

Luciana Martins Saraiva

**EXPERIÊNCIA DE TRATAMENTO DA FIBROSE CÍSTICA NA
PERSPECTIVA DA FAMÍLIA E EQUIPE MULTIDISCIPLINAR**

Tese submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina para a obtenção do Grau de Doutora em Psicologia.
Orientadora: Profa. Dra. Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré

Florianópolis
2016

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor através do
Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Saraiva, Luciana Martins

Experiência de tratamento da fibrose cística na
perspectiva da família e equipe multidisciplinar / Luciana
Martins Saraiva ; orientadora, Carmen Leontina Ojeda
Ocampo Moré - Florianópolis, SC, 2016.

231 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa
de Pós-Graduação em Psicologia.

Inclui referências

1. Psicologia. 2. Adesão a tratamento. 3. Fibrose
cística. 4. Família. 5. Equipe de saúde. I. Moré, Carmen
Leontina Ojeda Ocampo. II. Universidade Federal de Santa
Catarina. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III.
Título.

Luciana Martins Saraiva

**EXPERIÊNCIA DE TRATAMENTO DA FIBROSE CÍSTICA NA
PERSPECTIVA DA FAMÍLIA E EQUIPE MULTIDISCIPLINAR**

Esta Tese foi julgada adequada para obtenção do Título de “Doutora em Psicologia” e aprovada em sua forma final pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia (PPGP/UFSC).

Florianópolis, 14 de março de 2016.

Prof.^a Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré, Dr.^a
Coordenadora do Curso

Banca Examinadora:

Prof.^a Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré, Dr.^a
Orientadora, PPGP/UFSC

Prof.^a Andréa Barbará da Silva Bousfield, Dr.^a
PPGP/UFSC

Prof.^a Lucienne Martins Borges, Dr.^a
PPGP/UFSC

Prof.^a Mônica Chang Wayhs, Dr.^a
CCS/UFSC

Prof.^a Viviane Ziebell de Oliveira, Dr.^a
HCPA/UFRGS

Este trabalho é dedicado a todos que se devotam à causa da Fibrose Cística.

AGRADECIMENTOS

Aos familiares e equipe multidisciplinar que contribuíram para esta pesquisa, me recebendo e compartilhando comigo suas experiências de vida.

À Prof.^a Carmen, minha orientadora, que me recebeu tornando possível a realização deste trabalho, me dando apoio e compartilhando seu conhecimento, sem o qual este trabalho não seria possível;

Ao meu marido, que mais uma vez esteve ao meu lado, incentivando a realização desta pesquisa;

Ao meu filho que, com muita paciência, soube abrir mão de estar comigo para que eu pudesse fazer os investimentos necessários para realizar esta pesquisa.

Às Profas. Viviane Ziebell de Oliveira, Mônica Chang Wayhs, Andréa Barbará da Silva Bousfield e Lucienne Martins Borges por aceitarem participar da banca e contribuir para este trabalho.

SARAIVA, Luciana Martins. **Experiência de tratamento da fibrose cística na perspectiva da família e equipe multidisciplinar.** Florianópolis, 2016. Tese de doutorado em Psicologia - Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Dr^a Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré.

Data da defesa: 14/03/2016.

RESUMO

A fibrose cística, doença genética, crônica multissistêmica, teve em seu tratamento avanços importantes nas últimas décadas, aumentando a sobrevida média até a idade adulta. Seu processo de tratamento caracteriza-se pela diversidade de elementos que se conjugam afetando-se recursivamente. O delineamento epistemológico integrativo deste estudo ancorou-se na perspectiva da complexidade de Edgar Morin. Esta investigação é de natureza qualitativa, transversal, exploratória e descritiva. Seu objetivo geral foi compreender a experiência do processo de tratamento da criança com diagnóstico de fibrose cística na perspectiva da família e profissionais de uma equipe multidisciplinar. Participaram da pesquisa 12 familiares responsáveis pela criança e 12 profissionais de uma equipe multiprofissional, responsáveis pelos cuidados das mesmas. Sustentadas na observação participante de campo, foram realizadas entrevistas semiestruturadas individuais. O processo de integração e organização do conjunto de dados teve como base a utilização do software Atlas-ti 5.0, que tem como referência a proposta da Teoria Fundamentada nos Dados e sua análise seguiu os princípios da análise de conteúdo. Emergiram duas grandes dimensões de análises, relacionadas à família e à equipe, com suas respectivas categorias. Em termos de resultados, a perspectiva dos familiares entrevistados apontou que os significados atribuídos à fibrose cística sustentam-se em um processo de conhecimento fragmentado e ambivalente, permeado de emoções intensas, a partir do quais se tecem as relações e ações para o cuidado e tratamento da doença. A complexidade de todos esses aspectos destaca-se como obstáculo à aceitação da doença, assim como as intercorrências e repercussões que tensionam o sistema familiar, constituindo-se num importante estressor da família, os quais determinam a singularidade do processo de adesão ao tratamento. Os resultados, na perspectiva dos profissionais de saúde, evidenciaram um exercício profissional permeado de situações com

dificuldades em torno da comunicação com a família, principalmente com a criança. Destacou-se a tentativa da equipe de dar conta da singularidade da doença pelo seu tratamento, a qual suscita sentimentos ambivalentes entre o desejo de melhor acolher criança-família e as limitações tanto de recursos pessoais quanto institucionais. Entende-se que os dados obtidos neste trabalho permitem visibilizar o contexto de tensionamento que sustenta as comunicações família-criança-equipe, em que a questão da gravidade do diagnóstico e a constante possibilidade de finitude do paciente são elementos nucleares que determinam a singularidade da expressão dos envolvidos e que necessariamente precisam ser contemplados nas práticas de tratamento, no contexto da fibrose cística. Conclui-se que os dados desta pesquisa podem subsidiar reflexões, tanto no marco das práticas de tratamento, seja dos familiares e da equipe, como também no campo das políticas públicas de saúde e/ou de suporte social, no sentido de ofertar o melhor apoio a todos que participam do processo de tratamento dessa doença.

Palavras-chave: Fibrose cística. Família. Criança. Equipe de saúde. Adesão a tratamento.

SARAIVA, Luciana Martins. **Cystic fibrosis treatment experience from the perspectives of family and of the multidisciplinary team.** Florianópolis, 2016. Doctoral thesis - Graduate Program in Psychology. Federal University of Santa Catarina.

Advisor: Dr^a Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré.
Thesis defense: March 14th, 2016.

ABSTRACT

Cystic fibrosis is a genetic, chronic, multisystem disease with significant advances in its treatment in recent decades, taking patients' life expectancy up to adulthood. Its treatment is characterized by diverse combined elements that recursively affect one another. The integrative epistemological study design was anchored in the perspective of the complexity of Edgar Morin and it is characterized as qualitative, cross-sectional, exploratory, and descriptive. Its objective is to describe the experience of the child's treatment process from the perspective of the family and of the health professionals in a multidisciplinary team. Data collection involved participant observation in the field and individual semistructured interviews with twelve parents-caregivers and twelve professionals. The integration process and data set organization was based on the use of the Atlas -ti 5.0 software, which has reference to the proposal of Grounded Theory and its analysis followed the principles of content analysis. Two analyses dimensions emerged, related to family and health team, with their respective categories. In terms of results, the prospect of family respondents pointed out that the meanings attributed to cystic fibrosis support in a process of fragmented and ambivalent knowledge, permeated with intense emotions, from which weave relations and actions for the care and treatment disease. The complexity of all these aspects stands out as an obstacle to the acceptance of the disease, as well as the complications and repercussions that tension the family system, constituting an important family stressor which determines the uniqueness of the adherence process to the treatment. The results, from the perspective of health professionals, showed a professional exercise permeated situations with difficulties around communication with family especially with the children. The team attempts to account for the disease's singularity, which raises ambivalent feelings between the desire to better care for the child-family and the limitations of both personal and institutional resources. It is understood

that the data obtained in this study allow visualization of the tensioning context that supports the family - child - team communications, in which the question of the seriousness of the diagnosis and the constant possibility of the patient finitude are core elements that determine the uniqueness of expression of those involved and who necessarily need to be addressed in treatment practices in the context of cystic fibrosis. It is concluded that the data from this study can subsidize reflection in the framework of treatment practices, both by the family and by the health team, as well as in the field of public health policies and/or social support, in order to offer the best support to all who participate in this disease treatment process.

Keywords: Cystic fibrosis. Family. Children. Health team. Adherence to treatment.

SARAIVA, Luciana Martins. **Experiencia de tratamiento de la fibrosis quística desde las perspectivas de la familia y del equipo multidisciplinario.** Florianópolis, 2016. Tesis doctoral en Psicología - Programa de Posgrado en Psicología. Universidad Federal de Santa Catarina.

Directora de tesis: Dr^a Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré.
Tribunal de tesis: 14/03/2016.

RESUMEN

La fibrosis quística es una enfermedad genética, crónica, multisistémica, cuyo tratamiento ha tenido avances significativos en las últimas décadas, llevando los pacientes a una esperanza de vida hasta la edad adulta. Su tratamiento se caracteriza por diversos elementos combinados que se afectan mutuamente de forma recursiva. El diseño de la tesis tuvo como base la perspectiva de la complejidad de Edgar Morin y que se caracteriza por ser cualitativo, en sección transversal, exploratorio y descriptivo. Su objetivo es el de comprender la experiencia del proceso de tratamiento en fibrosis quística del niño desde la perspectiva de la familia y de los profesionales de salud en un equipo multidisciplinario. La recolección de datos incluyó observación participante en el campo y entrevistas semiestructuradas individuales con doce padres-cuidadores y doce profesionales. El proceso de integración del conjunto de datos obtenidos y su organización tuvo como base el uso del software Atlas -ti 5.0, que tiene como referencia a la propuesta de la teoría fundamentada y los análisis siguieron los principios de análisis de contenido. Dos dimensiones de análisis surgieron, cuanto a la familia y cuanto al equipo de salud, con sus respectivas categorías. Las respuestas de la familia indican que los significados atribuidos a la fibrosis quística se basan en un proceso de conocimiento fragmentado y ambivalente, impregnados de emociones intensas, de los cuales se tejen sus relaciones y acciones para el tratamiento. La complejidad de todos estos aspectos se destaca como un obstáculo para la aceptación de la enfermedad, así como las complicaciones y repercusiones que tensionan el sistema familiar, lo que constituye un importante factor de estrés de la familia y que determina la singularidad del proceso de adhesión al tratamiento. Las respuestas de los profesionales de la salud muestran una práctica profesional permeada por las dificultades de comunicación con la familia,

especialmente con los niños. Se destaca que el equipo intenta dar cuenta de la singularidad de la enfermedad, lo que eleva los sentimientos ambivalentes entre el deseo de una mejor atención para el niño y su familia y las limitaciones de los recursos personales e institucionales. Se entiende que los datos permiten percibir el contexto de tensión que soporta las comunicaciones de familia-niño-equipo, en el que la gravedad del diagnóstico y la posibilidad inminente de muerte del paciente son elementos fundamentales que determinan la singularidad de la expresión de los cuidadores y profesionales, cosas que deben ser abordadas en las prácticas de tratamiento. Se concluye que los datos de este estudio pueden subvencionar reflexiones en el marco de las prácticas de tratamiento, tanto por la familia y por el equipo de salud, así como en el campo de las políticas de salud pública y/o apoyo social, con el fin de ofrecer el mejor apoyo para todos los que participan en este proceso de tratamiento de la enfermedad.

Palabras-clave: Fibrosis quística. Familia. Niños. Equipo de salud. Adherencia al tratamiento.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Diagrama das dimensões, categorias e subcategorias em torno do fenômeno “compreender a experiência do processo de tratamento da criança com diagnóstico de fibrose cística na perspectiva da família e profissionais de uma equipe de saúde multidisciplinar.....59

Figura 2 - Diagrama da experiência da família e equipe de saúde multidisciplinar no processo de tratamento da criança com fibrose cística117

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Fatores relacionados às dificuldades no tratamento de pacientes com fibrose cística	26
Quadro 2 - Objetivos Gerais do tratamento da fibrose cística	28
Quadro 3 - Medicamentos e procedimentos necessários no tratamento da fibrose cística	29
Quadro 4 - Dados sócio-demográficos dos familiares	56
Quadro 5 - Dados de identificação da equipe de saúde multidisciplinar	57
Quadro 6 - DIMENSÃO I - A família no processo de tratamento da criança com fibrose cística	61
Quadro 7 - DIMENSÃO II - A equipe de saúde multidisciplinar no processo de tratamento da criança com fibrose cística: categoria, subcategoria e elementos de análise	63
Quadro 8 - Publicações em fibrose cística de acordo com as nacionalidades	202
Quadro 9 - Publicações: variáveis estudadas em fibrose cística	202
Quadro 10 - Artigos sobre aderência ao tratamento da fibrose cística nos portais Scielo	204
Quadro 11 - Artigos sobre aderência ao tratamento da fibrose cística no Portal de Periódicos CAPES	206

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRAM – Associação Brasileira de Amparo à Mucoviscidose
ACAM – Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico
CRTF – Gene Regulador da Condutância Transmembrânica da Fibrose Cística
ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente
FC – Fibrose Cística
OMS – Organização Mundial da Saúde
REGLAFQ - Registro Latino-Americano de Fibrose Cística
SUS – Sistema Único de Saúde
TNN – Triagem Neonatal
TNN-FC – Triagem Neonatal para Fibrose Cística
UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
2 OBJETIVOS	21
2.1 OBJETIVO GERAL	21
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	21
3 REVISÃO DA LITERATURA	22
3.1 DELINEAMENTO EPISTEMOLÓGICO DA PESQUISA	22
3.2 FIBROSE CÍSTICA E SUAS CARACTERÍSTICAS	24
3.3 DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO	27
3.4 DOENÇA CRÔNICA, FAMÍLIA E FIBROSE CÍSTICA	29
3.5 O PACIENTE INFANTIL	33
3.6 A EQUIPE DE SAÚDE MULTIDISCIPLINAR E A FIBROSE CÍSTICA	35
3.7 APOIO SOCIAL, POLÍTICAS PÚBLICAS E FIBROSE CÍSTICA	36
3.8 PSICOLOGIA E ADEÇÃO AO TRATAMENTO	40
4 MÉTODO	44
4.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA	44
4.2 LOCAL DA PESQUISA	45
4.3 PARTICIPANTES	45
4.4 INSTRUMENTOS PARA A COLETA DOS DADOS	46
4.4.1 Observação Participante	47
4.4.2 Entrevista Semiestruturada	47
4.5 PROCEDIMENTOS ÉTICOS	49
4.6 PROCEDIMENTOS DE COLETA DOS DADOS	49
4.7 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS	51
5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	54
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	54
5.1.1 Entrevistados: familiares de criança	54
5.1.2 Entrevistados profissionais da equipe de saúde multidisciplinar	55
5.2 APRESENTAÇÃO DAS DIMENSÕES E QUADRO GERAL DE CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E ELEMENTOS DE ANÁLISE	58
5.3 APRESENTAÇÃO DAS DIMENSÕES, CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E ELEMENTOS DE ANÁLISE	60
5.3.1 Dimensão I - A família no processo de tratamento da criança com fibrose cística	60
5.3.2 Dimensão II - A equipe de saúde multidisciplinar no processo de tratamento da criança com fibrose cística	62
6 ANÁLISE DE DADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	65
6.1 DIMENSÃO I: A FAMÍLIA NO PROCESSO DE TRATAMENTO DA CRIANÇA COM FIBROSECÍSTICA	65

6.2 DIMENSÃO II - A EQUIPE DE SAÚDE MULTIDISCIPLINAR NO PROCESSO DE TRATAMENTO DA CRIANÇA COM FIBROSE CÍSTICA	94
6.3 SUMÁRIO DA ANÁLISE DOS RESULTADOS	116
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	119
REFERÊNCIAS	122
APÊNDICE A: ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA COM FAMILIARES.....	142
APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA FAMILIARES	144
APÊNDICE C: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA FAMILIARES - (LOCAL)	146
APÊNDICE D: ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA COM A EQUIPE DE SAÚDE MULTIDISCIPLINAR.....	148
APÊNDICE E: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA A EQUIPE DE SAÚDE MULTIDISCIPLINAR	150
APÊNDICE F: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA A EQUIPE DE SAÚDE MULTIDISCIPLINAR - (LOCAL).....	152
APÊNDICE G: SINTESE DAS ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS COM OS FAMILIARES	154
APÊNDICE H: SINTESE DAS ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS COM A EQUIPE DE SAÚDE MULTIDISCIPLINAR	171
APÊNDICE I: BUSCA SISTEMÁTICA NA LITERATURA	201

1 INTRODUÇÃO

A fibrose cística, também conhecida como mucoviscidose, é uma doença genética recessiva, crônica, com manifestações sistêmicas, comprometendo os sistemas respiratório, digestivo e reprodutor. Considerada a enfermidade congênita letal mais frequente em populações caucasianas, é menos frequente entre negros e asiáticos (Franckx et al., 2015; Dalcin et al., 2009).

Trata-se de uma doença irreversível, cuja evolução não permitia que os pacientes sobrevivessem até a adolescência. As pesquisas e os novos conhecimentos adquiridos nas últimas décadas levaram à instituição de melhores regimes terapêuticos. Isso aumentou a sobrevida média dos pacientes nos Estados Unidos até 35 anos, podendo resultar em sobrevida superior a 50 anos nos casos de diagnóstico precoce (Farrell & Farrell, 2003). A compreensão dos mecanismos básicos da doença, decorrente de pesquisas recentes, tem sido a chave para o aumento da sobrevida e a melhora da qualidade de vida dos pacientes. Por consequência, a melhora na sobrevida e o crescente número de pacientes adolescentes e adultos que convivem com a doença exigiram, nos últimos anos, a criação de equipes de saúde multidisciplinar, dada a complexidade do tratamento (Dalcin et al., 2007, 2009; Ribeiro et al., 2002).

A realização desse tratamento requer a adesão do paciente a um programa complexo de autocuidado que preenche uma parcela considerável do seu tempo para o resto de sua vida. O tratamento exige intensa dedicação, tanto por parte do paciente, quanto do seu cuidador (Oliveira & Gomes, 2004) provocando significativas mudanças na rotina e na dinâmica familiar (Arias et al., 2008; McClellan & Cohen, 2007; Oliveira & Gomes, 2004).

Um dos problemas frequentes que os profissionais de saúde encontram na atenção aos doentes com fibrose cística é a dificuldade de adesão ao tratamento (Saraiva & Oliveira, 2009), em decorrência das exigências terapêuticas e o impacto severo da doença, tanto na vida do paciente como na de seus familiares. É um tratamento cuja importância reside não somente na extensão dos danos físicos causados às pessoas acometidas, mas também no impacto social e psicológico que sofrem (Ferreira et al., 2007; Pantell & Stewart, 1992).

Usualmente, quando se pensa em adesão ao tratamento, o foco é no paciente, no uso que este faz dos medicamentos prescritos, no seguimento das orientações e restrições indicadas, nas modificações que necessita fazer no estilo de vida para equilibrar sua saúde. Há, ainda, por

parte dos profissionais de saúde, a preocupação de que as orientações sejam as mais adequadas possíveis, visando resultados benéficos para a saúde dos pacientes. Em função disso e para melhor sustentar o tratamento, utilizam-se diferentes métodos para medir a adesão, tais como a contagem de pílulas, inquérito com os pacientes, relatos colaterais, técnicas bioquímicas e revisão de resultados clínicos, entre outros (Reiners et al., 2008).

É fundamental apontar a compreensão do conceito de tratamento que permeia o presente trabalho. Tratamento “é o conjunto de meios [...] cuja finalidade é a cura ou alívio de enfermidades ou sintomas, após a elaboração de um diagnóstico” (“Tratamento (saúde)”, s. d.). Compreende-se que saúde é um estado resultante de diversas formas de organização social e de produção como alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer e acesso a serviços de saúde, ou seja, é um conceito cuja ênfase vai da fisiologia individual à cultural, das intervenções individuais às políticas públicas, da prevenção primária aos cuidados paliativos (Smith, Kendall & Keefe, 2002).

A saúde não pode ser analisada isoladamente, sem que seja considerado o cenário social e os atores envolvidos. Evidencia-se, assim, a necessidade de incorporar outros métodos que redimensionem o tratamento, tanto no melhor acolhimento do paciente, como em uma comunicação que faça sentido na proposta de adesão ao tratamento.

As práticas de adesão são centrais na sustentação da vida em um tratamento de fibrose cística. Vários elementos tornam essa adesão motivo de estudo entre os pesquisadores, desde sua definição até as formas de lidar com ela. O próprio conceito de adesão, proposto por Haynes (1979), em que o comportamento do indivíduo e as regras médicas devem coincidir, continua sendo revisado diante da complexidade das variáveis e respostas que são necessárias para promover a adesão (Reiners et al., 2008).

Nesse contexto, o delineamento epistemológico que sustentou a postura da pesquisadora frente à realidade a ser investigada foi o pressuposto da complexidade, proposto pelo pensador contemporâneo Edgar Morin. Esse autor chama atenção para uma postura dialógica frente à realidade, reconhecida como multifacetada e multidimensional, da qual o pesquisador faz parte. Essa postura implica na aceitação das diferenças e contradições como parte da produção de conhecimento, sendo o desafio principal a aceitação e a busca constante da articulação dos diferentes elementos que compõem o fenômeno. Nessa perspectiva, e para dar conta na medida do possível do fenômeno estudado, tratou-se

de analisar a produção de conhecimento em torno do tema. Assim, a psicologia, a biologia, a epidemiologia, a genética, medicina, enfermagem, os estudos psicossociais e políticas públicas foram campos e saberes que se conjugaram para melhor compreender o tema.

Observou-se um número restrito de publicações científicas sobre adesão ao tratamento da fibrose cística, quando buscas sistemáticas em bases de dados (detalhadas no Apêndice I) revelam, no período de 1994 a fevereiro de 2016, 250 artigos. As abordagens de psicologia, no entanto, respondem por apenas 14 artigos. Dentre esses 14, apenas a pesquisa de Oliveira et al. (2004) sobre a comunicação do diagnóstico por parte do médico tem ligação estreita, sendo inclusive motivadora do tópico desta tese.

Percebe-se que a psicologia, assim como outras áreas da saúde, tem discutido o assunto, porém, em proporção menor que a medicina (Kern, Saraiva & Ludwig Neto, 2009). Essas informações apontam para a necessidade de investimento contínuo em pesquisas que abordem o fenômeno da comunicação equipe-família e propostas de práticas de adesão ao tratamento da fibrose cística, principalmente sobre aspectos que vão além da perspectiva médica. Além disso, as pesquisas sobre adesão ao tratamento da fibrose cística adaptam estudos de outras doenças crônicas, tentando contornar a falta de instrumentos específicos para lidar com suas complexidades (Dalcin et al., 2009).

O caráter complexo da doença é somado ao fato de que é considerada rara, cujo diagnóstico precoce é realizado por meio da triagem neonatal, ainda não disponível em todos os Estados brasileiros, colocando as famílias em situação de vulnerabilidade e prescindindo de uma efetiva rede de assistência que atenda os pacientes e seus familiares em suas necessidades. Nesse sentido, torna-se necessário o desenvolvimento de pesquisas que investiguem o processo de tratamento da fibrose cística a partir de uma perspectiva integradora de práticas que nele confluem, com o intuito de melhor subsidiar trabalhos de intervenção e políticas públicas de suporte institucional, com vistas à melhor qualidade de vida da criança-família.

Coaduna-se aqui com Moré (2006), quando afirma que a equipe multidisciplinar é a soma das diferentes vozes e saberes que se congregam numa ação de saúde, no melhor acolhimento da pessoa. Nessa perspectiva e no contexto de estudo da fibrose cística, emergiram variados questionamentos: Como reunir num diálogo produtivo representantes de percepções, competências e formações diferentes? Como realizar questionamentos entre polaridades contrárias, buscando pontos em comum? Como reunir e abarcar elementos de natureza

contrária e contraditória que tensionam, afetam e interferem no processo do tratamento da fibrose cística? Como tecer metodologicamente as relações entre uma epistemologia do objeto (disciplinar) e uma epistemologia do sujeito, o conjunto, contraditoriamente, caminhando para uma epistemologia das relações, das pontes, das articulações e das passagens múltiplas e complexas entre sujeito e objeto sem suprimir a diferença?

Nesse sentido, este trabalho apresenta como problema de pesquisa: **Qual a experiência do processo de tratamento da criança com diagnóstico de fibrose cística na perspectiva da família e profissionais de uma equipe de saúde multidisciplinar?**

A busca de uma resposta a essa pergunta visa favorecer avanços no que diz respeito ao aperfeiçoamento dos processos de intervenção e na necessidade de implementação da rede de apoio social e de políticas públicas, elementos chaves para proteção e cuidado da criança-família no contexto da fibrose cística.

