo aumento da viscosidade do muco. A doença gera mudanças significativas tanto para a criança quanto para a família, provocando em familiares cuidadores, de maneira geral, desgaste físico e emocional devido às inúmeras atividades de cuidado necessárias à criança. Escolheu-se utilizar-se a Teoria de Adaptação de Callista Roy como suporte teórico para o presente estudo.

Objetivo da Pesquisa:

Conhecer as vivências adaptativas de familiares cuidadores de crianças com fibrose cística à luz da Teoria da Adaptação de Callista Roy, propondo intervenções de enfermagem aos familiares cuidadores de crianças com fibrose cística.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisa possui riscos mínimos como a possível quebra do anonimato, todavia para evitar tal possibilidade, os pesquisadores adotarão medidas de proteção da identidade desse. Quanto aos benefícios, o estudo promoverá conhecimento científico para a área da enfermagem pediátrica, no qual poderão surgir evidências que possam contribuir com a melhoria da qualidade da assistência.

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01-SI do ICS 13 - 2º and.
Bairro: Campus Universitário do Guamá **CEP:** 66.075-110
UF: PA **Município:** BELEM
Telefone: (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepccs@ufpa.br

UFPA - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO JOÃO DE
BARROS BARRETO DA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A VIVÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS ACOMETIDAS POR FIBROSE CÍSTICA À LUZ DA TEORIA DE CALLISTA ROY

Pesquisador: THAIS CRISTINA FLEXA SOUZA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 87638018.9.3001.0017

Instituição Proponente: Hospital Universitário João de Barros Barreto - UFPA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.873.493

Apresentação do Projeto:

Os familiares cuidadores de maneira geral apresentam desgaste físico e emocional devido às inúmeras atividades de cuidado realizadas devido uma doença crônica instaurada na criança, dentre estas doenças inclui-se a fibrose cística. A Fibrose Cística (FC) ou mucoviscidose é uma das doenças hereditárias consideradas graves, determinada por um padrão de herança autossômico recessivo e afeta especialmente os pulmões e o pâncreas, num processo obstrutivo causado pelo aumento da viscosidade do muco. Pela fibrose cística gerar mudanças significativas tanto para criança quanto para a família, escolheu utilizar-se a Teoria de Adaptação de Callista Roy. Este estudo tem como objetivo conhecer as vivências adaptativas de familiares cuidadores de crianças com fibrose cística à luz da Teoria da Adaptação de Callista Roy e propor intervenções de enfermagem aos familiares cuidadores. Trata-se de um estudo metodológico de abordagem qualitativa. A pesquisa ocorrerá no Programa de Atendimento ao Portador de Fibrose Cística do Estado do Pará, dentro da Unidade Hospitalar João de Barros Barreto (UHJBB) por meio de entrevista semiestruturada. Os sujeitos do estudo serão 20 familiares cuidadores que acompanham crianças em tratamento de fibrose cística. Os dados coletados serão analisados de forma descritiva conforme Braun e Clarke (2006). A pesquisa obedecerá à Resolução nº466 /2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS 4487

Bairro: GUAMA

CEP: 66.073-000

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6754

Fax: (91)3201-6663

E-mail: cephujbb@yahoo.com.br