A pesquisa decorre de uma vivência profissional da pesquisadora junto a uma equipe multidisciplinar que atendeu pacientes infantis portadores de fibrose cística. Trata-se de uma equipe com diferentes olhares e diferentes pressupostos de atuação que evidenciavam preocupações em construir pontes entre as distintas realidades e campos de conhecimento, que pelo quantum de afetação, determinou um contexto desafiador pelos inúmeros questionamentos que impulsionaram a pesquisadora a adentrar nessa trama relacional.

Dessa forma, o avanço desse trabalho está na tese que se pretende defender que considera a existência de um tensionamento na comunicação equipe-família decorrentes da complexidade da doença e da iminente finitude do paciente afetando o processo de práticas de adesão ao tratamento. O grande dilema dessa doença é a finitude iminente do paciente, a qual gera um embate de significados entre a família e a equipe de profissionais.

O aporte da presente tese está na possibilidade de gerar um conjunto de subsídios para uma reflexão na perspectiva de uma clínica ampliada de forma que pacientes e familiares sejam protagonistas das ações e tenham suas necessidades atendidas; apresentar contribuições para o campo da psicologia da saúde, no intuito de preencher lacunas na produção de conhecimento, bem como refletir sobre a formação dos diferentes profissionais presentes numa equipe de saúde multidisciplinar.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender a experiência do processo de tratamento da criança com diagnóstico de fibrose cística na perspectiva da família e profissionais de uma equipe de saúde multidisciplinar.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar os significados atribuídos à fibrose cística como doença crônica na perspectiva da família;
- Identificar as práticas de adesão ao tratamento da fibrose cística na perspectiva da família e equipe;
- Analisar os aspectos dificultadores e facilitadores nas práticas de tratamento da fibrose cística no contexto da família e da equipe;
- Descrever a ajuda e apoio recebidos pela família da rede social e de suporte institucional.

3 REVISÃO DA LITERATURA

Este capítulo propõe-se a apresentar a revisão da literatura sobre o conceito de fibrose cística, as dimensões psicológicas, tais como, o impacto do diagnóstico, o tratamento, a família, o paciente infantil, bem como, o estado da arte em pesquisas em torno do objetivo da presente tese.

3.1 DELINEAMENTO EPISTEMOLÓGICO DA PESQUISA

A introdução ao presente trabalho evidenciou que a fibrose cística, como doença crônica, envolve uma série de vertentes de análises advindas de diferentes campos de saber da produção de conhecimento. Também, o aprofundamento de seu estudo revela uma diversidade de elementos que se conjugam entre si e que dão singularidade ao fenômeno, que um só olhar ou vertente de saber não poderia responder ou dar conta dessa diversidade. Assim, e na busca de melhor responder à realidade estudada, a matriz epistemológica de produção de conhecimento que auxiliou e desafiou a pensar o fenômeno de estudo da presente tese foi o pressuposto da Complexidade proposto Edgar Morin (2011).

Segundo Morin (2002), “complexificar” o pensamento, mais do que uma solução para responder paradigmas, é um desafio em que complexo é aquilo que se tece junto, que “abraça”, não abandona o outro, coloca o outro junto. Nessa perspectiva, o autor afirma:

“... O pensamento complexo também é animado por uma tensão permanente entre a aspiração a um saber não fragmentado, não compartimentado, não redutor e o reconhecimento do inacabado e da incompletude de qualquer conhecimento” (Morin, 2011, p.7).

Nessa perspectiva, e sem a pretensão de abarcar a obra do mencionado autor, destaca-se para o presente trabalho os três princípios norteadores que auxiliam a melhor compreender e pensar a *Complexidade* (Morin 2011). O primeiro princípio é o **dialógico**, que afirma que a ordem e a desordem podem ser concebidas em termos da dialogia. “*A ordem e a desordem são dois opostos: um suprime o outro, mas ao mesmo tempo, em certos casos, eles colaboram e produzem organização e complexidade*” (Morin, 2011, p.73). Assim, o princípio

dialógico permite manter a dualidade no seio da Unidade. Ele associa dois termos antagônicos e complementares ao mesmo tempo.

O segundo princípio é da **recursão organizacional**: Este se refere ao processo recursivo presente nas tramas relacionais que segundo Morin “*Um processo recursivo é um processo em que os produtos e os processos, são ao mesmo tempo causas e produtores do que se produz*” (Morin, 2011, p, 74). Cabe destacar aqui que a idéia recursiva, proposta pelo autor, constitui-se numa ruptura com a idéia linear de causa e efeito, de produto e produtor. Entende que o já produzido volta-se sobre o que é produzido num ciclo ininterrupto de auto-constituição ou auto-organização.

O terceiro princípio é o **hologramático**. O autor diz a respeito: *Num holograma físico, o menor ponto da imagem do holograma contém quase a totalidade da informação do objeto representado. Não apenas a parte está no todo, mas o todo está na parte* (Morin, 2011, p, 74). Essa idéia, num pensamento linear, poderia levar à imobilidade, mas a lógica recursiva num processo de produção de conhecimento implica afirmar que as partes não podem ser pensadas sem o todo e vice-versa. Assim, pode se enriquecer as partes pelo todo e o todo pelas partes, num movimento produtor de conhecimento. Nesse sentido o autor afirma que na idéia hologramática, está presente a recursividade e a dialogia.

Tendo como referencia esses três princípios Morin chama a atenção para a importância de ter metapontos de vistas sobre a realidade a ser estudada, pois jamais poderíamos abarcar as realidades estudadas. “*O metaponto de vista só é possível se o observador-conceptor se integrar na observação e na concepção. Eis que o pensamento da complexidade tem a necessidade de integração do observador e do conceptor em sua observação e em sua concepção*” (Morin, 2011, p.76).

A opção de ter como delineamento epistemológico neste trabalho, a perspectiva do pensamento complexo de Edgar Morin, foi com o intuito de integrar as diferentes perspectivas de saberes que convergem no estudo da fibrose cística, fenômeno central desta tese, bem como, para melhor sustentar a abordagem metodológica do trabalho, que se assenta na abordagem qualitativa do fenômeno. Para tanto, buscou-se trazer à tona as diferentes vozes dos participantes envolvidos neste trabalho. Assim, a proposta de compreensão das dimensões que emergiram da análise dos dados deve ser entendida sob a perspectiva da inter-relação das mesmas, pois elas se afetam mutuamente de forma recursiva, para assim ter uma aproximação à compreensão integral das mesmas, em torno do objetivo geral proposto.

Em continuação, apresenta-se a revisão de literatura dos diferentes saberes e entendimentos sobre o fenômeno estudado, no campo da produção de conhecimento, numa tentativa de melhor cobrir o mesmo e assim facilitar a compreensão do mesmo.

3.2 FIBROSE CÍSTICA E SUAS CARACTERÍSTICAS

A fibrose cística é uma doença letal, sem cura, de tratamento durante a vida toda, com uma incidência de 1 em 2.000 em norteeuropeus, 1 em 9.000 em hispânicos, 1 em 17.000 em afro-americanos. No Brasil, a incidência é de 1:10.000 nascidos vivos (Franckx et al., 2015; Rosa et al., 2009).

Esta é uma patologia genética complexa, comprometendo diversos sistemas orgânicos, considerada crônica e grave. Uma das explicações para a ampla gama de manifestações clínicas é o grande número de mutações para fibrose cística conhecidas, gerando diferentes graus de perda funcional da CFTR (Gene Regulador da Condutância Transmembrânica da Fibrose Cística). Atualmente há mais de 1.900 mutações descritas, embora o significado clínico de algumas delas ainda precise ser mais bem elucidado (Del Ciampo et al., 2014). A mais frequente e a mais estudada é a F508del que corresponde à deleção da fenilalanina na posição 508 da CFTR, que é uma proteína composta por 1.480 aminoácidos. Por resultar em importante déficit funcional esta é a mutação considerada mais grave e que apresenta as manifestações clínicas clássicas da doença (Firmida & Lopes, 2011).

As mutações no gene CFTR causam a doença fibrose cística (Valentim, 2008), em que o indivíduo herda um gene CFTR do pai e um gene CFTR da mãe, e ambos os genes são chamados alelos CFTR. Na doença autossômica recessiva, os pais são portadores do gene, mas não tem sintomas. A probabilidade, em cada gravidez, é de um filho(a) com doença (25%), ou portador (50%) ou saudável (25%). Ainda que seja considerada como uma doença fatal tem atualmente uma média de sobrevivência estimada entre 30 - 50 anos (Rizzo, et al.; 2015; De Luca & Ocampos, 2008).

A fibrose cística é a doença autossômica recessiva mais comum entre os indivíduos caucasianos, com uma incidência na Europa e Estados Unidos que oscila entre 1:2.000 e 1:8.000 nascidos vivos, que na maioria dos casos, levam a óbito na infância (Rosa et al., 2008).

Os dados epidemiológicos da doença nos países desenvolvidos apresentam mudanças importantes nos últimos trinta anos. Nos Estados Unidos havia, em 1969, cerca de 8.000 indivíduos oficialmente

registrados com fibrose cística; em 1991, 18.926; em 2004, este número já alcança 22.714 pacientes. Estima-se que 91% dos afetados vivos com a doença estejam diagnosticados. A taxa média de sobrevivência indicou trinta vezes nos últimos cinquenta anos e duas vezes nos últimos vinte anos, e vem crescendo, embora com menos frequência, na última década. Os primeiros dados epidemiológicos publicados na América Latina foram em 1991 com a criação do Registro Latino-Americano de Fibrose Cística (REGLAFQ), obtiveram-se (Rosa et al., 2008).

No Brasil no ano de 2000, a média de idade ao diagnóstico variou de 1,6 a 9,6 anos. A incidência, segundo o Ministério da Saúde, é de um caso para cada 2.500 nascidos vivos, porém, em pesquisa em cinco estados brasileiros Raskin (2001), concluiu que a incidência total da região foi de 1:7.500 nascidos vivos em descendentes euro-brasileiros. Pela miscigenação racial, os dados de prevalência no Brasil não são considerados lineares como em outros países (Raskin et al., 2008). Desta forma, a incidência da fibrose cística no Brasil pode variar bastante, porém, estima-se que seja de aproximadamente 1/2.500 na região Sul, similar a da Europa, e 1/10.000 no restante do país (Alvarez et al., 2004).

Os dados epidemiológicos da doença no Brasil não são considerados exatos, pois são restritos os estudos realizados, os quais espelham um baixo número de afetados num único estado/cidade do país. Por ser pouco conhecido no Brasil, o diagnóstico apresenta baixa divulgação, tanto para a população, como para os profissionais da área de saúde. Atribui-se que esta desinformação associa-se a idéia que se faz de que a doença seja muito rara no país e, conseqüentemente, o diagnóstico nem sempre é o primeiro considerado quando um indivíduo apresenta os sintomas clínicos compatíveis com a doença (Ludwig Neto, 2008).

O acúmulo de secreções mais densas e pegajosas nos pulmões com conseqüente infecções pulmonares crônicas é a principal característica da doença, com associações no trato digestivo e em outras áreas do corpo (Rosa et al., 2009). O diagnóstico tardio acarreta em características físicas, com deformações no corpo decorrentes da própria evolução da doença (Luz et al., 2012)

Os fatores prognósticos mais importantes são as infecções pulmonares bacterianas agudas e crônicas determinando a maior parte da morbidade e mortalidade nos pacientes (Chaves et al., 2015; Zoccoli et al., 2008). O Quadro 1 **Erro! Fonte de referência não encontrada.** apresenta os fatores relacionados às dificuldades no tratamento de pacientes com fibrose cística.

Quadro 1 - Fatores relacionados às dificuldades no tratamento de pacientes com fibrose cística

Relacionados ao paciente	Relacionados ao médico	Relacionados ao tratamento
<ul style="list-style-type: none"> • Carga de tratamento excessiva ou vista como inaceitável • Falta de informação adequada sobre o tratamento, sobretudo durante a transição de pediatria para atendimento de adultos • Falta de conhecimento sobre a doença e motivos de tratamento • Constrangimento social • Dificuldade de manter a técnica inalatória correta durante a nebulização de medicamentos • Comportamento de negação, desejo de assumir riscos, dificuldades de comunicação (principalmente na adolescência) • Falta de apoio de outros pacientes por conta de risco de infecções. 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de tempo ou recursos para apoiar os pacientes • Falta de terapias dirigidas aos defeito básico da fibrose cística • Falta de parâmetro preciso e sensível para comparar os tratamentos disponíveis • Dificuldade de aplicação de tratamentos avaliados em ensaios clínicos para pacientes individuais • Falta de biomarcadores para individualizar o tratamento 	<ul style="list-style-type: none"> • Esquemas de tratamento muito complexos • Tempo longo para administração do tratamento • Sistemas de nebulização inconvenientes, por exemplo, devido à falta de portabilidade • Interação medicamentosa • Eventos adversos, toxicidade ou gosto desagradável das medicações

Fonte: Sawicki, 2012.

Os esquemas terapêuticos complexos e agressivos são empregados, diante da complexidade da doença, os quais exigem tempo e dedicação por parte dos pacientes e familiares (Sawicki, 2009). A prevenção dos danos pulmonares é o foco do tratamento, associado a cuidados nutricional com suplementação de enzimas e nutrientes, prevenção de exacerbações e identificação e tratamento das comorbidades (Chaves et al., 2015; Sawicki, 2012).

O tratamento é diário incluindo o uso de enzimas pancreáticas em cada refeição, com vitaminas, nebulização de medicamentos e fisioterapia (Flume, 2007). A fisioterapia, principalmente quando o

paciente é pediátrico, exige o auxílio de outra pessoa, estendendo dessa forma, o tratamento para as demais pessoas da família, apresentando impactos financeiros, sociais e psicológicos.

O maior desafio da doença é, ainda, sua incurabilidade carecendo de conhecimento científico por tratar-se de uma doença genética.

3.3 DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

A fibrose cística pode ser diagnosticada por manifestações clínicas da doença; antenatal, permitindo a restrição da prevalência da doença, a partir de aconselhamento genético; no primeiro ano de vida, com as evidências precoces como íleo meconial e pelo diagnóstico precoce, ou seja, pela realização da Triagem Neonatal (De Luca & Ocampos, 2008).

O diagnóstico da doença, nos países europeus e nos Estados Unidos, é realizado precocemente (triagem neonatal), antes do primeiro ano de vida, permitindo o tratamento e controle de variáveis que estão diretamente associadas ao prognóstico da doença (Santos et al., 2005). Nos países desenvolvidos, a maioria dos pacientes tem diagnóstico firmado antes dos dois anos de idade. No Brasil, 40 a 50% dos casos são diagnosticados após três anos de idade (Antunes, 2009). No Brasil, o aumento do diagnóstico da fibrose cística, aumentou devido ao maior conhecimento e atenção à doença nos cursos de medicina, bem como, pela maior divulgação para a população através de campanhas de esclarecimentos, como o Dia Nacional de Divulgação e Conscientização da Fibrose Cística, com a presença de profissionais de saúde e associações de pais (Beier, 2011).

Ainda que existam opiniões contrárias sobre a Triagem Neonatal para fibrose cística, dadas as questões financeiras e éticas, ela tem se tornado uma ferramenta importante para o diagnóstico da doença, permitindo redução da mortalidade, melhora do estado nutricional, a informação dos riscos de uma futura gravidez e a criação de uma oportunidade para uma precoce intervenção na doença pulmonar (Leão & Aguiar, 2008; Santos et al., 2005). Além de ser uma ação preventiva é considerada, também, uma ação socialmente justa, uma vez que fornece a mesma condição de diagnóstico para toda população de recém-nascidos (Rosa et al., 2009).

Para a implantação de um Centro de Triagem Neonatal para Fibrose Cística, vários itens são necessários, como uma completa cobertura de outras doenças diagnosticadas pela Triagem Neonatal, como hipotireoidismo e fenilcetonúria, um adequado orçamento

financeiro que suporte todo o programa, e uma estrutura hospitalar, ambulatorial e laboratorial com médicos e equipes multiprofissionais sintonizadas com a doença (Leão & Aguiar, 2008).

Devido ao seu caráter multissistêmico e crônico, o tratamento deve ser realizado em centros de referência com equipe de saúde multidisciplinar, conforme os objetivos de tratamento indicados no Quadro 2.

Quadro 2 - Objetivos Gerais do tratamento da fibrose cística

- Educação continuada do paciente e dos familiares em relação à doença
- Profilaxia das infecções com um programa vacinal completo
- Detecção precoce e controle da infecção pulmonar
- Fisioterapia respiratória e melhora da obstrução brônquica
- Correção da insuficiência pancreática
- Apoio nutricional, com orientações em relação à dieta e suplementação de vitaminas
- Monitoramento da progressão da doença
- Monitoramento de complicações
- Aconselhamento genético familiar
- Apoio psicológico para o paciente e familiares
- Acesso irrestrito às medicações
- Informação para os pacientes e familiares sobre os avanços nos conhecimentos sobre a fibrose cística, mantendo uma atitude otimista sobre a doença

Fonte: Ribeiro et al., 2002.

No tratamento da fibrose cística, um ou mais dentre 11 grupos de medicamentos e procedimentos podem ser necessários e estão listados no Quadro 3.

Por atingir vários sistemas do corpo humano, a doença exige cuidado complexo e atenção contínua para a manutenção de uma estabilidade clínica do paciente sendo fundamental o envolvimento familiar que, desde o momento do diagnóstico, passam a conviver com alterações em suas rotinas e voltam toda a atenção para o filho doente.

Quadro 3 - Medicamentos e procedimentos necessários no tratamento da fibrose cística

- Antibioticoterapia
- Antiinflamatórios
- Broncodilatadores
- Mucolíticos
- Fisioterapia respiratória
- Oxigenoterapia
- Transplante de pulmão
- Reposição de enzimas digestivas
- Suporte Nutricional
- Suporte psicológico e social
- Terapia gênica

Fonte: Ribeiro et al., 2002.

Em pesquisa, Ribeiro et al. (2002) referem que quando bem orientados, pacientes e familiares conseguem lidar de forma satisfatória com a fibrose cística. Entretanto, podem desenvolver, além de elevada ansiedade, mecanismos psicopatológicos de comportamento, como dependência, depressão, isolamento social, rejeição e não adesão ao tratamento. Segundo os pesquisadores, a ansiedade pode ser minimizada quando a família é preparada e monitorada pela equipe profissional para os cuidados domiciliares do filho com atitude positiva e otimista em relação à doença.

Considerando que a participação da família no cuidado dos pacientes é fundamental, a aproximação entre profissional de saúde-familiar deve ser favorecida através de apoio, informações e adequado processo comunicativo.

3.4 DOENÇA CRÔNICA, FAMÍLIA E FIBROSE CÍSTICA

A família é o universo da criança, é, também, a primeira rede de apoio social que ela participa. A família exerce a função biológica, psicológica e social, em que existe uma relação de afeto e responsabilidade com-o-outro e, é no contexto familiar, que a criança cresce e se desenvolve (Motta, 1997). A família é a responsável por prover bem-estar à criança, pois nela estão as pessoas, com as quais a criança se identifica e com que se sente bem. Para a criança, a família é o seu primeiro contato com o mundo, e como grupo social primário, é o

responsável pelos cuidados primários da criança como alimentação, proteção, educação, atenção e socialização (Wernet & Angelo, 2003).

Minuchin e Fishman (1990) definem família como um grupo natural que através dos tempos desenvolve padrões de interações que governam o funcionamento de seus membros. A noção de família não se restringe aos vínculos de consanguinidade, mas à convivência e trocas afetivas e materiais entre pessoas por meio do processo progressivo das interações recíprocas e regulares, durante um período duradouro o qual confere sentido à vida dos envolvidos.

Cervený (1994) apresenta a família como um sistema em que as pessoas vivem no mesmo espaço físico e mantêm relações significativas ou de interdependência entre os vários subsistemas, os quais transformaram-se constantemente respondendo tanto às necessidades de seus participantes, como as da sociedade.

Para Cervený e Berthoud (1997), as diferentes configurações familiares são moldadas pela correlação das características da estrutura, dinâmica e valores de cada família. As autoras salientam que a estrutura familiar se vislumbra através de dados objetivos que desenham o grupo familiar, tais como: número de componentes, sexo, idade, religião, classe sócio-econômica, escolaridade, nacionalidade e profissão. A dinâmica familiar se constitui pelo conjunto de formas de funcionamento, relações hierárquicas e de poder, dos papéis que cada um de seus integrantes possui, pelos tipos de comunicação estabelecidos, pelo afeto e pela reorganização que faz nas situações de crise e transições.

Carter e McGoldrick (1995) propuseram seis estágios para o ciclo de vida familiar: 1) saindo de casa: jovens solteiros; 2) a união de famílias no casamento: o novo casal; 3) famílias com filhos pequenos; 4) famílias com adolescentes; 5) lançando os filhos e seguindo em frente e 6) famílias no estágio tardio da vida.

O terceiro estágio do ciclo de vida familiar, proposto por Carter e McGoldrick (1995), é o foco da presente pesquisa, pois, trata de famílias com filhos pequenos que realizam ajustamentos frente à criação e educação dos mesmos. É um estágio em que a família está totalmente voltada para o seu mundo interno e os pais estão em pleno exercício de seu mundo parental, em que, dependendo da complexidade e gravidade da doença, ela obriga-se a realizar alterações e adaptações diante das novas situações e demandas que não existiam antes (Ribeiro e Silva, 2005). A rotina da família passa a ser alterada com sistemáticas visitas ao médico, com o uso das medicações e hospitalizações (Hamlett et al.,

1992) atingindo todas as pessoas que convivem com o doente (Bradford, 1997; Góngora, 1998).

A função da família nos cuidados com o filho que sofre de doença crônica é foco de estudo entre diversos autores (Berenbaum & Hatcher, 1992; Góngora, 1998; Kazak, Reber & Carter, 1988; Krahn, 1993; Silver, Westbrook & Stein, 1998; Walker & Zeman, 1992) e todos consideram a doença um estressor que interfere no desenvolvimento da criança, bem como, impacta nas relações sociais no sistema familiar (Tetelbom et al., 1993).

Ainda que não seja necessária a hospitalização, o próprio tratamento domiciliar propicia alterações na rotina da família, em que toda a atenção é voltada para o doente exigindo dedicação à criança (Furtado e Lima, 2003). A criança passa a ter uma vida alterada pelo tratamento e pelas rotinas impostas pela doença, tornando-se uma vivência multidimensional, tanto para ela como para sua família (Anton & Piccinini, 2011; Castro, 2002). Diante a experiência da doença, a família, pode sentir perda do controle da situação vivida, pois, nem sempre sabe o que é a doença, as suas conseqüências e o seu tratamento. Assim, cuidar de uma criança com doença crônica é uma experiência que pode ser considerada difícil para a família, principalmente quando há um prognóstico fechado e com baixa expectativa de vida (Anton & Gomes, 2011).

A habilidade da família em administrar o tratamento terapêutico do filho em sua rotina diária foi identificada como um fator crítico no desenvolvimento clínico e psicológico desses pacientes na medida em que envolve uma variedade de sentimentos e atitudes conflitantes dos pais em relação a ele. Entre os sentimentos e atitudes incluem-se três aspectos: 1) a crença de serem de algum modo os causadores da doença; 2) atitudes ambivalentes impedindo o processo de independização e 3) dúvidas quanto às próprias condições de lidar com as situações de doença do filho (Oliveira & Gomes, 2004). Fatores como a depressão foram encontrados em famílias que lidam com esta doença, o que indica conseqüências negativas no tratamento do filho doente (McClellan & Cohen, 2007; Gillespie & Achterberg, 1989), necessitando de monitoramento e estratégias preventivas para auxiliá-los (Glasscoe et al., 2007).

Quando o paciente que convive com fibrose cística é diagnosticado na infância, a mãe tende a sofrer um elevado nível de estresse ao receber a notícia, podendo dificultar a adaptação da criança à sua condição. É frequente por parte da cuidadora o uso da negação como

um mecanismo psicológico para adaptar-se à nova situação (Furtado; Lima, 2003).

Desde o momento em que recebe o diagnóstico de que o filho possui uma doença crônica, o que demandará um cuidado especial, a mãe tende a deixar de lado outros projetos que faziam parte da sua vida para dedicar-se ao filho enfermo. Essas crianças muitas vezes demandam exclusividade do cuidado materno, por não permitirem que outras pessoas o façam. Assim, a mãe torna-se a pessoa que está mais próxima da criança, cuidando do filho integralmente. Deixa de lado seus outros afazeres, prioriza a atenção ao filho enfermo e, conseqüentemente, sofrerá diversos prejuízos em sua vida, pois estabelecerá um corte no contato com suas relações sociais, decorrente da necessidade de dedicar-se aos cuidados do filho (Saraiva & Oliveira, 2009; Furtado & Lima, 2003; Glasscoe, 2007). Por estar constantemente com a criança, a mãe acaba representando a influência mais importante no tratamento e desenvolvimento dos filhos que convivem com fibrose cística (Furtado & Lima, 2003).

Em pesquisa comparativa, realizada logo após o primeiro ano do diagnóstico, que avaliou as rotinas e cuidados entre pais de filhos saudáveis e de pais de filhos com fibrose cística, o resultado revelou que o índice de estresse é menor em pais de filhos que convivem com fibrose cística (Cowen, 1985). Isto significa que os pais, principalmente as mães, utilizam a negação como um mecanismo psicológico de adaptação à situação. Em estudo similar constatou-se que mães de crianças com fibrose cística não percebem seu papel diferente das mães de crianças saudáveis, ainda que descrevam diferenças significativas em seus comportamentos (Davis et al., 2004). Assim sendo, as estratégias defensivas utilizadas pelos pais angustiados, em razão de sua própria eficácia, podem, desta forma, opor-se a uma evolução nas relações e na dinâmica familiar, afetando o tratamento do membro que convive com fibrose cística.

As características psicológicas dos pais da criança, somado à dinâmica familiar contribuem para a adaptação, ou não, da criança à doença. Algumas vezes, comportamentos críticos da criança doente podem estar associada à forma como família lida com a criança (Wallander & Varni, 1998). O suporte familiar e as habilidades de cada integrante da família influenciam na maneira da criança lidar com a doença (Hamlett et al., 1992).

As possibilidades de graves complicações podem causar constante tensão e depressão nos pais. Compreende-se que uma família em crise é uma família com dificuldade em oferecer apoio e suporte ao

doente. Uma boa relação entre os membros da família é fundamental no sentido de que todos possam auxiliar o enfermo a aderir ao tratamento adequadamente, diminuindo o risco de intercorrências indesejáveis (Beresford, 1994).

O cuidado a pacientes com doença crônica consome energia e tempo da família retirando sua privacidade. Pode, também, provocar isolamento social e emocional. Em contrapartida, se a família tem conhecimento sobre a doença, o tratamento e os recursos disponíveis, seus níveis de estresse e ansiedade podem diminuir significativamente (McClellan & Cohen, 2007), além disso, as dificuldades enfrentadas pelas famílias podem ser minimizadas quando ocorre a criação de um vínculo de confiança entre elas e equipe de saúde (Milbrath, 2011).

Desta forma, a compreensão do processo da doença na família deve contemplar vários fatores, tais como, o conhecimento sobre a família, a sua constituição, a relação entre seus membros, como é seu cotidiano, como reestruturam a vida familiar frente à condição de doença crônica do filho e como participam do cuidado prestado. Os cuidados focados na família permitem a ampliação de possibilidades ao doente, dada a influência que a família desempenha sobre este.

3.5 O PACIENTE INFANTIL

As doenças orgânicas crônicas apresentam impacto no desenvolvimento do paciente podendo inclusive aumentar as dificuldades na passagem de um estágio de desenvolvimento para o outro. Nesse sentido, Oliveira & Gomes (2004) atentam para que as pesquisas sobre doenças orgânicas crônicas devam basear-se na psicologia do desenvolvimento e focar a natureza dos problemas específicos da faixa etária. Elas devem examinar, por exemplo, como mudanças no desenvolvimento e mudanças funcionais podem influenciar na melhora da doença, por exemplo, dada a dependência dos cuidados familiares, o impacto da doença pode dificultar a aquisição do desenvolvimento em direção a independência (Anton & Piccinini, 2011; Winnicott, 1982). A extensão destas implicações dependerá da severidade, da história, do prognóstico, do grau de limitação associado e visibilidade da doença (Pizzignacco & Lima, 2006; Perrin & Gerrity, 1984).

Desta forma, pode-se supor que uma doença como a fibrose cística pode gerar demandas e dificuldades específicas dependendo da fase do desenvolvimento e faixa etária que se encontra o enfermo, o que

significa a necessidade de atenção aos aspectos psicossociais relacionados ao paciente e sua respectiva família.

Quando o enfermo é uma criança, o significado da doença dependerá das situações que ela vivencia, pois a doença é um acontecimento que altera as condições psicológicas e sociais da criança, desenvolvendo sentimentos de medo e angústia oriundos da dor e dos procedimentos da hospitalização, podendo afetá-la significativamente e prejudicar seu desenvolvimento, sua escolarização, seus relacionamentos com amigos e familiares (Stewart, 2003).

Do ponto de vista da criança, deve-se levar em conta que procedimentos médicos, restrições físicas e doenças de forma geral, tendem a serem sentidos com medo, como punição, ataque ou retaliação por algo que imaginam ter feito de errado (Aberastury, 1972). A situação de adoecimento, também, tende a levar a criança a um estado de regressão, com um retorno a um nível de funcionamento mais primitivo, no qual as ansiedades e fantasias se fazem presentes (Oliveira, 1999). Ao falarem sobre doenças crônicas, Lewis e Wolkmar (1993) ressaltam que os tratamentos médicos também podem ter efeitos traumáticos, tendo em vista a dor corporal e psíquica com constante ameaça de separação e morte.

Muitas crianças que convivem com fibrose cística reagem satisfatoriamente em seu relacionamento com a doença apresentando adequado desenvolvimento físico e emocional. Esta reação positiva está diretamente relacionada ao modo como seus pais e familiares lidam emocionalmente com o diagnóstico, se adaptam e aderem ao tratamento. Entretanto, muitas outras mães tendem a sofrer um grande nível de estresse ao receber o diagnóstico, dificultando, assim, a adaptação da criança à sua condição (Gayer & Ganong, 2006; Furtado & Lima, 2003).

Problemas psicológicos aparecem mais frequentemente a partir da idade escolar, quando as crianças passam a conviver mais e a se comparar com pares saudáveis. A criança pode apresentar problemas com a auto-estima e dificuldades de relacionamento interpessoal. A partir desta fase pode negar-se inclusive a atender pedidos dos pais e recomendações da equipe de saúde (Duff, 2001).

A compreensão e o significado da doença para uma criança enferma é diferente de um adolescente ou de um adulto e dependerá, principalmente de fatores como características da doença, a etapa do desenvolvimento que se encontra, da estrutura e dinâmica familiar, bem como, do ambiente social que a criança convive (Anton & Picinini, 2010; Castro & Moreno-Jiménez, 2010). A consciência da doença vai se esclarecendo e alcançando nitidez conforme o desenvolvimento

psicológico da criança, da sua maturidade cognitiva, perceptiva e afetiva (Giacomazzi, 2015; Perosa & Gabarra, 2004; Oliveira & Gomes, 2004).

Desta forma, a relação entre doença crônica e desenvolvimento emocional infantil depende todo um contexto a ser analisado e cuidado demandando significativa atenção por parte da equipe.

3.6 A EQUIPE DE SAÚDE MULTIDISCIPLINAR E A FIBROSE CÍSTICA

Compreender uma doença crônica é um fenômeno complexo, tendo em vista os diversos aspectos fisiopatológicos, psicológicos e sociais envolvidos no contexto do indivíduo, sendo a integração dos diferentes saberes, um dos fatores necessários para a concretização desse cuidado. O paciente deve ser assistido integralmente já que a proposta consiste em cuidar do indivíduo em todos os aspectos: físico, mental e social, o que requer complementação de saberes e partilha de responsabilidades, uma vez que demandas diferenciadas se resolvem em conjunto (Sebastiani & Maia, 2005).

Uma equipe de saúde multidisciplinar é começo para uma visão integral do paciente/indivíduo, pois exige a compreensão do fenômeno, baseada na contribuição e compartilhamento dos saberes das diferentes áreas profissionais. A presença de equipes multidisciplinares que envolvam diferentes profissionais torna-se uma necessidade para poder acolher, de diferentes ângulos, a complexidade das demandas (Moré, et al., 2011).

Mendes & Oliveira (2011) relatam que o objetivo de uma intervenção psicológica em fibrose cística junto a um programa multiprofissional é acompanhar o desenvolvimento psicológico do paciente-família em sua melhor forma possível na constância de uma doença crônica de difícil tratamento. Porém, sendo esta uma doença crônica, são diversos os desafios que as equipes multiprofissionais encontram no desenvolvimento de um trabalho que vise a integralidade, entre eles, a comunicação presente na relação equipe-paciente-familiares.

A comunicação de más notícias é um assunto recorrente na literatura na área de saúde dada a dificuldade das equipes em lidar com questões relacionadas à morte e finitude do paciente. A comunicação de más notícias é um aspecto que exige responsabilidade, conhecimento e habilidade para lidar com o paciente e seus familiares. É um conceito que envolve uma conduta considerada emocionalmente desgastante pelos profissionais envolvidos nessa tarefa, pois a situação confronta

com limitações entre doença-cura (Guerra et al., 2011) mobiliza nos profissionais os mais variados sentimentos, como ansiedade, culpa, raiva, fracasso, impotência, entre outros (Ribeiro & Martins, 2011; Guerra et al., 2011; Mello & Silva, 2012; Quintana, 2002; Hoffmann, 1993).

A carga emocional decorrente das vivências profissionais que envolvam temas como morte e finitude, acabam interferindo na estabilidade da equipe (Kóvaks, 2011; Pitta, 1991; Dejours et al., 1994) e por sua vez, refletindo nos atendimentos de saúde. Nesse sentido, questões que envolvam a participação tanto da equipe de saúde quanto do paciente, demandam intervenções em que seja facilitada a comunicação entre equipe de saúde-paciente-familiar (Niewegowski & Moré, 2008).

Em estudo sobre doença crônica, Oliveira e Gomes (2004), referem que o sucesso do tratamento é obtido através de uma boa adesão sendo esta uma função da qualidade comunicativa relacional entre médico/equipe – paciente - família. Nesse sentido, uma atuação que promova e facilite a comunicação entre criança-família-equipe, destaca-se, também, como um dos papéis do psicólogo na equipe de saúde em fibrose cística.

Além de acompanhar o desenvolvimento psicológico e as repercussões da comunicação do diagnóstico, Mendes & Oliveira (2011), ainda apontam intervenções junto a esses pacientes, tais como na relação mãe-pai-filho, no processo de separação-individação e nas fantasias sobre a doença.

3.7 APOIO SOCIAL, POLÍTICAS PÚBLICAS E FIBROSE CÍSTICA

Algumas denominações, como redes sociais, políticas, organizacionais, de serviços entre outras, independente das concepções que lhes são atribuídas, estão sempre associadas à imagem de teia, de conexões, de fios que se entrelaçam e se tecem. O campo da saúde tem explorado o uso desse conceito nas políticas públicas de saúde, ainda que, como metáfora, para traduzir as relações entre os indivíduos e demonstrar a importância de apoio por meio dos vínculos e das redes sociais, para ajudar no enfrentamento das adversidades, promover ou recuperar a saúde.

Entende-se por rede de apoio um complexo sistema de ações, relações e intervenções, que ocorre tanto num plano microssocial, o qual comporta a família, amigos, grupos sociais mais próximos, quanto num plano macrossocial, envolvendo as políticas públicas em geral (saúde,

educação, cultura, esporte, lazer, habitação e trabalho), que são ou deveriam ser efetivadas por instituições governamentais e não-governamentais, órgãos especiais e também por pessoas nas interações do convívio cotidiano (Germano & Colaço, 2012).

Atualmente, a triagem neonatal é uma ação proposta pela saúde pública e de pediatria preventiva, ligada à genética, mais conhecida e utilizada em todo o mundo (Leão & Aguiar, 2008) e, também no Brasil, é uma iniciativa do Sistema Único de Saúde (SUS) na área de genética. Na maioria dos países, falta uma legislação específica e critérios para a orientação sobre como deve ser feita a Triagem Neonatal para fibrose cística. Os critérios para a implantação de um programa de triagem neonatal, os quais são preenchidos pela fibrose cística, foram estabelecidos pela OMS. No Brasil, a Triagem Neonatal para fibrose cística foi implantada com a publicação no Diário Oficial da União, em 07/06/2001, da portaria 822, que rege as normas para realização da Triagem Neonatal no país (Santos et al., 2005).

Nas últimas décadas perceberam-se avanços nas redes de políticas públicas no Brasil, em que a ampliação e garantia de direitos tem sido um continuum, cujo marco inicial foi a implementação da Constituição Federal em 1988, que requereu reestruturação na legislação brasileira, como a implementação do SUS. Ficou estabelecido como proposição básica o dever do Estado em assegurar a saúde visando à redução de riscos de doenças e outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para sua promoção, proteção e recuperação (Brasil, 1991). Ainda que a legislação apresente avanço no âmbito das políticas na rede públicas de saúde no Brasil, a promoção da saúde é tratada como um conceito que envolve “reformulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos” (Brasil, Ministério da Saúde, 1990b, Art. 2º, § 1º). Isso significa que mesmo que a saúde seja entendida na perspectiva da atenção integral, as estratégias ainda estão no combate ao risco de doença, e não na promoção do bem-estar e garantia do seu desenvolvimento pleno.

Além do SUS, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (Brasil, 1990), também, assegurando atendimento integral à saúde da criança e do adolescente, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde (Beiber, 2011).

Em 2001, o Ministério da Saúde lançou a Portaria nº 822, que instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal garantindo, a todos os brasileiros recém-nascidos,

acesso igual aos testes de triagem. Desde, então, todos os estados brasileiros devem contar com, pelo menos, um Serviço de Referência em Triagem Neonatal e, diversos postos de coletas distribuídos por todos os municípios do Estado. Este programa nacional ocupa-se da detecção, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos suspeitos de quatro doenças, entre elas a fibrose cística (Almeida et al., 2006). O estabelecimento de um planejamento adequado dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal é realizado pela rede das Secretarias de Saúde dos Estados a fim de facilitar o acesso dos usuários à rede de coleta e a cobertura assistencial.

A rede de saúde pública brasileira oferece a Triagem Neonatal para Fibrose Cística em dezoito Estados brasileiros, ou seja, ainda não é uma realidade em todo o país, situação que deixa parte da população em estado de vulnerabilidade. Questões sociais como esta, em que necessidades e carências confrontam os pacientes e seus familiares, indicam a necessidade de interlocução e articulação com as redes de apoio social para buscar alternativas que garantam a condição de cidadania plena. O efeito protetivo que este apoio social poderia oferecer relaciona-se ao desenvolvimento da capacidade de enfrentamento das adversidades, promovendo processos de resiliência e desenvolvimento adaptativo (Andrade & Vaitsman, 2002).

No Brasil, as associações de apoio aos portadores de fibrose cística surgiram pela necessidade organizacional desses pacientes e seus familiares, atuar em favor dos portadores da doença. A Associação Brasileira de Amparo à Mucoviscidose – ABRAM – foi fundada em 1979, sendo depois seguida por rede de associações regionais e municipais. A ABRAM, atua principalmente, na esfera federal, além de exercer o papel de congregar as associações estaduais (Mota et al., 2008).

Essas redes de associações de apoio desempenham um importante papel na vida dos pacientes e suas famílias, priorizando as informações e comunicação sobre a fibrose cística e. Como força representativa dos associados, elas possibilitaram o surgimento de centros de tratamentos especializados na doença. A função principal das redes de associações é diminuir as dificuldades enfrentadas pelos portadores de fibrose cística, auxiliando na efetivação de políticas públicas garantindo o atendimento dos portadores no que diz respeito as suas necessidades e integral desenvolvimento. É papel das associações valorizar e incentivar a inclusão social dos pacientes de fibrose cística que acabam abandonando suas atividades em virtude da repercussão do tratamento como as

constantes hospitalizações, consultas médicas, indisposições físicas resultantes da doença e do próprio tratamento (Sampaio, 2005).

Foram conquistas da ABRAM, juntamente com as demais associações estaduais e regionais:

- Inclusão dos medicamentos dornase alfa e enzimas digestivas na Portaria de Medicamentos Excepcionais do Ministério da Saúde (Portaria GM/MS 102/1995, Portaria GM/MS 1318/2002, Portaria GM/MS 2577/2006);
- Drogas Órfãs: autorização especial para importação de novas medicações destinadas à fibrose cística, por meio da Resolução RDC N.º 86, de 21 de setembro de 2000, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA;
- Implantação do sistema paciente-dia para a fibrose cística, pela Portaria GM/MS nº 44, de 10 de janeiro de 2001;
- Criação do Dia Nacional de Conscientização e Divulgação de Fibrose Cística (5 de setembro), pela Portaria do Ministério da Saúde nº 1.411, de 29 de agosto de 2001.
- Inclusão da fibrose cística no Teste do Pezinho (Triagem Neonatal), pela Portaria GM/MS n.º 822/GM, de 06 de junho de 2001.

Na luta pelo reconhecimento dos direitos de cidadania as redes permitem a reconfiguração das práticas de integralidade e bem estar ao longo do tratamento. Com isso se quer dizer que todo o suporte ao paciente com fibrose cística está interligado em rede, dessa forma, o olhar da equipe de saúde deve estar ampliado e articulado com as redes da saúde pública e com as redes de apoio social dado o potencial de fortalecer o trabalho em equipe. Todas as relações que o paciente-família estabelece com as outras pessoas, vindas dos diversos sistemas nos quais transitam tal como a família extensiva, amigos, escola, associações, entre outros, podem fornecer apoio para a manutenção do tratamento e da vida.

3.8 PSICOLOGIA E ADESÃO AO TRATAMENTO

A palavra adesão etimologicamente significa obediência, fidelidade, aprovação, solidariedade a uma idéia ou causa (Ferreira, 2006), nesse sentido a adesão ao tratamento é manifestada pelo comportamento de um paciente (e de seu cuidador) que atende à orientação profissional, geralmente do médico (Hayes, 1992).

Adesão, do latim *adhaesione*, significa junção, união, aprovação, acordo, manifestação de solidariedade, apoio; pressupõe relação e vínculo. É um processo que envolve vários fatores organizados em uma parceria entre cuidador-cuidado no que diz respeito à regularidade e à dedicação na relação com o cuidado em busca da saúde (Silveira et al., 2005).

Segundo a OMS (2006), a expressão adesão ao tratamento compreende um conjunto de ações do comportamento de uma pessoa, "... tomando medicação, seguindo uma dieta, e/ou executando mudanças no estilo de vida. Corresponde às orientações que foram recomendadas em comum acordo com a equipe de saúde". A não-adesão é identificada pelo declínio da função do órgão tratado.

Tradicionalmente, os estudos sobre adesão ao tratamento têm sido realizados com a população adulta, predominantemente com pessoas que convivem com doenças crônicas. Porém, alguns indicadores estão sendo utilizados para jovens e crianças, tais como a percepção dos pais, as características peculiares de cada faixa etária, os comportamentos relacionados à doença, as características do paciente, o regime de tratamento, os problemas psicossociais do desenvolvimento e a relação médico-paciente (OMS, 2006).

A adesão a tratamentos em geral é bastante difícil, não sendo diferente na fibrose cística, cujo tratamento é complexo e exige tempo longo. Algumas dessas dificuldades referem-se, por exemplo, a dificuldade do paciente em realizar uma dieta alimentar caracterizada por alimentos saudáveis (Savage & Callery, 2007; Abbott, Musson & Conway, 2007).

O paciente ao deixar de considerar as recomendações e as orientações instituídas pelo profissional é considerado como não-aderente ao tratamento. Quando a família possui um bom entendimento sobre a patologia e possui estratégias eficientes de enfrentamento de problemas, aumenta a probabilidade de adesão ao tratamento (Zannon, 1994). Estudos indicam que o conhecimento é um componente importante na administração da doença. Porém, apenas o conhecimento

não é suficiente para produzir mudanças no comportamento, ainda que seja uma etapa necessária neste processo (Davis et al., 2004).

O investimento na adesão ao tratamento deve ser feito por todos os membros da equipe a cada encontro com o paciente, sendo a sensibilidade comunicacional por parte da equipe de saúde, um recurso fundamental (Ferreira, 2006).

A comunicação entre equipe-paciente é entendida como um instrumento fundamental para o alcance das metas terapêuticas (Lemaneck, 1990). A necessidade está no conhecimento não somente sobre a patologia e sua terapêutica, mas também sobre as peculiaridades do paciente, sua família, seu ambiente físico e social, além de características da equipe de saúde multidisciplinar que o atende (Ferreira, 2006).

A natureza, os sentidos e os determinantes do comportamento de não-adesão são complexos e difíceis de ser entendidos. Por isso, há que se considerar essa questão sob outra ótica, levando em conta a subjetividade do paciente, bem como suas necessidades e dificuldades, mais do que a precisão com que ele segue as recomendações. É improvável que qualquer intervenção que ignore a multidimensionalidade dos problemas tenha sucesso nas mudanças de comportamento (Reiners, et al., 2008).

Diversos itens são utilizados como referência na adesão ao tratamento em jovens com doenças crônicas tais como a percepção dos pais, características da faixa etária, comportamentos associados à doença, singularidades do paciente, rotinas de tratamento, problemas psicossociais do desenvolvimento e relação médico-paciente (Lecussán, 2001; Mulhern, Wasserman, Friedman & Faiclough, 1989).

Compreensões sobre a relação médico-paciente não é um tema atual, uma vez que a comunicação sempre foi considerada, fundamental e, com extrema associação ao diagnóstico médico (Tähkä, 1986). Nesse sentido, estudiosos (Tay-Yap & Al-Hawamdeh, 2001), entendem que ainda hoje ela é importante, e que o uso da tecnologia deva complementar, e não excluir, a comunicação médico-paciente. O que difere de entendimentos anteriores em que a tecnologia considerava a dimensão humana como algo a parte do diagnóstico médico (Kaplan & Sadock, 1993) ou desconsiderando a habilidade de comunicação como algo importante (Foley, 1993).

Com o objetivo de conhecer a produção científica sobre adesão ao tratamento da fibrose cística e evidenciar a originalidade da tese, foi realizada uma busca sistemática no período 1994-2011, apresentada no exame de qualificação do projeto de tese e aqui retomada. Essa busca foi

complementada para o período 2012-2016 com uma metabusca no Portal de Periódicos da CAPES, bem como uma busca nos portais da Rede Scielo. As três buscas são detalhadas no Apêndice I.

A busca de artigos sobre fibrose cística no período 1994-2011, com descritores relacionados ao tratamento e adesão, foi feita nas bases de dados Scielo, LILACS, Medline, BVS, Biomed Central, NCBI Bookshelf, Pubmed Central, Cochrane, Web of Science e Redalyc. Justifica-se o uso dessas bases de dados pela ênfase na área da saúde e pela sua ampla aceitação. Os resultados, num total de 65 artigos, informam que 04 deles são nacionais e foram analisados conforme o país, método de análise e temática.

A busca nos portais Scielo foi realizada em português, inglês e espanhol na versão brasileira do portal (scielo.br), bem como em inglês no Portal da Rede Scielo (www.scielo.org), sem limitação de tempo. Treze artigos distintos foram recuperados para os descritores “fibrose cística” e “adesão” ou “aderência” ao tratamento. Os mesmos descritores foram usados na busca complementar para o período 2012-2016 realizada na metabase de dados do Portal de Periódicos CAPES permitindo recuperar 176 artigos.

O número total de artigos sobre adesão ao tratamento da fibrose cística, no período de 1994 a 2016, é de 250. Compõem esse total os 61 artigos internacionais recuperados na busca apresentada no exame de qualificação desta tese, os 13 artigos recuperados das bases Scielo (04 deles latino-americanos, também presentes na busca 1994-2011) e os 176 artigos encontrados na metabusca no Portal de Periódicos para o período 2012-2016.

Do conjunto de 250 artigos, poucos (14) são estudos de psicologia sobre a adesão ao tratamento da fibrose cística. Seis artigos emergiram da busca ampla entre 1994 e 2011. Quatro artigos nos portais Scielo e outros quatro na metabusca no Portal de Periódicos para o período 2012-2016, também abordam a adesão ao tratamento da fibrose cística, sob o olhar da psicologia, mas apenas o trabalho de Oliveira et al. (2004) investiga os problemas da comunicação médico-paciente, ou profissional-cuidador, que têm impacto na adesão ao tratamento. O referido artigo foi motivador desta tese que, além da comunicação pelo médico, aborda as experiências dos demais profissionais de saúde e dos familiares cuidadores das crianças que convivem com a doença.

Considerando as lacunas da literatura nacional e internacional, principalmente, no que diz respeito à dimensão psicológica no tratamento da fibrose cística e suas práticas de cuidado, este trabalho se propõe a compreender a experiência do processo de tratamento da

criança com diagnóstico de fibrose cística na perspectiva da família e profissionais de uma equipe de saúde multidisciplinar.

4 MÉTODO

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

A perspectiva metodológica desta pesquisa pressupõe a produção do conhecimento como resultante da elaboração de significados em torno de uma realidade e pelas relações permitidas e instituídas entre pesquisador e pesquisado. A produção desse conhecimento busca dar um sentido para o que é percebido pelo pesquisador no contexto da realidade investigada, criando concepções sobre o estudo e permitindo aproximações ao fenômeno.

De acordo com a concepção de Gil (2008), este é um estudo que se caracteriza como descritivo exploratório de cunho qualitativo. O estudo configura-se também como transversal, uma vez que pretendeu investigar grupos de pessoas de diferentes idades, num momento específico, no espaço e tempo atual de suas trajetórias de vida (Cozby, 2011). Também pode ser entendido na perspectiva de delineamento de estudo de caso (Ventura, 2007), na medida em que na presente investigação, os participantes envolvidos faziam parte de um ambulatório específico para o tratamento da fibrose cística. Cabe informar que em nível estadual somente há dois centros de referência para esse tipo de tratamento.

A escolha pela abordagem qualitativa também ocorreu por ir ao encontro do posicionamento epistemológico que norteia o presente trabalho, a epistemologia da complexidade proposta por Morin (2011), a qual se coaduna com os 3 (três) princípios da epistemologia qualitativa apontado por González-Rey (2002):

- 1) Pela dimensão *construtiva-interpretativa* do processo de produção de conhecimento científico. Entende-se que o conhecimento acadêmico apresenta-se como um produto possível engendrado por interpretações e reconstruções elaboradas ao longo de cada estudo.
- 2) Pela dimensão *interativa* da produção de conhecimento, na medida em que o principal cenário da pesquisa são as relações entre pesquisador e pesquisado e as relações dos sujeitos. O reconhecimento da intersubjetividade e da ausência de neutralidade não descarta o rigor metodológico, pois é justamente por intermédio deste princípio que se explicita a participação do observador no fenômeno observado.

- 3) Pelo reconhecimento da *singularidade* na produção de conhecimento científico.

O desafio de adentrar numa trama relacional para dar voz a todos os envolvidos conduziu ao método qualitativo como uma via que permitiria ingressar no universo dos significados, para melhor atender os objetivos desta tese. Para viabilizar o diálogo com os familiares e os profissionais de saúde acerca das experiências do tratamento de criança com fibrose cística, foi necessário uma aproximação da pesquisadora no campo onde se deu o encontro entre os protagonistas.

A abordagem qualitativa é coerente com este projeto na medida em que favorece o estudo de fenômenos complexos, possibilitando o acesso a vivências, crenças, valores e significados (Minayo & Sanches, 1993). Isto permitiu o entendimento do fenômeno central dessa tese, que consistiu em compreender a experiência do tratamento e práticas de adesão de criança com fibrose cística na perspectiva da família e profissionais de uma equipe de saúde multidisciplinar.

4.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada em uma instituição hospitalar de uma cidade situada na Região Sul do Brasil, centro de referência estadual e nacional no atendimento e atenção integral à saúde de crianças que convivem com fibrose cística. Pelas características da assistência prestada à população, é considerada uma unidade de alta complexidade. Esse serviço é prestado na modalidade ambulatorial e de internação. O foco dessa pesquisa foi na modalidade ambulatorial.

4.3 PARTICIPANTES

Participaram da pesquisa os 12 (doze) profissionais que compõem a equipe de saúde multidisciplinar (02 médicos pneumologistas, 01 médico homeopata, 01 médico geneticista, 01 médico gastroenterologista, 01 médico nutrólogo, 01 médico intensivista, 01 enfermeiro, 01 nutricionista, 01 fisioterapeuta, 01 assistente social e 01 psicólogo) e 12 familiares responsáveis (10 mães e 02 pais) por crianças que convivem com fibrose cística e que realizam atendimento ambulatorial no referido hospital. Optou-se pelo estudo com os familiares e profissionais, excluindo-se a criança, visto que a efetividade do tratamento nesses casos se dá pela adesão do cuidador (Brasil, 2008).

A escolha dos participantes ocorreu de acordo com a acessibilidade dos familiares, que estavam presentes nas consultas ambulatoriais no período da coleta dos dados, os quais foram sendo convidados na medida em que era possível que se envolvessem na entrevista. Assim que os familiares chegavam ao ambulatório e aguardavam na sala de espera o atendimento da equipe de saúde multidisciplinar, a pesquisadora se apresentava e os convidava para participar da pesquisa.

Definiu-se o número de participantes familiares em função da saturação de dados citado por Guest et al. (2006), quando observa a reincidência temática referente aos objetivos do estudo. Assim, delimitou-se em 12 entrevistas a fim de confirmar a recorrência dos dados obtidos.

Foram utilizados os seguintes critérios de exclusão para composição do conjunto de participantes:

- famílias que não tivessem a confirmação do diagnóstico de fibrose cística;
- famílias que não houvessem completado um (01) ano de tratamento, uma vez que o impacto do diagnóstico poderia gerar vulnerabilidade emocional;
- famílias cujo filho estivesse em processo de baixa hospitalar após consulta ambulatorial, uma vez que o impacto poderia gerar vulnerabilidade emocional;
- famílias cujo filho estivesse hospitalizado (modalidade internação), dada a vulnerabilidade emocional.

4.4 INSTRUMENTOS PARA A COLETA DOS DADOS

A coleta dos dados foi realizada por meio da observação participante e de entrevistas semiestruturadas. A observação participante foi utilizada para observar o trabalho da equipe e na sala de espera, bem como para coletar dados no prontuário. As informações foram registradas em diário de campo. As entrevistas, organizadas em dados de identificação, dados sociodemográficos e um roteiro semiestruturado, foram realizadas com os familiares de crianças que convivem com fibrose cística bem como com os profissionais da equipe. A triangulação metodológica seguiu a proposta de Flick (2009), que a considera uma estratégia para ampliar e aprofundar os dados e a interpretação, uma vez que, para se proceder à discussão e análise dos dados, a pergunta de

pesquisa é considerada a partir de pelo menos dois pontos e complementada pela literatura especializada.

4.4.1 Observação Participante

A *observação participante* foi compreendida como uma estratégia, com mais de uma técnica de coleta dos dados, que permitiu e facilitou a entrada e o reconhecimento do campo pelo pesquisador. Pode-se concebê-la como um processo gradual de acesso ao campo, possibilitando contato direto com o fenômeno a ser pesquisado, o que não seria possível senão pela observação direta. Nesse sentido, esse tipo de observação permitiu à pesquisadora colocar-se no mundo de seus pesquisados e compreender os princípios que regem suas atividades. É um processo construído duplamente pelo pesquisador e pelos atores sociais envolvidos que, ao mesmo tempo, influenciam e são influenciados pelo contexto em que estão inseridos (Angrosino, 2009).

Conforme Haguette (1987), a participação do pesquisador deve significar envolvimento e trocas, não somente de atividades externas ao grupo, mas de processos subjetivos que se desenrolam no campo de pesquisa, fundamental para a compreensão da ação humana. Na mesma perspectiva, Moré e Crepaldi (2004) consideram que a aproximação gradativa ao campo e aos profissionais, bem como o compartilhamento de hábitos, papéis e atividades comuns ao grupo, minimizam barreiras e facilitam o acesso às fontes. Cria, ainda, uma aliança estratégica do pesquisador, por reconhecer as pessoas chaves para a pesquisa, assim como tornar-se referência de confiança para os profissionais exporem suas práticas.

Os dados foram registrados como “descrições livres das ações e interações” no cotidiano do ambulatório da instituição hospitalar em notas de campo (Gibbs, 2009). Elas compreenderam as anotações realizadas no ambiente de pesquisa e ajudaram o pesquisador a memorizar palavras, frases e/ou ações fundamentais para o tema em pesquisa e em um diário de campo (Angrosino, 2009), organizado em arquivos separados por datas, no computador pessoal e escritos após cada período de observação.

4.4.2 Entrevista Semiestruturada

Segundo Triviños (1987), a *entrevista semiestruturada* é um dos principais meios que o pesquisador possui para realizar procedimentos de coleta dos dados para alguns tipos de pesquisa qualitativa. A

entrevista seguiu um roteiro de perguntas preestabelecidas pela pesquisadora a partir dos objetivos e da literatura pertinente à pesquisa. Esse percurso foi cumprido na íntegra, mas a sequência foi flexibilizada na medida em que seguiu o discurso do participante e a dinâmica de cada entrevista (Biasoli-Alves, 1998).

Na entrevista semiestruturada, o entrevistador deve conhecer previamente os temas a serem inquiridos, mas a ordem e a forma como introduz os temas ou questões são definidos pelo entrevistador no momento da entrevista. Assim, quando o tema desejado não surgia espontaneamente, propunha-se o assunto de modo a naturalizar o discurso do respondente. Na fase inicial da entrevista, disponibilizou-se um tempo para introduzir o tema em discussão. Fez parte desse processo a apresentação e esclarecimento do conteúdo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), a coleta dos dados de identificação e as perguntas iniciais da entrevista, permitindo ao entrevistador perceber as características do entrevistado.

Este tipo de instrumento foi o recurso principal que subsidiou a coleta dos dados e, para tanto, a pesquisadora teve alguns cuidados, conforme sugerido por Olabuénaga (2009). São eles:

- não diretividade: significa deixar fluir o diálogo sem confrontos, sem intercorrências que levem ao corte das ideias do entrevistado;
- especificidade: quando se pede ao entrevistado que conte situações em que ele teve experiências específicas;
- abrangência: quando não é definida nenhuma área de abrangência em específico, apenas pede-se ao entrevistado que narre situações cotidianas que teve experiência
- foco às situações: quando se traz à tona as implicações afetivas e carregadas de valor para determinar se a experiência possui significância central ou periférica.

Dessa forma, durante a entrevista, as perguntas foram introduzidas respeitando o fluxo narrativo dos participantes, de forma que se sentissem à vontade para expor assuntos que envolvessem questões pessoais. Além das perguntas do roteiro, foram solicitados esclarecimentos ou maiores detalhes das falas em torno dos objetivos propostos. Faz-se importante ressaltar que a entrevista, como processo, compreende que o entrevistado ative lembranças e pensamentos que podem ser retomados em diferentes momentos da entrevista, o que requer a flexibilidade do entrevistador. O tempo utilizado para as

entrevistas com os pais variou entre 50 e 70 minutos e, com os profissionais, variou entre 45 e 60 minutos.

As entrevistas (Apêndice A), tanto com os familiares, como com a equipe de profissionais, foram realizadas mediante a utilização de um roteiro com questões abertas que nortearam a pesquisa durante todo o desenvolvimento do trabalho.

4.5 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

De acordo com as normas da Resolução CNS 466/12 do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisas envolvendo seres humanos, foram preservados os nomes da instituição hospitalar e sua respectiva localização. Além disso, todos os participantes da pesquisa tiveram garantido anonimato. O trabalho de campo só teve início após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), parecer N0. 329647, bem como pelo Comitê de Ética da instituição hospitalar, local onde ocorreu a pesquisa.

A coleta dos dados assegurou aos participantes o direito a informações sobre a pesquisa, seus objetivos e procedimentos utilizados. A autorização dos participantes foi realizada através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice B). Caso ocorresse alguma mobilização emocional por parte dos sujeitos de pesquisa durante o processo de coleta dos dados, mais precisamente, os familiares entrevistados, a pesquisadora, que é uma profissional capacitada para o manejo desse instrumento, realizaria o acolhimento dos sentimentos e os encaminharia para o Serviço de Psicologia local (Böing, Crepaldi, & Moré, 2008).

4.6 PROCEDIMENTOS DE COLETA DOS DADOS

O primeiro contato ocorreu pela apresentação da pesquisa à equipe. A coleta dos dados começou pela observação das reuniões da equipe de saúde multidisciplinar e pela sala de espera. Essas reuniões de equipe aconteciam sempre numa das salas do ambulatório, nas sextas-feiras, no horário das 08h30min às 12h30min. Antes dos profissionais começarem seus atendimentos, reuniam-se para as reuniões, ocasião em que discutiam a situação de cada um dos pacientes agendados para o referido dia/ambulatório. Assim, faziam os devidos encaminhamentos/procedimentos terapêuticos.

No primeiro contato com a equipe, então, a pesquisadora apresentou os objetivos da pesquisa, o planejamento previsto para a

coleta dos dados, através de *observação participante* (das reuniões de equipe, observações em prontuários e na sala de espera dos pais) e da *entrevista semiestruturada*, bem como sobre os procedimentos éticos (TCLE, sigilo das informações e anonimato pessoal). Como a pesquisadora já tinha feito parte dessa equipe durante o período de 2004 a 2010, como psicóloga colaboradora, não houve necessidade de maiores apresentações, sendo a pesquisa bem recebida pelos respectivos integrantes. Com disponibilidade e facilidade, a equipe ajudou a organizar sala para as entrevistas bem como a ordem dos familiares e profissionais para participar da entrevista.

Combinou-se que as entrevistas com os familiares e profissionais aconteceriam no próprio ambulatório, porém, alguns profissionais solicitaram que, caso não conseguissem participar de toda a entrevista, dada a necessidade de interrupção devido ao horário avançado, terminariam e entrevista fora do ambulatório e encaminhariam por e-mail. Combinou-se usar e-mail e/ou contato telefônico com os participantes da equipe caso fossem necessárias informações posteriores.

Quando as observações na reunião de equipe encerravam, a pesquisadora dirigia-se para a sala de espera e sentava num local que interferisse o mínimo possível no trabalho dos profissionais e que não causasse qualquer tipo de constrangimento e paralisação na dinâmica dos familiares enquanto aguardavam pela consulta.

Após as 03 (três) observações no ambulatório, nas reuniões de equipe e na sala de espera dos familiares, a pesquisadora iniciou as entrevistas semiestruturadas com os familiares e com a equipe de profissionais. O período de coleta dos dados foi de maio a agosto de 2013. O período de setembro a outubro de 2013 foi destinado à transcrição, organização e análise dos dados, momento em que, também, foram integrados o relato colhido das anotações, observação e das entrevistas com os vinte e quatro participantes.

Os primeiros diálogos com os participantes da pesquisa sejam, familiares e/ou profissionais, se deram em torno da apresentação pessoal e dos procedimentos éticos que seriam aplicados. No início de cada entrevista foram realizados os esclarecimentos sobre a pesquisa, ressaltando o sigilo quanto aos dados que pudessem identificar o participante, à possibilidade de obter informações posteriores sobre a pesquisa pelo contato telefônico disponibilizado pela pesquisadora, bem como ao direito a desistir da participação. Após esses esclarecimentos, solicitou-se a assinatura do TCLE (Apêndice B). As entrevistas foram gravadas e transcritas em formato de relato dialogado, com a permissão do entrevistado, para posterior análise. Três (03) das entrevistas com

profissionais foram interrompidas em virtude de outros compromissos por parte desses entrevistados. Assim sendo, combinou-se que as perguntas faltantes seriam respondidas pelos profissionais e encaminhadas por e-mail à pesquisadora.

Após o término de cada entrevista, perguntou-se como o entrevistado havia se sentido durante a mesma e como estava no momento atual. Todos os participantes se posicionaram dizendo que se sentiam bem e estavam tranquilos com o diálogo estabelecido e com as informações relatadas. Todos se colocaram à disposição caso a pesquisadora sentisse necessidade de retomar alguma informação. A pesquisadora encerrou o processo de coleta dos dados agradecendo a disponibilidade dos participantes e se colocou à disposição repassando o seu contato telefônico caso necessitassem informar sobre qualquer situação. Foi também esclarecido sobre a realização dos procedimentos de análise dos dados e sua devolução. Além disso, perguntou-se aos participantes como gostariam de receber a devolutiva quanto aos resultados do trabalho.

O processo de coleta dos dados totalizou 15 horas utilizadas nas observações das reuniões de equipe, na sala de espera e leitura em prontuários. Somam-se a isto mais 23 horas de gravações produzidas pela realização de 24 entrevistas semiestruturadas. Na sequência, são apresentados os procedimentos de análise de dados.

4.7 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS

Considera-se relevante destacar que o posicionamento epistemológico que orientou a leitura e organização dos dados está baseado no pressuposto do pensamento da complexidade, ao se fazer uma compreensão parcial e inacabada do fenômeno em estudo.

A leitura das entrevistas, após coleta e transcrição em formato dialogado, possibilitou a identificação de distintos e significativos aspectos referentes ao objeto da pesquisa, os quais permitiram a confecção de um conjunto de códigos, categorias e subcategorias com o apoio do software ATLAS.ti 5.0, o qual permitiu *fundamentar* (em inglês, *ground*) as descobertas da pesquisa (<http://atlasti.com/>) em torno do objetivo principal proposto e coerente aos pressupostos do *pensamento complexo*. O ATLAS.ti é uma interface de apoio ao tratamento de dados qualitativos, com funções para buscar, recuperar e codificar trechos das narrativas, através das categorias estabelecidas pela pesquisadora. Os códigos foram constituídos a partir de uma análise de semelhanças e aproximações referentes aos dados, demonstrando o

caráter complexo, simultâneo e iterativo da análise, como requer a técnica da *Grounded Theory* (Straus & Corbin, 2008) que inspirou a metodologia da pesquisa.

Cabe mencionar que a análise foi realizada em uma sequência de passos e regras visando a codificação de dados que fundamentam a criação de categorias temáticas e suas respectivas subcategorias. Essa modalidade de análise envolve cinco etapas:

- Processo de interação com os dados – após a coleta dos dados, as entrevistas foram transcritas e submetidas a diversas leituras espontâneas, flutuantes, sucessivas e exaustivas visando a familiarização da pesquisadora com os dados obtidos.
- Codificação aberta – este momento da análise foi voltado à identificação de aspectos comuns da entrevista, objetivando o delineamento de categorias. O emprego dessa estratégia de análise sobre material obtido favoreceu o tratamento e a interpretação dos dados obtidos com a entrevista de modo a identificar contradições, lacunas e inconsistências narrativas, possibilitando rigor analítico no processo de realização da pesquisa. As entrevistas foram alvo de análises em profundidade, verticais (internas a uma mesma entrevista) e transversais (entre os discursos dos diversos participantes). Nessa etapa, os dados foram desmembrados, examinados, comparados, conceitualizados e categorizados. As generalidades e peculiaridades nas falas das participantes foram identificadas por meio dos diferentes instrumentos de pesquisa.
- Nomeação das categorias – nesse estágio, emergiram os aspectos nucleares que contemplaram a diversidade e complexidade dos dados coletados, consistindo em referências para a nomeação de categorias. Tal nomeação é produto de reflexões aprofundadas e sistematizadas sobre o material previamente elaborado. Nesse contexto, as anotações e reflexões do pesquisador realizadas no decorrer do processo de análise dos dados embasaram a elaboração de discussões posteriores.
- Codificação axial – a partir da nomeação das categorias, foram estabelecidas conexões entre os temas nucleados em uma mesma categoria, propondo-se subcategorias e seus respectivos elementos de análise. Visando facilitar a

compreensão dessas inter-relações, Straus & Corbin (2008), sugerem o emprego de figuras e esquemas explicativos que ilustrem essas categorias.

- Integração entre categorias – esta última etapa possibilita a elaboração da teoria fundamentada nos dados analisados.

A leitura dos dados coletados e a organização das categorias foram realizadas de forma que pudessem retratar uma compreensão abrangente, com especial atenção a complexidade e singularidade de significados atribuídos através das narrativas construídas em torno das interações entre entrevistador e entrevistado. Desta forma, em sintonia com Minayo & Sanches (1993), foi possível vislumbrar um cenário da trama de relações estabelecidas entre os significados atribuídos pelos participantes e integrados com a interpretação da pesquisadora, em que a complementaridade e dinamicidade das narrativas estivessem presentes.

5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Com base nos critérios que orientaram o presente estudo e apresentados no capítulo anterior, inicialmente, é apresentada a caracterização dos 24 (vinte e quatro) participantes da pesquisa e em continuação, 02 (três) quadros de análise das duas dimensões com suas respectivas categorias, subcategorias e elementos de análise e, na sequência, em outro capítulo, a discussão dos dados.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

5.1.1 Entrevistados: familiares de criança

A caracterização dos 12 (doze) familiares entrevistados foi realizada através de dados sociodemográficos em que foram coletadas informações como grau de parentesco com a criança que convive com fibrose cística, sexo, idade, escolaridade, profissão, renda familiar, tempo de residência na cidade, estado civil, tempo de união com o pai/mãe da criança, existência de casamento anterior, idade-sexo do filho com fibrose cística e o total de moradores na casa. Quanto ao grau de parentesco, 10 (dez) das entrevistas realizadas foram com as mães e 03 (três) com pais. A idade atual das mães variou entre 26 anos a 42 anos de idade, configurando uma média de 35 anos de idade. A idade dos pais variou entre 34 anos e 36 anos. São pais de crianças cuja idade varia entre 02 anos e 07 meses a 12 anos. Quanto ao nível de escolaridade, 02 (dois) pais possuem o ensino fundamental incompleto, 04 (quatro) possuem o ensino fundamental completo e 06 (seis) deles possuem o ensino médio completo. Das 10 (dez) mães, apenas duas delas trabalhavam fora de casa. As demais, por necessidade de cuidar do filho e, por não terem uma infraestrutura para ajudar, precisavam ficar em casa. Os maridos eram os responsáveis por sair de casa, trabalhar e gerar renda financeira. O valor mínimo da renda familiar entre eles é de R\$ 800,00 e o valor máximo é de R\$ 3.000,00. A média da renda familiar é de R\$ 1.800,00. Um dos pais estava desempregado. Desta forma considera-se que o nível socioeconômico variou de baixo a médio, com base na escolaridade e profissão dos genitores. São famílias que possuem de 03 (três) a 05 (cinco) moradores em casa. Em 06 (seis) dessas famílias a criança em tratamento por fibrose cística é filho (a) único(a), o que se atribui ao aconselhamento genético, ou seja, o receio de ter outro filho com fibrose cística. Quanto ao tempo de residência na cidade, a maioria dos entrevistados mora na cidade natal até o momento

da entrevista. Os 12 (doze) entrevistados mantêm-se casados/em união estável com o companheiro (a) pai/mãe da criança, desde que a criança nasceu. Dez (10) desses casais são casados legalmente e 02 (dois) em situação de união estável. Apenas 02 (dois) vivem num segundo casamento/união estável.

A informação sobre o estado de saúde da criança foi coletada junto aos prontuários e equipe. Os dados acima descritos podem ser visualizados no Quadro 4.

Cabe mencionar que seis das crianças cujos pais foram entrevistados apresentavam na ocasião da entrevista, uma condição de saúde considerada grave, porém, em situação estabilizada e controlada, não sendo enquadradas nos critérios de exclusão. Dessas seis crianças, duas foram a óbito 04-06 meses depois da entrevista porque ambas fizeram uma exacerbação por insuficiência respiratória. Esta é uma situação que merece ser informada e esclarecida porque elucida esta doença, ou seja, a fibrose cística, segundo Afonso & Mitre (2013), apresenta em seu curso uma evolução que pode ser acidentada a qualquer instante e momento, exigindo que pacientes e familiares, encararem vida e morte a todo o momento, de forma consciente (ou não) e nas atividades diárias, desde o diagnóstico.

5.1.2 Entrevistados profissionais da equipe de saúde multidisciplinar

A caracterização dos 12 (doze) profissionais da equipe de saúde multidisciplinar foi realizada através de dados de identificação, em que foram coletadas informações como área de atuação, especialidade, sexo, idade e tempo experiência.

Quanto à área de atuação, a equipe é constituída por 08 (oito) profissionais médicos e por 05 (cinco) profissionais de outras áreas da saúde. As especialidades médicas são: pediatria, pneumologia, gastroenterologia, nutrologia, medicina intensivista e genética. As outras 05 (cinco) áreas são: enfermagem, fisioterapia, nutrição, assistência social e psicologia. A maioria dos profissionais tem pós-graduação em nível de doutorado, mestrado e especialização. É uma equipe que congrega 05 (cinco) profissionais homens e 07 (sete) mulheres. A idade varia entre 30 (trinta) e 60 (sessenta) anos de idade. A média de idade é de 44 anos. É uma equipe cujo tempo de experiência profissional varia entre 06 (seis) a 30 (trinta) anos. Esses dados acima descritos podem ser visualizados no Quadro 5.

Quadro 4 - Dados sócio-demográficos dos familiares

Parentesco	Sexo	Idade	Escolaridade	Profissão	Renda Familiar	Residência na cidade	Estado Civil	Tempo União	Casamento anterior	Idade Filho	Habitantes na casa	Sexo Filho	Saúde Criança	
F 1	Mãe	F	36a	Fundamental Incompleto	Do lar	800,00	36 anos	Casada	15a	Não	04a	05	M	Grave
F 2	Mãe	F	40a	Fundamental Completo	Do lar	1.500,00	40 anos	Casada	11a	Não	10a	03	M	Grave*
F 3	Mãe	F	37a	Fundamental Completo	Do lar	1.400,00	32 anos	Casada	13a	Não	12a	03	F	Grave**
F 4	Mãe	F	40a	Médio Completo	Do lar	1.300,00	40a	Casada	10a	Não	07a	03	M	Estável
F 5	Mãe	F	26a	Médio Completo	Do lar	2.000,00	26a	Casada	8a	Não	06a	05	M	Estável
F 6	Mãe	F	37a	Fundamental Completo	Do lar	1.500,00	31a	Casada	17a	Não	07a	05	F	Grave
F 7	Mãe	F	31a	Médio Completo	Do lar	3.000,00	31a	Casada	04a	Não	2a7m	03	M	Estável
F 8	Mãe	M	32a	Médio Completo	Assistente Adm.	2.500,00	32a	Casado	05a	Não	03a	03	F	Estável
F 9	Mãe	M	34a	Fundamental Completo	Do lar	0,0 Desemp	20a	Juntado	04a	Sim	03a	04	M	Grave
F 10	Mãe	F	36a	Médio Completo	Do lar	1.500,00	36a	Casada	06a	Não	03a	04	M	Grave
F 11	Pai	M	36a	Médio Completo	Aux. Técnico	2.000,00	36a	Casado	16a	Não	05a	02	F	Estável
F 12	Pai	M	42a	Fundamental Incompleto	Do lar	3.000,00	42a	Juntada	07a	Sim	06a	05	M	Estável

* Criança faleceu 6 meses após a entrevista em decorrência da fibrose cística

** Criança faleceu 8 meses após a entrevista em decorrência da fibrose cística.

Quadro 5 - Dados de identificação da equipe de saúde multidisciplinar

	Área de Atuação	Especialidade	Sexo	Idade	Tempo Experiência
P 1	Medicina	Pneumologia Pediátrica	M	55a	30 anos
P 2	Medicina	Pediatria. Homeopatia. Parapsicologia Científica Mestrado em Ciências Médicas	M	60a	35 anos
P 3	Medicina	Pediatria e Gastroenterologia Pediátrica	M	46a	19 anos
P 4	Medicina	Especialista em Genética Clínica; Residência em Genética Médica; Título de Especialista em Erros Inatos do Metabolismo; Mestrado em Genética e Biologia Molecular; Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente	F	38a	14 anos
P 5	Medicina	Pediatria e Pneumologia Pediátrica	M	32a	06 anos
P 6	Medicina	Pediatria e Nutrologia	F	41a	15 anos
P 7	Medicina	Pediatra Intensivista; Doutorado em educação	M	+ 50	30 anos
P 8	Assistência Social	Demandas familiares e políticas sociais	F	47a	07 anos
P 9	Enfermagem	Obstetrícia	F	51a	20 anos
P 10	Fisioterapia	Ortopedia	F	30a	13 anos
P 11	Nutrição	Nutrição clínica – mestrado	F	48a	26 anos
P 12	Psicologia	Mestrado em Psicologia Clínica	F	38a	14 anos

5.2 APRESENTAÇÃO DAS DIMENSÕES E QUADRO GERAL DE CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E ELEMENTOS DE ANÁLISE

Cada uma das duas dimensões (família / equipe multidisciplinar) congrega categorias e subcategorias e sustentam-se em elementos de análise, construídos com base nas regularidades temáticas presentes nas narrativas dos participantes. Considerou-se, para a organização e integração dos dados, o estabelecimento dos aspectos comuns e singulares abordados acerca dos temas propostos, assim como o cotejamento com aspectos previamente tratados na literatura.

O posicionamento epistemológico que sustentou o processo de construção das categorias e subcategorias permite conceber a organização dos dados como uma compreensão parcial e “em movimento inacabado” do fenômeno sob estudo, coerente aos pressupostos do Pensamento Complexo. Com base nessa perspectiva, a leitura dos dados foi realizada de forma que processo de organização das categorias retrate uma compreensão abrangente, e ao mesmo tempo singular, sobre o fenômeno foco desta pesquisa.

A seguir, segue um diagrama das dimensões que configura o fio condutor na organização dos dados (Figura 1). Por meio dos processos de codificação emergiram as dimensões “**I - A família no processo de tratamento da criança com fibrose cística**” e “**II - A equipe no processo de tratamento da criança com fibrose cística**”.

O diagrama proposto aborda uma visão esquemática de uma leitura integrativa possível de tais dimensões. No sentido de oferecer uma leitura particularizada das referidas dimensões, o diagrama também aborda uma perspectiva vertical das categorias que formaram as dimensões apresentadas.

A organização apresentada sustenta-se na exploração, em profundidade, do material oriundo das entrevistas, com especial atenção à riqueza, complexidade e singularidade de significados atribuídos através das narrativas construídas em torno das interações entre entrevistador e entrevistado. Pretende-se, através dessa organização, contemplar um panorama da trama de relações estabelecidas entre os significados atribuídos pelos participantes, que, através do formato de organização e integração dos dados, buscou construir uma perspectiva sobre os achados em que, complementaridade e dinamicidade das narrativas, se fizessem presentes.

Figura 1 - Diagrama das dimensões, categorias e subcategorias em torno do fenômeno “compreender a experiência do processo de tratamento da criança com diagnóstico de fibrose cística na perspectiva da família e profissionais de uma equipe de saúde multidisciplinar



Para melhor visualizar os resultados, segue abaixo uma proposta de leitura horizontal, por meio dos Quadros 6 e 7, especificando as dimensões, respectivas categorias, subcategorias e elementos de análise, bem como, uma definição das referidas dimensões. As definições das categorias e subcategorias serão explicitadas no capítulo a seguir na análise e discussão dos resultados.

5.3 APRESENTAÇÃO DAS DIMENSÕES, CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E ELEMENTOS DE ANÁLISE

O conjunto de dados obtidos a partir das entrevistas possibilitou a elaboração de duas (02) dimensões permitindo uma leitura vertical de todos os dados: 1) *a família* e 2) *a equipe de saúde multidisciplinar no contexto do tratamento da fibrose cística*. Já numa leitura horizontal, essas duas dimensões permitiram a integração de um conjunto de categorias, suas respectivas subcategorias e os elementos de análise. Esta organização surgiu a partir dos dados levantados, conforme descritos no capítulo anterior, o método, e procura expressar as singularidades e a riqueza de significados das vivências dos entrevistados. Assim, as categorias são disponibilizadas em dois quadros, os quais correspondem às dimensões de análise, ou seja, Dimensão I: a família e Dimensão II: a equipe de saúde multidisciplinar, ambas no processo do tratamento da criança com fibrose cística. Essas dimensões se caracterizam como um fio condutor na organização da complexidade dos dados, compreendidos a partir das categorias de análise.

A nomeação das categorias resultou da triangulação entre dados de observação, regularidades temáticas presentes nas narrativas dos entrevistados e da literatura pertinente. Essa tríade, a partir do fenômeno em estudo, da estrutura conceitual e do processo de ocorrência, demonstra uma trama de conexões complexas e revela o processo dinâmico de relações estabelecidas e que adquirem sentido. Nesse sentido é preciso compreender os conjuntos das categorias em cada uma das dimensões, como partes e como um todo, em um movimento de complementaridade permitindo significados sobre a experiência do processo de tratamento da criança com diagnóstico de fibrose cística na perspectiva da família e profissionais de uma equipe de saúde multidisciplinar.

A ordem adotada nessa apresentação é a mesma do próximo capítulo em que os dados são analisados e discutidos.

5.3.1 Dimensão I - A família no processo de tratamento da criança com fibrose cística

Esta dimensão contempla como a família percebe o tratamento da criança (filho/filha) com fibrose cística, seu significado, como é o momento do diagnóstico, o tratamento, as práticas de adesão ao tratamento e apoio recebido. A mesma congrega um conjunto de quatro

grandes categorias, com suas respectivas subcategorias e elementos de análises, apresentados no Quadro 6 **Erro! Fonte de referência não encontrada.**

Quadro 6 - DIMENSÃO I - A família no processo de tratamento da criança com fibrose cística

Categorias	Subcategorias	Elementos de análise
1. SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS À FIBROSE CÍSTICA	1.1 Doença orgânica	1.1.1 Doença genética 1.1.2 Doença pulmonar 1.1.3 Doença que afeta vários órgãos
	1.2 Doença invisível	1.2.1 Dificuldade de reconhecer a doença 1.2.2 Dificuldade de compreender a doença 1.2.3 Doença que não tem cura
2. DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO	2.1 Descoberta da doença	2.1.1 Através de exames obrigatórios (teste do pezinho, teste do suor)
	2.2 Na perspectiva das crianças	2.2.1 Doença pulmonar 2.2.2 Uso de medicação 2.2.3 Necessidade de cuidados
	2.3 Reações emocionais e comportamentais dos pais	2.3.1 Tristeza 2.3.2 Susto 2.3.3 Choque e pavor 2.3.4 Angústia 2.3.5 Medo e incerteza 2.3.6 Nervosismo e preocupação 2.3.7 Culpa 2.3.8 Confusão 2.3.9 Negação 2.3.10 Controle
	2.4 Alteração na rotina e dinâmica familiar	2.4.1 Dedicção exclusiva ao filho 2.4.2 Responsabilidade materna 2.4.3 Trabalho dos pais 2.4.4 Engajamento paterno 2.4.5 Rotina não mudou 2.4.6 Relação com os outros filhos 2.4.7 Não ter mais filhos
3. PRÁTICAS DE ADESAO AO TRATAMENTO	3.1 Rotina e cuidados com a criança	3.1.1 Consultas médicas sistemáticas 3.1.2 Medicação 3.1.3 Fisioterapia respiratória diária 3.1.4 Enzimas pancreáticas 3.1.5 Cuidados com a alimentação 3.1.6 Cuidados no inverno para evitar gripe

Categorias	Subcategorias	Elementos de análise
		3.1.7 Acostumam com a rotina do tratamento 3.1.8 Amor e carinho
	3.2 Aspectos dificultadores	3.2.1 Inserir o tratamento na rotina da criança 3.2.2 Preocupação com a saúde da criança 3.2.3 Como pensam que seus filhos percebem sobre os cuidados recebidos 3.2.4 Criança não tem compreensão sobre a doença 3.2.5 Relação com a equipe 3.2.6 Falta de compreensão sobre a doença 3.2.7 Expectativas da família em relação à equipe de saúde 3.2.8 Despreparo dos profissionais 3.2.9 Estrutura sócio-institucional
	3.3 Aspectos facilitadores	3.3.1 Postura dos profissionais frente às necessidades dos familiares 3.3.2 Colaboração da própria criança 3.3.3 ACAM – associação de pais
4. AJUDA E APOIO OFERECIDOS PELAS REDES SOCIAIS E DE SUPORTE SOCIAL	4.1 Pessoas da família	4.1.1 Cuidado com a criança doente 4.1.2 Administração da medicação 4.1.3 No cuidado com os outros filhos
	4.2 Pais de outras crianças com fibrose cística	4.2.1 Compartilhar informações e experiências 4.2.2 Ser fortes 4.2.3 Seguir o tratamento corretamente 4.2.4 Cuidar da criança
	4.3 Profissionais de educação	4.3.1 Auxílio da creche e escola
	4.4 Pessoas da comunidade	4.4.1 Vizinha 4.4.2 Secretaria da saúde

5.3.2 Dimensão II - A equipe de saúde multidisciplinar no processo de tratamento da criança com fibrose cística

Esta dimensão contempla como a equipe de saúde multidisciplinar compreende e lida com o diagnóstico e o tratamento da fibrose cística em suas rotinas de trabalho com a criança, com a família e as com as políticas públicas em saúde. A mesma está composta por cinco grandes categorias, com suas respectivas subcategorias e elementos de análise, descritas no Quadro 7.

Quadro 7 - DIMENSÃO II - A equipe de saúde multidisciplinar no processo de tratamento da criança com fibrose cística: categoria, subcategoria e elementos de análise

Categorias	Subcategorias	Elementos de análise
1. A COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO	1.1 Para a família	1.1.1 Sobre a patologia, tratamento e prognóstico 1.1.2 De forma clara e acolhedora 1.1.3 Cuidado e preocupação com as informações transmitidas 1.1.4 Linguagem acessível
	1.2 Para a criança	1.2.1 Capacidade de compreensão cognitiva 1.2.2. Cuidados necessários para o tratamento
2. REPERCUSSÕES DO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO	2.1 Para a família	2.1.1 Impacto emocional 2.1.2 Mudanças na rotina familiar 2.1.3 Compreensão do diagnóstico a longo prazo
	2.2 Para a criança	2.2.1 Rotina do tratamento 2.2.2 Dependência familiar 2.2.3 Limitação de atividades relacionadas à infância 2.2.4 Prejuízo na socialização 2.2.5 Prejuízo na auto-estima
3. PRÁTICAS DE ADESÃO AO TRATAMENTO	3.1 Adesão ao tratamento	3.1.1 Compreensão de adesão ao tratamento 3.1.2 Vínculo e conscientização
	3.2 Aspectos facilitadores	3.2.1 Poucas facilidades 3.2.2 Envolvimento da família 3.2.3 Colaboração da criança 3.2.4 Relação entre família e equipe 3.2.5 Trabalho em equipe multidisciplinar 3.2.6 Associação de pais (ACAM)
	3.3 Aspectos dificultadores	3.3.1 Adesão ao tratamento 3.3.2 Tratamento longo e difícil
4. RELACIONAMENTO DA EQUIPE COM AS PESSOAS ENVOLVIDAS NO TRATAMENTO	4.1 Com a criança	4.1.1 Nas consultas ambulatoriais e internações hospitalares 4.1.2 Comunicação com a criança 4.1.3 Distanciamento profissional 4.1.4 Percepção da criança sobre o

		profissional
	4.2 Com a família	4.2.1 Comunicação com a família 4.2.2 Percepção da família sobre o profissional
	4.3 Com a equipe multidisciplinar	4.3.1 Reuniões multiprofissionais 4.3.2 Relacionamento com a equipe 4.3.3 Problematização do tratamento
5. PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS SOBRE POLÍTICAS PÚBLICAS EM SAÚDE	5.1 Contribuições	5.1.1 Rede intersetorial de cuidado 5.1.2 Ajuda econômica
	5.2 Limitações	5.2.1 Condições de trabalho 5.2.2 Ampliação do atendimento 5.2.3 Divulgação da doença

6 ANÁLISE DE DADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Para compreender a experiência do processo de tratamento da criança com diagnóstico de fibrose cística na perspectiva da família e profissionais de uma equipe de saúde multidisciplinar tornou-se necessário, além de ouvir as diferentes vozes no processo de coleta e análise de dados, buscar os sentidos e significados presentes nas narrativas dos envolvidos neste estudo. Concomitantemente a isto e, com base de que a apreensão da realidade se dá por meio das construções realizadas em espaços intersubjetivos e da impossibilidade de neutralizar a presença do observador de qualquer fenômeno estudado, as impressões da pesquisadora se somaram às vozes dos participantes desse processo.

Nesse contexto, privilegiou-se o entendimento dos múltiplos elementos e a inter-relação entre eles para que a análise contemplasse a trama das relações do tema em estudo e dessa forma, caminhar da parte ao todo, refletindo-se sobre o comum e o diferente e suas significações.

A sequência da discussão deste capítulo acompanha a do capítulo anterior quanto às dimensões, categorias, subcategorias e elementos de análise, para assim subsidiar, tanto a análise transversal quanto a análise vertical dos dados. No final de cada dimensão apresenta-se uma síntese da leitura integradora de todos os dados emergentes das categorias, presentes em cada dimensão.

6.1 DIMENSÃO I: A FAMÍLIA NO PROCESSO DE TRATAMENTO DA CRIANÇA COM FIBROSECÍSTICA

Esta dimensão contempla como a família percebe e vivencia a doença e o tratamento da criança com fibrose cística, abordando aspectos sobre o seu significado, o momento do diagnóstico, o tratamento, as práticas de adesão ao tratamento e sobre o apoio recebido. Inicialmente, os dados são apresentados e analisados e, ao final de cada categoria, foi realizada a discussão dos dados com a produção científica consultada.

Categoria 1 - Significados atribuídos à fibrose cística

Na subcategoria **doença orgânica (1.1)**, os familiares verbalizaram que identificam a fibrose cística como uma *doença genética (1.1.1)*:

“(...) alguém da família tem um probleminha e passou pra ele e é genético.” (F1, mãe)

“(...) o sangue do pai e da mãe se combinam e a criança sai com essa doença. A gente descobriu no teste do pezinho.” (F5, mãe)

A fibrose cística foi caracterizada pela maioria dos familiares como uma *doença pulmonar (1.1.2)*, possivelmente porque as manifestações pulmonares, ainda que não apresentem sintomas logo que a criança nasce, constituem-se num dos determinantes prognósticos mais preocupantes pela equipe de saúde no decorrer do tratamento:

“É uma doença que tem umas complicações no pulmão.” (F8, mãe)

Apenas um familiar caracteriza a fibrose cística como uma *doença que afeta vários órgãos (1.1.3)*:

“(...) é uma doença que afeta vários órgãos como o pulmão, pâncreas e intestinos.” (F7, mãe)

Na subcategoria **doença invisível (1.2)**, os familiares mencionam *dificuldade em reconhecer a doença (1.2.1)* considerando que ao nascerem, as crianças têm uma aparência normal e os sintomas não são pouco visualizados:

“Falavam que ele (10 anos) tinha uma doença, mas a gente não via nada de diferente nele. Não entendíamos isso direito.” (F2, mãe)

“Quem olha não diz que ela (05 anos) tem alguma doença. É difícil de entender.” (F11, pai)

Os entrevistados mencionam *dificuldade em compreender a doença (1.2.2)*:

“Mas nossa família não tem nada. É difícil de entender, né? Difícil de entender como que isso acontece. Nós não temos a fibrose cística, mas ele tem.” (F1, mãe)

“(...) Talvez eu não tenha me cuidado direito. Será? Mas dizem que é uma doença que o pai e a mãe é que passam pro bebê. Então não é porque não me cuidei direito. Não tem explicação. Acontece porque tem que acontecer. Não sei explicar o que aconteceu, não sei.” (F4, mãe)

Os participantes compreendem que é uma *doença que não tem cura* (1.2.3) e por isso necessita de tratamento ao longo da vida:

‘(...) é uma doença que não tem cura, só tem tratamento.’ (F5, mãe)

Discussão dos dados da categoria 1 – Os familiares atribuem significados a fibrose cística como uma doença orgânica e invisível, situação que causa um tensionamento uma vez lidam com duas concepções diferentes. De um lado conseguem identificar “e visualizar” os órgãos envolvidos e acometidos na doença, como por exemplo, o envolvimento do sangue do pai e da mãe, cuja combinação, resulta na doença genética que, então, é passada ao filho. Identificam, também, o pulmão, como um dos órgãos mais comprometidos. Assim, os pais, relatam que conseguem localizar a doença no corpo do filho. Entretanto, significam a fibrose cística como uma doença invisível, uma vez que não visualizam seus sintomas gerando dificuldade de compreensão sobre a doença. A esse respeito Tetelbom et al. (1993), chamam a atenção ao aspecto da invisibilidade da doença no sentido de que quanto mais invisível for a mesma e quanto menor for a compreensão da etiologia da mesma, mais os pensamentos e sentimentos sobre o significado da doença do filho se tornarão suscetíveis a fantasias e superstições.

Esse tensionamento evidenciado nos significados atribuídos a fibrose cística pelos familiares, sustentou a experiência produzida no processo de tratamento, a qual se caracteriza como um terreno ambivalente e inseguro, tanto para os pais lidar e como para tomar decisões a respeito de suas práticas de cuidado. Essa é uma experiência que não depende apenas do entendimento sobre a severidade do órgão afetado, mas do tipo ou intensidade de pensamentos e sentimentos atribuídos e significados a condição da doença em suas vidas. E nem sempre os familiares possuem recursos pessoais para integrar essas vivências o que pode tornar a experiência conflitante, angustiante e traumática. Ainda, que os pais tenham sido preparados pela equipe de saúde para identificar alguns sinais sobre os sintomas da doença, conforme os seus próprios relatos, eles apresentam dúvidas em torno do assunto. Nesse sentido, esta é uma situação que se coaduna com McClellan & Cohen (2007), quando afirmam que se a família tem conhecimento e visibilidade sobre a doença, o tratamento e os recursos disponíveis, os seus níveis de estresse e ansiedade podem diminuir significativamente. E, desta forma, evita-se que o cuidado ao filho

doente se transforme numa tensão e sobrecarga, podendo inclusive, se transformar em sofrimento psíquico para toda a família.

Categoria 2 - Diagnóstico e tratamento

Esta categoria descreve como os pais receberam o diagnóstico do filho e lidam com as demandas e exigências tanto da doença quanto de seu respectivo tratamento.

Alguns familiares referem que a **descoberta da doença do filho (2.1)** aconteceu *através de exames obrigatórios (2.1.1)* realizados nos primeiros meses de vida, logo após o nascimento (na Triagem Neonatal) ou nos primeiros meses ou anos de vida:

“Nós não vimos nada nela, mas, o teste do pezinho, apareceu alterado (...). (...) daí o resultado da fibrose foi dado quando ela tinha três meses. Ela ficou internada no hospital para fazer os exames.” (F7, mãe)

“O teste do pezinho veio alterado. Fizemos o teste no posto de saúde. Pediram para repetir. Logo suspeitaram e em 20 dias viemos para cá.” (F8, mãe)

Identificadas as alterações no Teste do Pezinho, os familiares foram encaminhados pelo serviço de saúde pública local para um centro de atendimento especializado. Outros familiares receberam o diagnóstico tardio depois de vivenciarem várias intercorrências da doença:

“O diagnóstico foi dado aqui (...). Ela sempre tomava amoxicilina e estava sempre ruim, nunca ficava boa. Mais ou menos com uns 40 dias teve o primeiro surto, mas o diagnóstico só foi dado quando ela já tinha 04 anos. Nesse período ela fez umas trinta internações porque não sabiam o que era. Diziam que era pneumonia e bronquite daí fui para o Rio Grande do Sul e lá é que acharam que era fibrose cística e daí me mandaram procurar o médico aqui. Eu procurei esse hospital aqui na internet falei com a secretária daqui e vim pra cá porque nos facilitaram tudo.” (F6, mãe)

O familiar que recebeu o diagnóstico tardio, ao receber a notícia, refere ter sentido alívio por encontrarem o tratamento adequado, pois durante muito tempo sofria ao ver a filha com problemas de saúde e tratamentos sem resultado satisfatório.

Segundo os familiares, **na perspectiva das crianças (2.2)**, a fibrose cística é percebida como uma *doença pulmonar (2.2.1)*, possivelmente, porque é assim que os familiares a compreendem e investem muita atenção aos cuidados nesse órgão:

“Ele (10 anos) sabe que tem uma coisinha no pulmão que precisa cuidar e se proteger da gripe.” (F2, mãe)

“(...) ele (04 anos) ainda não entende bem, sabe?! Esses dias veio o raio X do pulmão e ele achou que era a costela (...). Dai, ele sabe que tem que cuidar da costela dele e não pode ficar gripado.” (F1, mãe)

Segundo os pais (F6, F7), o filho doente identifica desde cedo, que há uma relação entre os sintomas da doença, *uso de medicação (2.2.2)* e *necessidade de cuidados (2.2.3)*:

“Se ele (2anos7meses) for comer algo, não esquece que precisa tomar as enzimas.” (F7, mãe)

“Ela (07 anos) não entende tudo, mas associa a doença aos cuidados da medicação e fisioterapia.” (F6, mãe)

Segundo os relatos dos pais, os filhos desde cedo convivem com o tratamento incorporando-o em suas rotinas e reconhecendo a doença através da associação do órgão afetado ao tratamento realizado.

Na subcategoria **reações emocionais e comportamentais dos pais (2.3)** os familiares descrevem como se sentiram ao receber o diagnóstico da doença. Eles relataram *tristeza (2.3.1)*, *susto (2.3.2)*, *choque e pavor (2.3.3)* com a notícia de que o filho apresentava uma doença grave e incurável:

“Chorei muito (...). Nossa foi um susto (...). Foi um choque, um pavor.” (F5, mãe)

O contato inicial com a doença gerou nos pais *angústia (2.3.4)*, *medo e incerteza (2.3.5)*:

“O que vai ser daqui pra frente não sabemos (...). Foi angustiante.” (F7, mãe)

“(...) muito medo e muita insegurança.” (F11, pai)

Os familiares descrevem que quando o diagnóstico foi confirmado reagiram com *nervosismo e preocupação (2.3.6)* com receio

da perda imediata do filho uma vez que a doença extrapolava o imaginado e entendido:

“Foi horrível. Quando você fica sabendo cai o chão. Disseram que era um problema de coração que iria estourar a qualquer momento. Chegando aqui tudo piorou. Não era coração, nada, mas uma doença que não tem cura.” (F1, mãe)

Alguns pais mencionam sentimento de *culpa* (2.3.7) pela transmissão da doença ao filho:

“Não é uma doença que transmite, mas tive culpa na hora. Eu e meu marido tivemos culpa. Nós é que transmitimos para ela. Mas não foi culpa nossa, foi sem querer.”

Os entrevistados não compreenderam o que foi informado pelo médico e sentiram *confusão* (2.3.8) diante de um prognóstico que previa pouco tempo de vida para os filhos:

“Eu não entendi nada do que diziam (...). Só entendia que nossos filhos não iam durar muito tempo”. (F1, mãe)

“Uma confusão só na cabeça da gente, eu não entendia nada. Achei que ela ia morrer logo em seguida que nasceu.” (F11, pai)

Os familiares fizeram uso de estratégias defensivas para que pudessem suportar esse período vivido na fase do diagnóstico. Uma mãe manifesta a não aceitação da realidade através da *denegação*, que é um mecanismo de defesa na linhagem da *negação* (2.3.9):

“Meu marido aceitou a situação, eu não aceito. Faço tudo o que mandarem, mas eu não aceito o que aconteceu com meu filho (06 anos). Não acredito (...) (...) caiu o meu mundo.” (F6, mãe)

“Hoje a medicina está avançada. Tem tratamento e qualidade de vida normal. Para mim ele (03 anos) é normal e não tem nada. Falo isso com você, mas os médicos dizem que não, que ele tem fibrose cística. Eu não acredito, mas mesmo assim eu cuido, né?! É meu filho e não posso abandoná-lo.” (F10, mãe)

Outra forma utilizada pelos familiares para lidar com o impacto do diagnóstico e enfrentar a realidade de frente, foi tentando compará-la e entendê-la para ter *controle* (2.3.10) sobre a doença:

“Os médicos falavam umas coisas diferentes entre si. Pedi para não esconderem nada de nós.” (F9, mãe)

*“Pedi que me mostrassem outras crianças com a doença (...)”
(F12, pai)*

Segundo os familiares, receber o diagnóstico foi um processo sofrido e impactante por ser afetada por fortes reações emocionais como *susto, choque, confusão, medo, pavor, preocupação, culpa, tristeza, negação* coincidindo com os primeiros dias de vida da criança, período em que o vínculo mãe-filho se estabelecem.

A subcategoria **alteração na rotina e dinâmica familiar (2.4)** descreve sobre as mudanças vividas e como foram se organizando após o momento do diagnóstico. Segundo eles, o tratamento da doença, exigiu *dedicação exclusiva ao filho (2.4.1)*, alterando significativamente a rotina familiar:

“(...) não tem como trabalhar fora de casa com ele assim.” (F1, mãe)

“(...) não consigo fazer mais nada além de cuidar dele.” (F6, mãe)

Os entrevistados de forma geral referiram que a maior parte do investimento da atenção em casa ficou voltada para o filho doente e sob a *responsabilidade materna (2.4.2)*:

“(...) eu é que me envolvo mais com as rotinas. Acho que é coisa de mãe, de mulher. Cuidamos melhor dessas coisas. Os homens são mais desligados. Não sei dizer por que.” (F7, mãe)

“A mulher é quem cuida dele ela está habituada.” (F12, pai)

A saúde do filho ficou aos cuidados maternos exigindo que as mães abandonassem seu trabalho extradomiciliar ao se depararem com as exigências requeridas pelo tratamento:

“Não trabalho fora por causa dele. Trabalhava fora, mas fui obrigada a sair para cuidar dele.” (F1, mãe)

“Trabalhava de doméstica e gostava do que fazia, mas não posso mais trabalhar. Vivo em função dele.” (F10, mãe)

Quanto ao *trabalho dos pais (2.4.3)*, todos os entrevistados informaram que as mães se envolveram mais no processo do tratamento, uma vez que foram elas que iam com mais frequência nas consultas e que interagiram mais com a equipe de profissionais.

Nesse sentido, um pai, quando arguido sobre as mudanças na rotina familiar, descreve sobre o seu *engajamento paterno (2.4.4)*:

“Algumas coisas mudaram em casa, mas no meu trabalho não mudou nada. Eu trabalho fora de casa e a minha mulher é que cuida do tratamento dele e da casa.” (F12, pai)

Já alguns outros familiares, por contarem com o auxílio da família extensiva, referem que a rotina não mudou (2.4.5):

“O tratamento não alterou a nossa rotina. Tentamos levar uma vida normal. Ambos trabalhamos fora. E duas vezes por semana ele fica com nossa filha mais velha. Revezamos os cuidados em função do trabalho. Faço faxina. Só paro quando ele adoecer.” (F5, mãe)

“Eu só trabalho porque minha irmã, que não trabalha fora de casa e é a madrinha, fica com ele. Ela não tem filhos. De outro jeito eu não conseguiria trabalhar.” (F7, mãe)

Segundo os entrevistados (F5, F7) o apoio da família extensiva foi muito importante como suporte para que pudessem enfrentar as demandas impostas pela doença. Com este suporte os pais, principalmente a mãe, além de conseguir superar as exigências do tratamento do filho, conseguem fazer investimentos para manter uma tripla jornada de atividades como o trabalho de cuidador, o trabalho domiciliar e o trabalho extradomiciliar.

Em situações em que a dedicação dos pais ao filho enfermo é intensa é comum que ocorram mobilizações na dinâmica familiar na *relação com os outros filhos* (2.4.6). Abaixo (P12), um pai fala sobre sua aproximação ao filho enfermo e afastamento dos demais filhos, dada a situação da doença:

“(...) quando ele interna aqui, sou eu que fico com ele. Aqui no hospital brinco com ele, rimos e choramos. Não tenho a mesma aproximação com meus outros filhos.” (F12, pai)

Dois entrevistados (F1, F11) falam o quanto os irmãos ficam envolvidos com a doença e com o estado de saúde do irmão enfermo:

“Todos os irmãos cuidam e tratam dele de forma muito especial.” (F1, mãe)

“O irmão mais velho até ajuda a dar os remédios, mas ele não diz nada.” (F11, pai)

Uma mãe (F6) verbaliza sobre as mobilizações emocionais despertadas nos irmãos pela irmã enferma:

“Os irmãos entendem bem, mas eles têm ciúmes (...). Todos eles ajudam muito. Tem amor e ciúmes (risadas). Engraçado isso, acho que sentem ciúmes por causa dela. Tenho que dar mais atenção a ela e eles ficam tudo enciumado.” (F6, mãe)

Ser portador de uma doença genética envolve questões relativas ao risco e medo em ter outro filho doente, nesse sentido, *não ter mais filhos (2.4.7)* é resultante das alterações de projetos pessoais e conjugais conforme mencionada por uma mãe:

“(...) optamos em não ter outro filho, pois ter dois filhos doentes é difícil. A chance em ter a doença de novo é de 25 por cento.” (mãe, F8)

Discussão dos dados da categoria 2 – Os resultados apresentados nesta categoria informam que o diagnóstico recebido pelos pais foi na situação de diagnóstico precoce, ou seja, no período logo após o nascimento, nos primeiros meses de vida da criança. Este foi um período descrito com a presença de reações emocionais intensas ao receber a notícia do diagnóstico.

Segundo os entrevistados os filhos desde cedo convivem com o tratamento incorporando-o em suas rotinas e reconhecendo a doença através da associação entre órgão afetado e tratamento realizado. Por sua vez, a situação, conforme descrita por Ribeiro e Silva (2005) exige uma reorganização de papéis adaptações e ajustamentos, tanto na rotina como na dinâmica familiar. O pai em geral trabalhava fora enquanto a mãe deixou de trabalhar para assumir com exclusividade os cuidados do filho doente. Entretanto, algumas famílias que possuíam apoio e ajuda da família extensiva não perceberam alterações significativas na rotina. Isto evidencia as considerações de Andrade & Vaitsman (2002) ao informarem que, quando da presença de redes, a forma de lidar com a presença de doença pode ser amenizada.

Outro aspecto a ser evidenciado foi a reação dos filhos, irmãos do paciente identificado, que de certa maneira ficaram envolvidos com a situação da doença do irmão enfermo, surgindo sentimentos de ciúmes e rivalidade com a criança doente. Essas reações se somaram como elementos estressores na dinâmica relacional da família. Cumpre destacar aqui que a fibrose cística, enquanto doença crônica constitui-se, no que Carter & MacGoldrick (1995), indicam como estressor no ciclo de desenvolvimento da família em quanto sistema relacional, como no ciclo individual de desenvolvimento de todos os integrantes desse sistema.

Os outros filhos, também, ficaram envolvidos com a situação da doença do irmão enfermo surgindo sentimentos de ciúmes e rivalidade nas crianças.

Categoria 3 - Práticas de adesão ao tratamento

Esta categoria apresenta o conjunto de ações dos familiares em torno das orientações da equipe de saúde para cumprir e alcançar sucesso na indicação terapêutica do filho doente. Trata sobre a rotina e cuidados com a criança, a comunicação entre família-criança-equipe, bem como, as facilidades e dificuldades encontradas pela exigência do tratamento.

A Subcategoria **rotina e cuidados com a criança (3.1)** descreve sobre o esquema terapêutico da família para administrar o tratamento do filho. Segundo o relato dos familiares, esses esquemas exigem muita atenção, disponibilidade emocional e tempo.

Os familiares referem que o tratamento inclui rotinas com *consultas médicas sistemáticas (3.1.1)* e o uso de *medicação (3.1.2)* constante:

“(...) é preciso trazer ele sempre nas consultas médicas (3.1.1) e tem que tomar medicação certa na hora certa.” (F1, mãe).

“(...) é uma rotina que tem consultas, internação hospitalar e remédio todo o dia. (...) estamos saindo o tempo todo de casa para buscar remédio, e remédio e mais remédio.” (F2, mãe).

As rotinas incluem procedimentos de *fisioterapia respiratória diária (3.1.3)* para ajudar na prevenção de dano respiratório progressivo, o uso de *enzimas pancreáticas (3.1.4)* para ajudar no controle da insuficiência pancreática e um controle na alimentação, pois parte do tratamento da está atrelada a uma dieta rica em calorias, sendo preciso ter *cuidados com a alimentação (3.1.5)* para evitar a desnutrição:

“(...) tem que tomar enzima e vitamina e fazer inalação todos os dias.” (F4, mãe)

“(...) mas tem que cuidar com a alimentação. Tem que comer com frequência e, sempre que come, tem que tomar as enzimas.” (F6, mãe)

Além disso, são necessários *cuidados no inverno para evitar gripe (3.1.6)*, uma vez que as crianças portadoras desta doença são muito mais suscetíveis à pneumonia:

“(...) muito cuidado no inverno, pois é perigoso (...). Temos que cuidar e evitar a gripe.” (F11, pai)

“(...) cuidados com medicação, fisioterapia e tem que cuidar para não se gripar.” (F12, pai)

É uma rotina que, além de alterar o cotidiano familiar, sobrecarrega principalmente a mãe devido à constante vigilância ao paciente:

“Eu fico o tempo todo ás voltas com ela. De manhã acordamos e dou café pra ela, depois ela faz a nebulização, toma enzimas, mais tarde é fisioterapia, depois come e tem que tomar as enzimas, come e é mais enzima e assim vai.” (F3, mãe)

Mesmo com o constante envolvimento, vigilância e investimentos à doença, os pais referem que se *acostumam com a rotina do tratamento* (3.1.7):

“Estou mais orientada se comparado com o dia que deram a notícia da doença. A gente aprende com o tempo. De tanto vir aqui, a gente aprende e entende.” (F3, mãe)

“Demorei um pouquinho para entender. A gente vai aprendendo na medida em que viemos aqui. Com o tempo as coisas se ajeitam. Agora já estamos adaptados, pois entendemos as rotinas e conseguimos cuidar bem dele.” (F5, mãe)

Conforme relatado (F3, F5), os familiares conseguem com o tempo estabelecer uma relação mais tranquila e adaptativa as exigências do tratamento. Porém, mesmo com o tratamento rigoroso e com intensos cuidados diários, muitos pacientes, pioram do estado de saúde, necessitando de novas alterações e readaptações durante o andamento da doença.

“Eles (equipe de saúde) cuidam, dão remédio, seguem o tratamento e vai tudo bem. De repente, quando a gente vê, interna.” (F3, mãe)

Com a evolução da doença novas condutas terapêuticas necessitam ser acrescentadas no tratamento, como por exemplo, o uso de oxigênio domiciliar, gastrostomia e hospitalizações frequentes.

Uma mãe ao comentar sobre as alterações da sua rotina e, informando que a filha já esteve na UTI, refere que *amor e carinho* (3.1.8) nessas horas, também, fazem parte das exigências do tratamento:

“(...) ela precisa de muito amor e carinho, fisioterapia e oxigênio.” (F3, mãe).

A mãe (F3) comenta que, dada a evolução da doença e as alterações da rotina, não havia mais nada a fazer, além de *“muito amor e carinho, fisioterapia e oxigênio”*.

Na subcategoria **aspectos dificultadores (3.4)** são apresentadas as situações que segundo os familiares interferem e que obstaculizam os investimentos e cuidados com a doença e tratamento da fibrose cística. Uma dessas situações está diretamente relacionada à dificuldade de *inserir o tratamento na rotina da criança (3.2.1)*:

“(...) a maior dificuldade dela (04 anos) é a inalação.” (F4, mãe)

“(...) a fisioterapia é a parte que ela (05 anos) mais reclama.” (F11, pai)

Procedimentos como a fisioterapia e a inalação, são orientados pelos médicos e fisioterapeutas, que sejam realizados constantemente e podem ser executados em casa. Porém, ser portador de fibrose cística sempre traz a possibilidade de, em algum momento, necessitar de internação para tratamento hospitalar, considerado uma rotina periódica para revisão e antibioticoterapia, com duração de, em média, duas semanas. E este é um procedimento, que conforme mencionado por uma mãe (F5) gera dificuldades:

“(...) ele (06 anos) tem medo de ficar internado e não quer mais vir para cá. Isso está ficando cada vez mais difícil. Antes era mais fácil, tudo era uma festa, agora já não é mais.” (F5, mãe)

Os cuidados diários exigidos pelo tratamento da enfermidade geram constante *preocupação com a saúde da criança (3.2.2)* nos familiares diante do medo de não conseguir proteger a criança:

“Com o passar do tempo foi ficando mais difícil porque fui entendendo. Achei que não ia ser tão complicado. Antes não me preocupava tanto porque ele estava bem. Agora estamos o tempo todo preocupados com o tratamento dele.” (F1, mãe).

“(...) o coitado tem que ter hora certa para tudo. Se a gente sai de casa, sai preocupada, mesmo que ele vá em algum parente, em qualquer lugar fora de casa, ficamos preocupados. Queria que ele fosse livre, queria ter menos preocupação com a saúde dele. Agora estou mais preocupada. Ele tem muita dificuldade de respirar.” (F2, mãe)

Ao serem questionados sobre como pensam que seus filhos percebem sobre os cuidados recebidos (3.2.3) relataram:

“Ele acha que a mãe é uma chata porque pego no pé dele. Que fico dizendo que tá na hora disso e daquilo. Mas ele sabe que gosto muito dele.” (F2, mãe)

“(…) como alguém amiga e que ajuda, mesmo que eu tenha que forçar na inalação e na fisioterapia. Somos super grudadas, sabe?!” (F6, mãe)

Já um pai (F9) mencionou que não sabia o que os filhos pensavam uma vez que os cuidados ficam sob a responsabilidade materna:

“Não sei... Acho que me vê como um pai.” (F9, pai)

No que diz respeito à comunicação da doença os familiares referem que a criança não tem compreensão sobre a doença (3.2.4):

“Ele (06 anos) não pergunta sobre a doença e se pergunta eu respondo um pouquinho. Acho que ele ainda é pequeno para entender algumas coisas. Se eu falar sobre a fibrose cística ele não vai entender muito. Eu demorei muito para entender. Ele não vai entender.” (F5, mãe)

“Ela (07 anos) sabe que tem fibrose cística, mas claro que não entende tudo como eu e daí, digo a ela, que tem fibrose cística. Ela associa a fibrose cística aos cuidados da medicação e fisioterapia.” (F6, mãe)

O medo, a dúvida, a insegurança para conversar sobre a doença é mencionado por um pai (F11) quando posterga a conversa sobre o assunto com o filho:

“(…) se ela (05 anos) perguntar, vou explicar, mas não sei o que vou dizer. Vou deixar esse dia chegar que daí eu penso nisso.” (F11, pai)

Outras duas mães (F4, F3) referem que conversam com seus filhos sobre a doença, porém, a conversa fica centrada no tratamento médico:

“Eu converso com ele (10 anos) porque viemos para o hospital com ele e não dá para esconder. Afinal a gente tem que conversar sobre ele tomar os remédios e vir aqui. Ele sabe que

tem uma coisinha no pulmão que precisa cuidar e se proteger da gripe e comer bem para não ter que internar aqui.” (F2, mãe).

“Ele (7anos) participa das consultas e os médicos sempre dizem que é para ele tomar a medicação. Ele não pergunta sobre a fibrose cística. Daí eu deixo quieto. Não sei o que vou dizer se ele me perguntar.” (F4, mãe)

Desta forma, segundo a narrativa de uma mãe (F3), a responsabilidade das informações e comunicação sobre a doença e tratamento ficam delegados ao médico, dadas as dificuldades de comunicação:

“Ela (12anos) sabe que tem a doença e o que é a doença, sabe também que fomos nós que passamos pra ela. Os médicos falaram isso pra ela, eles falam isso nas consultas, eles não escondem nada. (...) eles respondem o que ela pergunta, mas ela não pergunta muito, não. Na verdade, não pergunta nada sobre a doença.” (F3, mãe)

No que diz respeito ao vínculo entre a tríade, os familiares descrevem uma *relação com a equipe* (3.2.5) insatisfatória e ressentida:

“Mais diálogo é preciso. Não incluem nem ele (04 anos) e nem nós na conversa deles.” (F1, mãe)

“(...) eles só conversam comigo e não explicam muito a ela (07 anos). (...) nós temos que ficar perguntando o porquê disso e o porquê daquilo. Se a gente não pergunta, eles fazem as coisas e não explicam nada.” (F6, mãe)

Ainda, nesse sentido, outra mãe (F5) também refere sobre o atendimento:

“Tenho dúvidas sobre o transplante do pulmão (...). O médico nunca me falou sobre isso. Eu li na internet sobre o transplante. Não sei nada sobre isso, mas poderia ser uma boa pra ela. Ninguém explica sobre isso.” (F5, mãe)

Através da *falta de compreensão sobre a doença* (3.2.6), os familiares informaram que nem sempre compreendiam o que estava sendo comunicado pela equipe:

“Falavam que ele tinha uma doença, mas a gente não via nada de diferente nele. Não entendíamos direito.” (F2, mãe)

“Eu e o meu marido passamos para ela. Não por querer, é claro. Mas não sei explicar como acontece, só sei que os pais passam para os filhos. É no sangue.” (F3, mãe)

Ainda no que diz respeito ao vínculo dessa tríade, a família deposita expectativas em relação à equipe de saúde (3.2.7) conforme menciona uma mãe:

“Eu pediria mais atenção para nós. Explicar mais aos pais. Atenção para todos os pais que não entenderem a doença. Mais explicação para os pais. Os médicos e os outros conversam entre eles e não explicam, ou então, falam e falam e você não entende nada. Eles podem nos ajudar mais.” (F1, mãe)

Nesse mesmo sentido, outra situação é mencionada por uma mãe:

“Meu conselho pra equipe é deixar a reunião do início do ambulatório para depois. É só reunião e reunião. A gente chega cedo e tem que esperar a reunião deles acontecer. Por que eles não fazem a reunião outro dia que a gente não está aqui?” (F2, mãe)

Outro ponto de tensão comunicativa diz respeito ao *despreparo dos profissionais* (3.2.8), descrito abaixo:

“Se ele fica doente trago aqui, pois eu já perdi dois outros filhos. Um de 02 meses e outro de 05 meses. Lá na minha cidade não explicaram nada. Não sabem nada sobre essa doença. Já tinha ouvido falar na doença por causa de outras crianças lá na minha cidade. Antes dele nascer, quando faleceram os outros, eu não sabia nada de fibrose cística.” (F5, mãe)

“A dificuldade é de conhecimento da doença na minha cidade. Eles não acreditaram que meu filho tinha fibrose cística e nem sabiam que doença era essa. Dai ligaram para cá para saber se era verdade (...) (...) mas mesmo assim, conseguir ambulância para vir para cá, nem sempre é fácil.” (F6, mãe)

A outra dificuldade enunciada pelos entrevistados diz respeito à *estrutura sócio-institucional* (3.2.9) para o atendimento de saúde. Os familiares apontam que a distância entre o domicílio e o centro de referência é grande tornando o tratamento difícil:

“Chegamos aqui às 5h da manhã e só vamos ser atendidos às 9h ou 10 horas da manhã. É difícil e muito longe e aqui leva muito

tempo de espera. Estão para abrir uma coisa de fibrose cística lá na minha cidade. Lá não tem especialista pelo município.” (F9, mãe)

“(…) o ideal seria mudar o tratamento daqui para minha cidade.” (F10, mãe)

Na subcategoria **aspectos facilitadores (3.3)** são apresentadas situações que os familiares entendem como positivas e que auxiliam nos investimentos e cuidados com a doença e tratamento da fibrose cística.

A *postura dos profissionais frente às necessidades dos familiares (3.3.1)* é indicada pelos familiares como um facilitador na experiência da doença:

“(…) o médico conversa muito com ela. Ele é diferente, gosta de estar dentro da história e da conversa dela. Ela se retrai se excluída da consulta médica. O médico homeopata conversa com ela e ela se sente a vontade.” (F6, mãe)

“A nutricionista facilita muito. Ela orienta e dá idéias boas. Na nutrição é dada a chance dela participar do tratamento, nem que seja colocar o açúcar na comida.” (F7, mãe)

Outro aspecto facilitador mencionado pelos familiares é quando há a *colaboração da própria criança (3.3.2)* no tratamento:

“(…) ele (02 anos 07 meses) diz que quer tomar o creon, que quer tomar para crescer. Ele não se recusa a tomar o remédio, toma as medicações direitinho.” (F7, mãe)

“(…) ele (03 anos) mesmo pede para tomar medicação sempre quando tem que comer. Isso para ele não é problema.” (F9, mãe)

Nesse mesmo sentido a fala de uma mãe expressa algumas particularidades que chamam a atenção:

“Ela é uma criança (12 anos) que, se eu esqueço, ela lembra da medicação. Ela faz o tratamento direitinho, não com o horário fixo, mas com perfeição. Ela ajuda no tratamento. Ela já entende da doença e sabe que tem que se cuidar. Sabe que se não cuidar, a respiração, piora. Depois que ela foi para o oxigênio sabe que tem que ter mais cuidados”. (F3, mãe)

O *auxílio da ACAM (3.3.3)*, Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico, que é a associação de pais de

portadores de fibrose cística em Santa Catarina, é percebido como outro fator que facilita no tratamento do filho doente.

“A ACAM ajuda muito. Ela orienta e me dá segurança (F5, mãe);

“(...) a ACAM ajuda com medicação, eles explicam e colocam-se à disposição para ajudar.” (F7, mãe)

Discussão dos dados da categoria 3 - Os dados apresentados nesta categoria indicam que o tratamento da doença exigiu dos familiares atenção, disponibilidade emocional e tempo para manterem uma condição estável para o filho. Os pais ao perceberem a fragilidade do filho diante da doença temiam qualquer situação que ameaçasse a vida do filho.

As rotinas do tratamento, somado à evolução natural da doença, torna a experiência e a rotina da família uma tarefa exigente, pois é uma rotina caracterizada por visitas sistemáticas ao médico, por internações hospitalares para fazer antibioticoterapia e por um tratamento diário que demanda dedicação e tempo faz com que os familiares vivenciem a doença com preocupação e necessidade de muito controle sobre o filho doente. O tratamento da doença exigia que as medicações fossem dadas em horas definidas e controladas para prevenir complicações clínicas da doença e assegurar o controle da rotina e de todos os cuidados. Somou-se a isso o medo de não conseguir proteger a criança gerando preocupação familiar.

Ainda que os familiares informem conseguir se adaptar ao esquema terapêutico, o descrevem como sendo um tratamento exigente, difícil e angustiante com mobilizações emocionais como o medo, fantasias, dúvidas e insegurança.

A sobrecarga do tratamento do filho ficou centralizada na figura materna, favorecendo o fortalecimento do vínculo mãe-filho. Nesse sentido, as descrições das mães sobre o seu desempenho do papel materno dizem respeito a aspectos positivos de si mesmas, chamando a atenção para a tendência de autodescrições positivas anunciando bom relacionamento com a criança, num tratamento, que, segundo as próprias mães, é exaustivo, rigoroso e exigente. Seria de se esperar que numa situação como essa houvesse a presença de conflitos familiares decorrentes da situação da doença e tratamento, principalmente pelo conhecimento que os pais possuem sobre os benefícios do tratamento e pela recusa dos filhos em realizá-lo. Porém, as narrativas dos entrevistados, combinado com o que não foi claramente expressado, mas

sugerido nas entrelinhas, descrevem uma ausência de conflitos, o que leva a pensar a uma situação relacionada a comportamentos superprotetores dessas mães para com os filhos, na tentativa de poupá-los de mais sofrimentos. Pois os muitos, confusos e ambivalentes sentimentos despertados nos familiares, pelas diversas situações decorrentes da doença, podem estar afetando negativamente a dinâmica de interação de mãe/pai-filho. Desta forma, habituadas a uma relação de dependência, as mães podem encontrar dificuldade em permitir o desenvolvimento dos filhos doentes em direção à autonomia e independência conforme mencionado por Winnicott (1982).

Os três procedimentos mencionados pelos familiares, como aspectos difíceis do tratamento, a fisioterapia, inalação e a hospitalização referem-se a situações muito ameaçadoras para as crianças, uma vez que, segundo Furtado & Lima (2003), a doença para elas é um acontecimento que desenvolve sentimentos de medo e angústia oriundos da dor e dos procedimentos da hospitalização. Para Lewis & Wolkmar, (1993) esses procedimentos representam para a criança invasão e ataque e as fazem sentir perda da autonomia, acarretando no aumento dos comportamentos de vínculo e regressão.

Cabe mencionar que essas crianças, os filhos dos entrevistados, encontram-se na etapa do desenvolvimento corresponde ao período pré-escolar (04, 05 e 06 anos de idade), em que predominam as fantasias e, ainda, não são plenamente capazes de pensar logicamente. São pequenas e imaturas para compreender de forma real o que as circundam. Para a criança de 04 anos de idade, a inalação, pode simbolizar algo que entra dentro dela. A fisioterapia, para a criança de 05 anos, é desconfortável uma vez que tem que soltar e cuspir a secreção das vias aéreas e pulmão. A hospitalização, para uma criança de 06 anos de idade, pode suscitar o medo de ter que ficar internada para sempre e de ser abandonada no hospital.

Do ponto de vista da criança, deve-se levar em conta que procedimentos médicos, restrições físicas e doenças de forma geral tendem a ser sentidos como punição, ataque ou retaliação por algo que imaginam ter feito de errado (Aberastury, 1972). A situação de adoecimento, também, tende a levar a criança a um estado de regressão, com um retorno a um nível de funcionamento mais primitivo, no qual as ansiedades e fantasias se fazem presentes (Oliveira, 1999).

No decorrer das entrevistas, os pais, evitaram abordar qualquer conflito de ordem pessoal ou familiar demonstrando que todos os investimentos ficam centralizados no tratamento para garantir a manutenção da vida do filho doente. Cabe mencionar que os

entrevistados apresentaram-se quietos e introspectivos em situações que tinham que falar sobre si. Evitaram relatar nas entrevistas quaisquer sentimentos e conflitos pessoais e ou familiares, sempre centrando seus discursos no que se referia diretamente a situações práticas do tratamento do filho. Por um lado, parece ser natural que os familiares evitem falar sobre a condição de uma doença que traz sofrimento e apresenta grave ameaça à vida do filho. Seria comum pensar que se esquivam de falar sobre a doença para evitar o confronto com situações de vulnerabilidade e sofrimento, protegendo tanto a criança como a si próprios.

Pode-se entender que o fato dos entrevistados exporem seus problemas e dificuldades pode ser entendido como um sinal de fracasso como pais. Por outro lado, o silêncio pode sugerir que o enfrentamento e o manejo dos próprios sentimentos são pouco contemplados e exercitados, não havendo espaço e oportunidade para que falem e pensem sobre suas preocupações, medos e dificuldades que estejam interferindo nos cuidados, no relacionamento com o filho e dinâmica familiar. Tal fato sugere que a ênfase sobre a comunicação em torno da doença e do tratamento estaria centrada nas regras informativas sobre estes e não nos aspectos emocionais envolvidos.

Os entrevistados tendem a pensar que os filhos por serem imaturos, com pouca idade, não compreendem a extensão da doença e, na tentativa de proteger os filhos do sofrimento, acabam omitindo as informações sobre a doença. Porém pode-se pensar que os familiares omitem aspectos da doença por os considerarem densos e de difícil compreensão para a criança, bem como, por serem difíceis para os próprios pais explicarem. Desta forma as narrativas evidenciam que a comunicação sobre a enfermidade entre criança-família fica centrada nos procedimentos que envolvem o tratamento e sintoma da doença. Assim, a comunicação, que permitiria a experiência do compartilhamento sobre as dimensões da doença através da interação mãe/pai-filho, fica empobrecida e comprometida.

Chamou a atenção uma narrativa em que o familiar refere que a criança (12 anos) não pergunta nas consultas e, tampouco os pais estimulam a comunicação, anunciando uma comunicação centrada nos procedimentos que envolvem o tratamento físico. Considera-se que responsabilidade pelo tratamento da criança doente é dos pais, mas requer a presença e mediação da equipe de saúde para auxiliar no monitoramento e comunicação da família com o filho doente.

Através das narrativas identificou-se um bloqueio comunicativo na tríade família-criança-equipe em que os familiares descrevem uma

relação interpessoal empobrecida, insatisfatória e ressentida com os profissionais de saúde. Em situações, em que a equipe de saúde não explica, conforme os entrevistados descrevem, a relação interpessoal fica insuficiente, ressentida e com perda na confiança gerando a sensação de desamparo na família. Uma vez convencionalizada essa distância comunicativa, a mesma pode constituir-se padrão e com dificuldade em ser modificada.

Quanto à falta de compreensão sobre a doença mencionada pelos pais, há que se considerar que a experiência da maternidade-paternidade foi vivida em paralelo a comunicação do diagnóstico precoce, a qual foi experienciada em meio a uma confusão de informações sobre a doença filho e, nesse sentido, as narrativas podem ser entendidas além de uma dificuldade dos pais em reter as muitas informações. Pode-se pensar em uma situação decorrente de uma tensão emocional pela da doença do filho e/ou pela baixa escolaridade dos pais, e/ou ainda, pela linguagem pouco acessível utilizada pela equipe de saúde. Nesses casos, é possível que as famílias nem consigam se comunicar com a equipe de saúde porque nem sabem o que perguntar, ficando em um estado de ignorância e paralisia frente à situação. A incompreensão sobre a doença, somado ao receio de perguntar sobre o que não entendem, tende a um congelamento comunicacional, desencadeando nos familiares um sentimento de confusão e desamparo.

O sentimento de não pertencimento na relação com a equipe de saúde, e por consequência, a sensação de exclusão e desamparo é anunciada por uma mãe quando menciona que “*conversam entre eles e não explicam*”. Esta é uma situação que demonstra insatisfação e descontentamento sinalizando que a equipe não se mostra preparada para responder às suas exigências informativas e afetivas, gerando uma situação que mãe-filho ficam de espectadores da comunicação. Outro familiar, ao se referir à reunião de equipe que acontece nas sextas-feiras, antes do atendimento ambulatorial, anuncia que a forma como a equipe se organiza tem um peso que afeta o ânimo dos familiares. Segundo este entrevistado, as crianças e os familiares vêm de longe, em mau estado de saúde e ainda necessitam esperar pelo atendimento. Essa é uma situação que apresenta a expectativa do familiar sobre um melhor atendimento e melhor capacidade de empatia por parte dos profissionais.

Os familiares ainda apontam como dificuldade não apenas a distância comunicativa entre família-equipe, mas também entre a cidade de origem e o centro de referência tornando o tratamento difícil.

As informações fornecidas pelos entrevistados também apontam para dificuldades que se ferem a uma realidade nacional, em que os

filhos são acometidos por uma doença de baixa incidência e por isso pouco conhecida, inclusive por alguns centros de saúde, em que o limitado conhecimento da doença somado a sua pouca divulgação, diminui a qualidade da assistência ao usuário do serviço de saúde gerando problemas de falta de articulação, diagnóstico e de comunicação. É uma situação que promove a sensação de insegurança e desamparo.

Quanto aos aspectos facilitadores os entrevistados referem admiração e confiança em profissionais da equipe de saúde que conversam e que permitem a participação, tanto do familiar quanto da criança nos atendimentos. Segundo eles a disponibilidade e o interesse dos profissionais pelas particularidades da família e da criança são reconhecidos como acolhedoras, uma vez que a relação estabelecida transcende o tratamento médico e auxilia na adaptação à situação vivida. As dificuldades enfrentadas por essas famílias podem ser minimizadas quando ocorre a criação de um vínculo de confiança entre elas e equipe de saúde (Milbrath, 2011).

Esse tipo de comportamento por parte dos profissionais, conforme descrito pelos familiares, incentiva e estimula que os familiares ajudem os filhos a desenvolverem autonomia e independência, através da participação dos seus próprios cuidados (Winnicott, 1982). A situação da doença e todo meio circundante não pode ser sentido apenas como fonte de perigo, sendo necessário que a equipe encoraje e ajude a criança-família a retornar à vida normal, deixando, aos poucos, de tratar o filho só como uma criança doente. Segundo Anton & Picinini (2010) é preciso que a criança com doença crônica seja incentivada a aceitar seu tratamento como algo bom e a ter uma vida semelhante de outras crianças de sua idade.

Chamou a atenção a narrativa de alguns entrevistados ao mencionarem que os filhos não apresentam dificuldades nem contrariedade com o uso da medicação o que, de uma forma geral, pode-se pensar que esta “colaboração por parte da criança” é saudável e importante para manutenção da vida da paciente, no entanto, questiona-se o quanto esta preocupação, por parte de crianças de 02–03 anos de idade, é algo positivo ou denuncia uma sobrecarga emocional das crianças em virtude do impacto da doença. Tal fato faz pensar numa situação muito comum, na qual, na tentativa de garantir a adesão do paciente, existe a possibilidade de cobranças por parte dos familiares e/ou equipe de saúde, no sentido de que a criança participe, se envolva e se responsabilize desde muito cedo pelo seu tratamento. Nas situações mencionadas, percebeu-se que as crianças encontram-se em idade pré-

escolar e, nesse caso, é possível, que tenham uma relação satisfatória com a doença e, se adaptem aderindo as rotinas do tratamento, porque fazem parte das rotinas diárias em casa e estão habituadas a esses procedimentos. Esta é uma idade em que elas ainda não apresentam características cognitivas desenvolvidas o suficiente para compreender todo o contexto que envolve a doença, embora sejam capazes de estabelecer uma relação tranquila com alguns procedimentos do tratamento, uma vez que convivem desde o nascimento com essas rotinas terapêuticas.

As crianças em idade pré-escolar apresentam uma sofisticação no uso do pensamento simbólico e da linguagem, sendo um período de intensa atividade imaginativa em que o mundo de fantasias sobressai em relação à realidade. A criança nessa fase é capaz de compreender e expressar sentimentos complexos, como amor, tristeza, mas, apesar disso, não é plenamente capaz de pensar logicamente e compreender todo o contexto da doença (Bee, 1997). Já outras crianças enfermas, dependendo da etapa do desenvolvimento que se encontram, reagirão de forma diferente. Os adolescentes, por exemplo, dada maior maturidade cognitiva e emocional, apresentam melhores condições para abstrair as informações e poderiam aceitar melhor (ou não) os cuidados médico-hospitalares pelo entendimento que possuem da doença e da importância do tratamento (Anton & Piccinini, 2010; Aberastury, 1972). Ainda assim, a maturidade do pensamento abstrato só é adquirida no final da adolescência.

O que determina o comportamento de uma criança de 03 anos de idade é diferente de outra de 12 anos, ou seja, em alguns períodos elas podem ser muito cooperativas e em outros não, mas isso não quer dizer que entendam mais ou menos, o contexto da doença. Desta forma, quando o enfermo é uma criança é preciso focar em questões como o momento de vida no qual ela se encontra, levando em consideração o estágio de desenvolvimento psicológico (Oliveira & Gomes, 2004;), a sua relação com a doença e tratamento, bem como, com seus familiares e com a equipe de saúde multidisciplinar. Essa é uma dimensão que necessita ser avaliada e que merece atenção devendo sempre ser investigado sobre o ponto de vista da criança, dos recursos psicológicos da criança, da estrutura e dinâmica familiar, bem como, do ambiente social que convive exigindo que todo um contexto a seja analisado (Castro & Moreno-Jiménez, 2010; Oliveira & Gomes, 2004).

Outra situação que chamou atenção diz respeito a uma contradição presente na fala de um entrevistado quando diz que a filha “(...) *faz o tratamento direitinho, não com o horário fixo (...)*”. Pois,

considerando todas as exigências do tratamento em fibrose cística, entende-se que se o tratamento não é com o horário fixo, então, não é “direitinho”. Dessa forma, fica evidente que a menina não faz o tratamento “direitinho” tal qual seria a recomendação terapêutica, bem como, demonstra que a criança, seja por falta de condições maturacionais ou falta de autonomia-independência, não demonstra capacidade para se co-responsabilizar pelo tratamento como seria o desejo da mãe. A mãe ainda refere que “*Ela já entende da doença e sabe que tem que se cuidar*”, o que se pode deduzir é que a criança identifica a existência da doença e, inclusive, consegue perceber o prejuízo ao não usar a medicação. Porém, ainda que, com uma capacidade cognitiva mais desenvolvida que de uma criança em idade pré-escolar ou escolar, ela carece de uma maior capacidade discriminativa, pois não apresenta a razão estruturada no seu desenvolvimento e, precisa que outras etapas do seu desenvolvimento sejam cumpridas para poder usar da razão. Ainda não desenvolveu em sua integralidade o pensamento abstrato, o qual, lhe permitiria cognitivamente compreender e se co-responsabilizar (com a mãe) pela doença e tratamento. Desta forma, entende-se que ela não “*faz o tratamento direito*”, como refere a mãe ao anunciar, o que sugere ser o seu (ou da equipe) desejo. Tal fato leva a pensar que, tanto os familiares, como a equipe de saúde esperam que, com o passar dos anos, à medida que a experiência de ser permanentemente doente vá se tornando clara para a filha/paciente, ela possua maior clareza perceptiva sobre o seu próprio tratamento. Ou seja, que o filho/paciente ao ir crescendo, vá “participando” e “assumindo” aspectos do tratamento. Esse é um trabalho “interno” fruto de um amadurecimento que não é resultado apenas do desenvolvimento ou da passagem do tempo. Entende-se que desta forma essa é uma situação que, segundo Oliveira (2004), quanto mais severa a doença, menos a criança é respeitada em seus avanços na direção à independência física, uma vez que a questão da dependência é inerente ao acompanhamento médico e medicamentoso. Pois, mesmo que a menina (12 anos) apresentasse condição cognitiva correspondente à maturidade, é uma criança, e não pode ser co-responsável por este tipo de cuidado (Artigo 17 e 18/ECA). Dessa forma o esquema de atendimento terapêutico deve ter sempre presente na dimensão temporal, ainda que seja orientado a estimular nas crianças um comportamento mais autônomo, rumo à independência e focalizando as conquistas referentes às etapas do desenvolvimento, porém, respeitando seu desenvolvimento físico e emocional (Winnicott, 1982).

Pode-se, ainda, pensar sobre o desejo dos pais de que o filho assuma o tratamento, seja uma possibilidade de negação da gravidade e incurabilidade da doença. Assim, percebe-se que crescer e se desenvolver com fibrose cística é uma experiência complexa e particular para cada indivíduo, com peculiaridades e particularidades múltiplas que refletem no processo de adaptação e no enfrentamento da doença. Em outras palavras, depende de múltiplas condições contextuais e, nesse sentido, não pode haver generalizações e nem precipitações.

A ajuda prestada pela ACAM apresenta-se como outro aspecto facilitador pelos entrevistados. Esta ajuda ocorre desde o diagnóstico inicial e é mencionada pelos familiares como uma expressão de apoio e, talvez, alívio, pelo fato de encontrarem pessoas que os amparem nas situações difíceis em torno da doença. As situações em que os familiares verbalizam se sentir “ajudados” pela ACAM, diz respeito a “explicações sobre a doença”. O sentimento de amparo decorrente do auxílio recebido pela ACAM é presente nas falas dos entrevistados. É papel das associações de apoio ao mucoviscidótico minimizar as dificuldades enfrentadas e viabilizarem o necessário respaldo aos pacientes de fibrose cística e seus familiares. (Mota et al., 2009). Segundo Ribeiro (2002), nos últimos 30 anos, nenhuma outra doença mobilizou os familiares de forma tão organizada, a ponto de constituírem associações de pais na Europa, nas Américas e inclusive no Brasil, desempenhando um importante papel na evolução da fibrose cística.

Categoria 4 – Ajuda e apoio oferecidos pelas redes sociais e de suporte social

Nesta categoria são apresentadas as relações que se destacaram como significativas fontes de apoio para os familiares auxiliando no enfrentamento da doença.

Os entrevistados referem que receberam apoio e ajuda nos cuidados do filho doente por algumas **pessoas da família (4.1)**. Algumas mães mencionaram que contavam com o apoio dos maridos, enquanto outras, além destes, contavam com ajuda dos filhos sadios mais velhos e avós:

“Meu marido ajuda no que pode, mas a tarefa dele é trabalhar e buscar dinheiro. O resto eu assumo.” (F3, mãe)

“Eu fico responsável pela medicação, minhas outras filhas mais velhas e o meu marido e, os avós, que moram perto ajudam no que podem. (F2)

Segundo os entrevistados o apoio e a ajuda recebida dizem respeito ao *cuidado com a criança doente (4.1.1)*, com a *administração da medicação (4.1.2)* e no *cuidado com os outros filhos (4.1.3)*:

“(...) a minha irmã, que é a dinda dele, me ajuda muito. Enquanto eu saio para trabalhar ela fica com ele e com o meu outro filho.” (F7, mãe)

“O meu filho mais velho ajuda no tratamento dele na fisioterapia e na inalação”. (F4, mãe)

Os familiares referem que a ajuda e apoio entre os **pais de outras crianças com fibrose cística (4.2)**, atendidas no mesmo centro de referência, é considerado como algo muito importante, uma vez que *compartilhar informações e experiências (4.2.1)* permite o encontro e troca com outras pessoas que possuem as mesmas vivências:

“Seria bom reunir todos os pais e informar mais. Ter mais contato com outros pais e compartilhar o que eu passei e contar como ele está hoje.” (F1, mãe)

Quando questionados sobre o que gostariam de conversar com outros familiares mencionaram o desejo de aconselhar os pais a *serem fortes (4.2.2)*, *seguir o tratamento corretamente (4.2.3)* e *cuidar da criança (4.2.4)*:

“Que levem o tratamento a sério e que sigam os horários, pois temos que ter consciência da doença e dos cuidados. Ter responsabilidade e ser corretos.” (F6, mãe)

“Ele está bem, mas temos que cuidar bem dele e que não dá para vacilar e parar porque é uma doença que não tem cura. Nunca deixar de fazer o tratamento certinho. É a vida deles que está em jogo” (F4, mãe)

A subcategoria apoio de **profissionais de educação (4.3)** demonstra o *auxílio da creche e escola (4.3.1)* que os familiares recebem e que contribui na manutenção do tratamento do filho. Os pais informam que o apoio por parte dos educadores acontece através dos cuidados com a medicação:

“Os profissionais da creche e ajudam com a medicação.” (F1, mãe)

“Na escola eles ajudam a lembrar que tem que tomar a enzima. Falamos com a professora, explicamos tudo e ela ajuda ele a lembrar da enzima.” (F4, mãe)

Na subcategoria apoio pelas **pessoas da comunidade (4.4)** os familiares referem sobre o apoio dos vizinhos (4.4.1) e *secretaria de saúde* (4.4.2):

“(...) agora são os vizinhos que me ajudam quando podem. Se eu não consigo ir no supermercado ou, então, pagar uma conta, um vizinho me ajuda porque sabe que estou às voltas com ele. Moramos com pessoas estranhas em volta, sabe?! Mas são as pessoas que nos ajudam. São minha família agora.” (F10, mãe)

Abaixo outra mãe (F3) comenta sobre a relação de conflito estabelecida com o serviço de saúde da sua comunidade de origem, uma relação marcada pelo desamparo dificultando o estabelecimento de vínculo e confiança. Mas pela manutenção da vida da filha, a mãe busca “no fundo do seu desamparo” uma esperança, se lança no desafio e consegue a ajuda necessária:

“(...) não foi fácil conseguir o benefício para ela (...). Na cidade onde moro o posto de saúde não consegue ajudar em nada. Tive que pedir para a ACAM e me ajudar a buscar o benefício que ela tinha direito. (...) na saúde não tem o que piorar porque pior do que está não fica.” (F3)

Discussão dos dados da categoria 4 – Nesta categoria os entrevistados informam que marido, filhos, pais, professores, vizinhos e a ACAM são os contatos que se constituíram como aliados importantes no enfrentamento da doença, bem como na superação das dificuldades, permitindo o estabelecimento de relações significativas que resultam na melhoria da qualidade de suas vidas.

No ambulatório, o convívio com outros familiares que vivem a mesma situação, permitiu que se constituíssem grupos informais, que além de oportunizar trocas de informações e experiências, permite criar vínculos com outros pais, através da cumplicidade estabelecida. Lutar pela sobrevivência do filho significa para eles, explorar todas as possibilidades de se unir com outras famílias em situações semelhantes e compartilhar as dificuldades e conquistas. A busca por pessoas que vivenciam a mesma situação permite que compartilhem das mesmas experiências relacionadas à doença e socialização, os familiares se identificam e passam a ser iguais aos seus pares. Esse é um apoio

importante, pois permite a troca de experiências relacionadas à doença, às estratégias de enfrentamento e à socialização (Pizzignaco, 2006).

Os familiares deixam bem claro que é preciso levar o tratamento à risca e a sério diante de uma doença ainda sem cura e de prognóstico fatal. O tratamento é a única condição que permite a manutenção da vida do filho e a sua negação e o descuido podem ser fatais.

Desta forma, a ajuda e o apoio de outras pessoas, além de gerar alívio e satisfação, é um caminho possível e necessário para manter a vida do filho, para tanto é preciso que confiem e aceitem o envolvimento de terceiros.

A participação de outras pessoas no tratamento do filho é uma situação que abre espaço para os familiares dividir as suas limitações e impotências, bem como para ganhar força e seguir com os investimentos na manutenção da vida do filho. Tais dados coadunam-se a Moré (2005), quando aponta as redes pessoais significativas, como uma abertura para ajuda e apoio, ampliando as possibilidades de cuidado e responsabilidade, principalmente quando os recursos se tornam insuficientes para solucionar um problema.

Síntese da dimensão I - A família no processo de tratamento da criança com fibrose cística

Este é o momento de significar as experiências dos familiares e iniciar uma análise sobre as vivências do processo de tratamento da criança com fibrose cística.

As narrativas e descrições dos familiares entrevistados indicaram uma experiência conturbada em várias situações: no **diagnóstico**, no **tratamento** e na **adaptação à rotina**. Ainda que, de forma geral, todos tenham descrito uma experiência difícil, a forma como cada um deles se expressou está intimamente relacionado com suas características pessoais, com suas necessidades e capacidades.

O diagnóstico da doença teve um forte impacto ao se depararem com uma situação inesperada e não-planejada a qual teriam que conviver para o resto de suas vidas por se tratar de uma doença sem cura e fatal. A dimensão genética, o significado da doença e transmissão da doença, foi um ponto que mobilizou com a presença de sentimentos de culpa, tristeza, fracasso e impotência. Este foi um momento de perplexidade cujas falas pareciam estancar para a vida. Nesse contexto a doença invade e altera tudo. Susto, confusão, medo e a angústia, frente a uma doença desconhecida, é uma constelação que evoca vulnerabilidade e o desamparo.

Inicialmente não sabiam como administrar a situação, pois não conheciam a doença, suas consequências, o tratamento e não sabiam se conseguiriam cuidar do filho doente. Não sabiam como agir porque não tinham conhecimento sobre a doença e, diante do desafio de não saber nada, ficavam apenas com receptor, sem saber como intervir. Relataram que à medida que o tempo passava foram convivendo, aprendendo a lidar com a situação da doença, seus medos, compreendendo e se adaptando a uma rotina diária com medicamentos e a procedimentos terapêuticos sistemáticos, rigorosos, que exigem controle, tempo e energia. Em resumo, relataram a experiência de um tratamento difícil.

Os familiares mostraram-se conscientes de que necessitam seguir o tratamento médico à risca para que a doença não se agrave. No entanto, do mesmo modo que reconheciam estas dificuldades, também reconheciam a constante ameaça de morte a que os filhos estão submetidos se não cumprirem as recomendações médicas. Esta é uma situação, um paradoxo, que é preciso saber e não saber ao mesmo tempo. Saber sobre a provável mortalidade do filho doente para poder cuidá-lo não correndo riscos e não saber para poder viver dando conta das outras tarefas humana.

A idéia que os familiares possuem sobre o tratamento é de que o mesmo é muito intensivo, rigoroso e para toda a vida. A vida do filho está relacionada a forma como procedem com o tratamento, apresentando-se fundamentais uma vez são eles que monitoram totalmente o tratamento dos filhos. Qualquer descuido pode ser inevitável. Entretanto, a sobrecarga do tratamento do filho ficou aos cuidados da mãe. Ela é quem assumiu o papel de cuidadora não compartilhando a responsabilidade com os demais membros da família. Dado o forte vínculo estabelecido entre mãe-filho apareceram comportamentos superprotetores associados a uma tentativa de proteção ou compensação pelo sofrimento vivido.

Além das preocupações que todos os familiares apresentam em relação aos filhos existem outras preocupações adicionais, como as frequentes visitas aos profissionais da saúde, ao cumprimento do tratamento medicamentoso e fisioterápico e a prevenção de complicações da doença. A manutenção do tratamento dos filhos nas condições necessárias requer dos pais uma conduta disciplinada e de obediência as prescrições médicas. Um filho com fibrose cística solicita o encontro com a realidade para compreender que esta é uma condição para sempre. Desta forma os familiares deixam claro que lutar contra a doença é um desafio constante.

Ainda que tenham se adaptado à rotina, deparar-se com a realidade da doença é uma tarefa muito difícil, pois a morte é mais próxima para esses filhos fazendo com que o medo faça parte do seu cotidiano. Os cuidados constantes aos quais necessitam investir não reverterá na cura da doença, fato que possivelmente seja muito difícil e doloroso de ser encarado por esses pais. Os filhos sempre estarão de uma forma ou de outra, dependendo de seus cuidados, num esforço que exige o tempo todo, o desenvolvimento de uma relação com a presença do desenvolvimento de dependência versus independência (Winnicott, 1982). A autonomia decorrente do crescimento físico e psicológico do filho está diretamente associada à impossibilidade de assumi-las uma vez que necessita uma dependência do filho ao tratamento e aos cuidados de alguém. Fato que remete a Oliveira & Gomes (2004), quando referem que a falta de sincronia entre autonomia e a dependência é inevitável em casos de doença crônica.

A enfermidade do filho, a necessidade de um tratamento diário, difícil e que ocupa tempo demasiado, dificulta muitos aspectos da vida familiar e as suas relações sociais. Porém, os familiares evidenciam que não há outro caminho senão cumprir o tratamento da vida do filho mesmo com todas as modificações na rotina e dinâmica familiar. Pois manter a enfermidade sob controle significa abrir mão de projetos de vida, do cuidado dos outros filhos e de outras relações sociais.

A força para enfrentar as dificuldades vem pela possibilidade de dar ao filho oportunidade de vida, não importando quanto dure esta vida. Qual seja a motivação, para levar adiante o tratamento dos filhos, estes familiares, principalmente as mães, sentem-se exigidas em energia, empenho, ânimo e coragem.

Cabe mencionar que o único momento que os familiares demonstraram alguma descrença foi somente no período do recebimento do diagnóstico, quando as mobilizações frente à realidade da situação, sucumbiram e transformaram-se em um forte desejo de lutar fazendo da luta pela saúde dos filhos o sentido das suas vidas. Mesmo com a perda da segurança seguem demandando, pulsando, gerando atividade e movimento, propiciando o desenvolvimento e a continuidade da vida.

Com o tempo, as mães principalmente, passaram a depositar em si próprias a responsabilidade pelo poder da manutenção da vida dos filhos. Mas, ao mesmo tempo, que informam conseguir dar conta de toda sobrecarga, num esforço irrestrito ao mesmo tempo, também anunciam o quão solitárias, sem energia e desamparadas se sentem frente aos desafios impostos para manter o tratamento e as condições da vida do filho.

Por outro lado, se a perplexidade frente à doença paralisa, também surgem desafios para que se criem novas perspectivas para viver. Na base de toda esta situação está percepção sobre a finitude do filho potencializada pela doença, e desta forma, a impotência, o desamparo é uma demanda para cuidados emocionais que solicitam e permite o caminho para a alteridade. A dependência ao tratamento e a manutenção da vida do filho exigiu aproximação com a equipe de profissionais, bem como, aos familiares, vizinhos, associação de pais e escola atuando em direção ao outro na busca de amparo.

Para compensar as próprias deficiências e limitações precisam aceitar ajuda e apoio, pois é na relação com o outro que terão a possibilidade de se reconstruir permitindo a cada um, em meio a todo esse caos, se inventar ou se reinventar de forma única e original tecendo sua história singular, para conviver com a idéia de mortalidade e finitude do filho sem que essa idéia ameace o prazer de desfrutar da vida. O sentido dado a partir das entrevistas é sobre a vida, ou seja, o desejo pela vida impede as mães, os familiares, de abandonarem-se à dor, pois a vida pulsa intensamente.

A fibrose cística, o tratamento, e as práticas de adesão ao tratamento do filho foram descritas por esses familiares com o sendo uma experiência vivida com desamparo ainda que consigam fazer investimentos na vida. Tal condição solicita a atenção dos profissionais da equipe de saúde multidisciplinar, pois são eles que poderão acolher, a partir de diferentes perspectivas, a complexidade das demandas anunciadas pela família.

6.2 DIMENSÃO II - A EQUIPE DE SAÚDE MULTIDISCIPLINAR NO PROCESSO DE TRATAMENTO DA CRIANÇA COM FIBROSE CÍSTICA

Esta dimensão contempla como a equipe de saúde vivencia o processo de tratamento da fibrose cística no contexto que envolve a criança enferma e sua família. Inicialmente, os dados são apresentados e analisados e, ao final de cada categoria, foi realizada a discussão dos dados com a produção científica consultada.

Categoria 1 – A comunicação do diagnóstico

Esta categoria descreve sobre os aspectos comunicativos em torno do diagnóstico e tratamento da fibrose cística presentes na relação equipe de saúde-criança-família.

Segundo os depoimentos dos entrevistados, na maioria das vezes, a comunicação do diagnóstico **para a família (1.1)** é dada aos pais a partir da Triagem Neonatal pelo teste do pezinho:

“Como a maioria das crianças, ainda é bebê, o diagnóstico é dado aos pais (...).” (P1, medicina)

O foco dessa comunicação é centrado *sobre a patologia, o tratamento e o prognóstico (1.1.1)*:

“É explicado toda a patologia, o tratamento e o prognóstico.” (P2, medicina)

A comunicação do diagnóstico fica sobre a responsabilidade de um médico da equipe em que os profissionais procuram fazer de *forma clara e acolhedora (1.1.2)*:

“Um médico da equipe conversa com os responsáveis, geralmente os pais, e explica sobre a doença, de forma simples, mas clara, tentando na medida do possível esclarecer as dúvidas que eles venham a ter. (P6, medicina)”

“(...) procuramos fazer primeiramente o acolhimento e mostrar a eles que não estão sozinhos nesta luta, pois terão apoio de uma equipe comprometida com eles e a criança.” (P9, enfermagem)

Nesse sentido um entrevistado (P3) menciona *cuidado e preocupação com as informações transmitidas (1.1.3)* aos familiares:

“Procuramos mostrar que, apesar da falta de um tratamento curativo, existe um tratamento que permite dar uma qualidade de vida bem melhor do que se o tratamento não for feito e que o entendimento e a cooperação de toda família é fundamental para o sucesso deste tratamento. (...) é informado que a criança será acompanhada por uma equipe multidisciplinar.” (P3, medicina)

Outro entrevistado (P7) menciona preocupação em oferecer informações que proponham esperança e qualidade de vida:

“Antes era um conceito de doença que acabava, era o fim. Hoje é diferente. Consigo ver a fibrose cística como doença crônica, ou seja, que ainda não tem cura, mas é tratável e que pode se ofertar qualidade de vida aos pacientes. É preciso passar de uma visão fatalista para visão de muita esperança e isso precisa ser dito para os pais” (P7, medicina)

Um entrevistado menciona que existe a participação e auxílio das demais categorias profissionais em relação ao momento pós-diagnóstico:

“Toda equipe tem o compromisso de informar sobre a doença de uma forma mais tranquila.” (P9, enfermagem)

Outro profissional (P8) menciona a necessidade de cuidados na comunicação do diagnóstico com uma *linguagem acessível (1.1.4)* utilizada entre equipe-família:

“Procuramos tratar com a família numa linguagem simples e que todos possam falar a mesma linguagem. É necessária a linguagem simples. Quando se tira dúvidas, as famílias entendem melhor e não criam fantasias. As fantasias travam e paralisam o tratamento.” (P8, assistência social)

Quanto à comunicação do diagnóstico **para a criança (1.2)**, os entrevistados informam cuidados quanto à *capacidade de compreensão cognitiva (1.2.1)* da criança e quanto aos *cuidados necessários para o tratamento (1.2.2)*:

“Normalmente o diagnóstico para a criança é dado junto com a família e o tipo de informação vai depender principalmente da sua idade (...). (...) tentamos esclarecer e informar a criança conforme o seu amadurecimento e entendimento.” (P3, medicina)

O momento adequado para conversar sobre o diagnóstico com a criança, sua maturidade cognitiva e emocional, é uma preocupação mencionada por um profissional:

“Nós conversamos com a criança assim que haja possibilidade de entendimento dela, mas acho que precisamos ter mais assessoria sobre isso. Esse sempre é um ponto difícil, ou seja, o que conversar com a criança.” (P1, medicina)

Nesse mesmo sentido, outro profissional refere quanto à comunicação do diagnóstico:

“(...) com o tempo informamos a criança sobre a doença e da importância dela se cuidar, principalmente se ela já consegue ter o entendimento. Isso pode ser iniciado já na fase pré-escolar.” (P9, enfermagem)

Ainda sobre a comunicação do diagnóstico um entrevistado comenta:

“É fundamental que a criança, de acordo com sua faixa etária, desenvolvimento emocional e cognitivo, conheça sobre a sua doença e a importância de seu tratamento. (P12, psicologia)”

Discussão dos dados da categoria 1 - Os achados nessa categoria informam que a comunicação do diagnóstico, seja para a família como para a criança, não é uma situação considerada fácil para os profissionais da equipe, uma vez que assume uma característica paradoxal, pois além da má notícia de que a doença é incurável, existe a boa notícia de que a doença pode ser tratada. É uma situação que mobiliza dificuldades e exige do comunicador um manejo adequado da informação. Para Bury (2001), a forma como esta informação é transmitida interfere diretamente na relação entre criança-família refletindo na adesão ao tratamento. Desta forma, segundo Gouveia et al. (2011), num processo de comunicação como este, é fundamental saber como, quando e onde transmitir as más notícias, exigindo do profissional sensibilidade e experiência, bem como, atenção as reações emocionais dos familiares.

Um entrevistado alerta para a necessidade de uma comunicação com os familiares com o uso de uma linguagem mais simples, e nesta situação, coaduna-se Tapajós (2007) ao mencionar que diante da dificuldade da comunicação de notícias ruins não é incomum os profissionais sentirem-se tentados a substituir palavras gerando confusão na comunicação com o uso de eufemismos e palavras técnicas que não apresentam o mesmo significado, ou não apresentem significado algum, para a criança-família.

A essas dificuldades comunicacionais, Bittencourt (2013) menciona que, muitas vezes, a comunicação é percebida como uma ação secundária e não como atividade própria do exercício profissional, ou seja, quando o diálogo muitas vezes passa a ser encarado como um desperdício de tempo por parte de algumas das categorias profissionais. Dessa forma, a possibilidade de um efetivo diálogo entre profissionais de saúde e familiares encontra-se relacionada à forma como esses profissionais conduzirão sua linguagem e as informações. Em situações em que os pais não conseguem compreender o quadro clínico do filho doente, Afonso (2015), refere que é preciso atentar-se para o fato de que uma melhor comunicação não se restringe apenas na veiculação de informações relevantes e corretas, ela exige compreensão por parte dos envolvidos.

Quanto à comunicação do diagnóstico para a criança, os entrevistados informam dificuldades sobre o melhor momento a ser conversado com a criança, o que significa que a comunicação direta com ela sobre o assunto acaba não sendo priorizada nos atendimentos. Entende-se que na tentativa de proteger a criança de notícias desagradáveis e o receio de precipitar reações emocionais, a equipe, acaba não sabendo lidar com informações para a criança. Segundo Perosa & Ranzani (2008), as crianças são frequentemente, excluídas das explicações sobre sua condição de saúde, uma vez que os profissionais consideram que elas não possuem habilidades cognitivas e conhecimentos específicos para compreender tais explicações. Entretanto, contraditoriamente, as crianças participam junto com os familiares no momento das consultas, escutando o que é dito e tirando suas próprias interpretações e conclusões sobre a sua doença e o tratamento e como consequência podendo surgir um enfrentamento fantasiado dificulta o seguimento do tratamento.

Conforme Giacomazzi et al., (2005) esta é uma situação em que é preciso considerar que as habilidades intelectuais e psicossociais das crianças amadurecem, e desta forma elas se tornam cada vez mais capazes de comunicar e participar do seu tratamento de saúde, porém, para Perosa & Gabarra (2004), também há que se considerar uma série de outros fatores, como a experiência da criança com a doença, o grau de escolaridade e a fase de desenvolvimento em que se encontra, bem como o contexto social e familiar que se encontra. Oliveira & Gomes (2004) atentam ainda que a não inclusão do paciente numa comunicação formal sobre a doença o coloca na condição de espectador do seu próprio desenvolvimento. Desta forma a comunicação do diagnóstico é um momento que exige por parte de toda equipe conhecimento, habilidade, sensibilidade e cautela.

Categoria 2 - Repercussões do diagnóstico e tratamento

Esta categoria descreve a percepção dos profissionais sobre os efeitos da comunicação do diagnóstico e do tratamento para a família e para a criança.

Os entrevistados informam **para família (2.1)** o diagnóstico e tratamento da doença causam impacto emocional e com alterações na rotina familiar. Quanto ao *impacto emocional (2.1.1)* referem:

“É muito grande a dificuldade de aceitação do diagnóstico e gera muita resistência na aceitação do prognóstico da doença.” (P2, medicina)

“(...) causa sentimentos de culpa, impotência, falta de esperança e perspectiva de vida.” (P3, medicina)

Os profissionais identificam, ainda, que os cuidados exigidos pelo tratamento da doença interferem no vínculo criança-família e afetam nas práticas educativas da criança:

“(...) muitas vezes, observei a superproteção como compensação emocional pela criança ter a doença ou a falta de limites em sua educação.” (P12, psicologia)

Os entrevistados referem perceber a presença de *mudanças na rotina familiar (2.1.2)*:

“É demais a rotina da família, que ainda tem outros filhos e, ainda, tem que administrar o tratamento.” (P7, medicina)

“É uma rotina exaustiva junto com toda a rotina familiar. A fibrose cística é uma parte da vida da pessoa e, nem sempre, é fácil conciliar a vida, os projetos com o tratamento.” (P8, assistência social)

Os entrevistados (P7 e P8) informam que a dinâmica e a organização da família fica comprometida pela rotina dos cuidados exigidos pelo tratamento da doença e referem, ainda, que a *compreensão do diagnóstico ocorre a longo prazo (2.1.3)*:

“Observo que o diagnóstico só fica sedimentado com o passar do tempo, em consultas posteriores, com a troca de informação com outros pais, em conversas com outros membros da equipe.” (P6, medicina)

“Com o tempo se organizam em torno do tratamento e rotinas. Cada um tem seu tempo, que pode ser de 01 mês a 01 ano. Cada família tem seu tempo e sua dinâmica.” (P8, assistência social)

Os entrevistados informam que, **para a criança (2.2)**, a doença apresenta modificações em seu cotidiano dada a *rotina do tratamento (2.2.1)*:

“A criança tem toda sua vida feita em torno da doença o que leva muitas vezes a várias dificuldades.” (P3, medicina)

Um profissional refere que os prejuízos dizem respeito à *dependência familiar* (2.2.2) e a *limitação de atividades relacionadas à infância* (2.2.3):

*“A rotina e o tratamento geram uma **dependência familiar**, dificuldades na escola, comprometimento do desenvolvimento como criança, sendo forçada a pular etapas da sua vida.” (P3, medicina)*

Ainda nesse sentido outro profissional refere sobre *prejuízo na socialização* (2.2.4) e na *autoestima* (2.2.5):

“No contexto escolar, por sua vez, estas crianças podem sentir-se diferentes ou mesmo excluídas devido às diferenças em relação às outras crianças. Elas tem tosse característica, o fato de ter de tomar enzimas, de ter de se ausentar para fazer fisioterapia e etc. A criança, neste sentido, pode ir crescendo e ter sua autoestima e autoimagem prejudicadas.” (P12, psicologia)

Segundo os profissionais a criança doente é obrigada a viver em uma rotina que impõem limitações necessitado de supervisão e cuidado, interrupção das atividades cotidianas devido às internações hospitalares:

*“As **rotinas diárias** envolvem fisioterapia, nebulizações, alimentação hipercalórica e hiperproteica, reposição enzimática em casa e fora de casa, internações prolongadas de 15 dias no mínimo e para alguns é mais difícil por que as internações são mais frequentes.” (P11, nutrição)*

Discussão dos dados da categoria 2 - Os dados dessa categoria informam que segundo a percepção da equipe de saúde, o diagnóstico e o tratamento indicados apresentam repercussões psicossociais tanto para a criança como para seus familiares.

Os entrevistados identificam a presença de alteração na rotina familiar e reações emocionais nos familiares como sentimentos de culpa, impotência, resistência, dificuldade de aceitação do diagnóstico. Quando o doente na família é a criança, Tetelbom et al. (1993), referem que o impacto emocional vivido por seu integrantes é devastador, pois eles não esperam que o diagnóstico seja grave e incurável.

Conforme as descrições dos entrevistados, os cuidados e rotinas exigidas pelo tratamento da doença interferem na dinâmica familiar no que diz respeito ao vínculo criança-família, forte dependência da criança e interferência nas práticas educativas. Relatam ainda, que as crianças

apresentam dificuldades na autoestima, autoimagem, com prejuízos na escola, na socialização e nas atividades relacionadas à infância. Estas são informações sintonizam com a literatura (Pizignacco, 2006 et al.; Vieira & Lima, 2002) uma vez que as crianças com fibrose cística têm seu cotidiano modificado pelas frequentes hospitalizações, pelos limites ditados pela doença e tratamento, ocasionando prejuízos emocionais com consequências, especialmente, no processo de escolarização. As crianças na condição de paciente passam a ter novas incumbências, modificando hábitos, aprendendo como fazer o regime de tratamento, conhecendo a doença e aprendendo a lidar com seus incômodos físicos. Além disso, também, precisam aprender a lidar, com as perdas nas relações sociais e com a perda da capacidade física para as atividades, principalmente as de lazer.

Categoria 3 - Práticas de Adesão ao tratamento

Esta categoria apresenta a percepção dos profissionais de saúde sobre o conceito de adesão ao tratamento, sobre a rotina e cuidados com criança-família, a comunicação entre equipe de saúde-criança-família, bem como, sobre as facilidades e dificuldades que os profissionais encontram na realização das práticas do tratamento da doença.

A subcategoria **adesão ao tratamento (3.1)** descreve como a equipe compreende este conceito no exercício das práticas que envolvem a doença e tratamento da fibrose cística. Abaixo um dos entrevistados menciona sobre a *compreensão de adesão ao tratamento (3.1.1)*:

“É entender, aceitar e incorporar as recomendações do tratamento como hábitos do dia a dia.” (P11, nutrição)

“(...)pelo verdadeiro entendimento por parte destes (família) do que é a doença e o porquê da necessidade de todo este tratamento.” (P3, medicina)

Segundo as narrativas de dois entrevistados (P7, P8) a adesão é caracterizada como uma colaboração entre o paciente e a equipe, num trabalho que envolve *vínculo e conscientização (3.1.2)* entre as partes envolvidas para conseguir o sucesso terapêutico:

“Adesão ao tratamento depende de vínculo e a equipe precisa de consciência da relação família-equipe em torno da doença. (...). A família só adere quando faz sentido.” (P7, medicina)

“Começa pelo atendimento dos profissionais, ou seja, da equipe à família. No atendimento dos profissionais/equipe, quando o familiar se sente a vontade com profissional, tira as dúvidas refaz as perguntas, colocar informações incessantemente, ter chance de elaborar as informações.” (P8, assistência social)

Na subcategoria **aspectos facilitadores (3.2)** os entrevistados informam sobre as situações que auxiliam e colaboram nas práticas do tratamento. Dois entrevistados mencionam que de uma forma geral são poucas as facilidades (3.2.1) encontradas no tratamento:

“São poucas as facilidades. Somente nos casos muito leves de apresentação da doença.” (P1, medicina)

“Facilidades são poucas, pois apesar de todo suporte dado pelos profissionais dessa equipe e pela ACAM, o tratamento em si exige muito de todos.” (P9, enfermagem)

Ainda que os entrevistados mencionem que sejam poucas as facilidades encontradas no tratamento um profissional aponta o *envolvimento da família (3.2.2)* uma facilidade no tratamento:

“(…) a abertura e empatia de alguns pais, que mesmo com muitas dificuldades, estão preocupados e dispostos a aprender.” (P6, medicina)

A *colaboração da criança (3.2.3)* também é mencionada como um ponto facilitador no tratamento:

“Acredito que com o crescimento dessa criança, em que ela mesma possa fazer o auto cuidado, o tratamento se torne mais fácil, mas para isso, essa família tem que se muito disciplinada.” (P9, enfermagem)

Segundo os entrevistados a cooperação da criança auxilia como um facilitador no atendimento, mas requer uma boa interação equipe-família devido à relação de dependência entre criança-família conforme mencionado por um entrevistado (P12):

“(…) a forma como a família aceita a figura do psicólogo tem papel fundamental na forma como a criança irá também nos perceber, tornando o trabalho menos ou mais efetivo. Sem a permissão dos pais quanto ao nosso trabalho, não há como ele acontecer.” (P12, psicologia)

E quando questionados sobre a *relação entre família e equipe* (3.2.4) dois profissionais mencionam:

“Habitualmente tenho uma boa relação no ambulatório e acredito que consigo estabelecer um bom contato com eles.” (P6, medicina)

“Acho que tenho um bom relacionamento com os pais, mas isto não quer dizer que consigo transmitir tudo que desejo ou que consigo me fazer entender. De qualquer forma tento sempre deixar os pais bem à vontade, mantendo um diálogo no mesmo patamar.” (P 3, medicina)

Nesse sentido a fala de um profissional atenta para possíveis conflitos comunicacionais:

“É necessário tratar a família numa linguagem simples e que todos possam falar a mesma linguagem. É necessária a linguagem simples. O paciente precisa ser acolhido pelo profissional. No momento do atendimento deve ter atenção exclusiva, por exemplo, o profissional não deve ficar atendendo celular na consulta.” (P8, assistência social)

Ainda sobre a *relação família e equipe* (3.2.4) o mesmo entrevistado aponta para uma situação que chama a atenção:

“Os pais não percebem a equipe como um todo. Percebem a pessoa do profissional, vínculos diferentes com cada profissional. As preferências e queixas são relatadas.” (P8, assistência social)

O *trabalho em equipe multidisciplinar* (3.2.5) é considerado como uma prática facilitadora pelos entrevistados:

“O fato de ser uma doença conhecida pela equipe e pela mesma ser uma equipe multidisciplinar experiente, facilita muito o tratamento.” (P3, medicina)

“Essa doença é complexa e exige trocas de experiência e olhar plural e aqui isso é possível.” (P7, medicina)

Um profissional apresenta duas visões diversificadas sobre as práticas de tratamento realizado pela equipe:

*“As informações e medidas de tratamento são diversificadas e complexas. Os cuidados podem ser divididos em **fisiopatologia** da*

fibrose cística e cuidados psicossociais da fibrose cística. A abordagem da fisiopatologia envolve suporte nutricional, fisioterapia respiratória e antibioticoterapia. Já os cuidados psicossociais envolvem suporte psicológico ao paciente e aos familiares e acompanhamento de assistentes sociais.” (P5, medicina)

Os entrevistados mencionam a parceria com a *Associação de Pais - ACAM (3.2.6)*, como outra facilidade encontrada nas práticas do tratamento da doença:

“(...) a ACAM tem um papel fundamental na complementação destas necessidades que, apesar de todas as dificuldades, consegue ser uma entidade atuante e fundamental no tratamento e na vida dos pacientes.” (P3, medicina)

“A presença de associações como a ACAM permite a sequência do tratamento.” (P5, medicina)

A figura da assistente social, que representa a ACAM, é considerada pela equipe como uma referência orientadora e um auxílio que transita e faz o elo entre equipe de saúde-criança-família:

“(...) na nossa equipe representada pela [assistente social], talvez a pessoa mais envolvida com todos e tudo, no que diz respeito aos nossos pacientes. Pra mim o melhor exemplo dentro do grupo.” (P3, medicina)

Na subcategoria **aspectos dificultadores (3.3)** são apresentadas as situações que, na visão dos profissionais, dificultam o exercício das práticas do tratamento. Um dos aspectos mencionados diz respeito à *adesão ao tratamento (3.3.1)*:

“Nós sabemos que aderência ao tratamento é baixa e por isso é difícil falar que no geral os pacientes seguem o tratamento. Acho que isto é motivado por vários fatores como a não aceitação da própria doença, a falta de entendimento, a complexidade do tratamento, a dificuldades na aquisição das medicações, a nossa falha em nos fazer entender ou mesmo em transmitir tudo que é necessário de forma clara e acessível, a falta de tempo da família e da própria equipe. São muitos os fatores e acho que é um desafio tentar sanar todos estes fatores.” (P3, medicina)

Outro aspecto considerado difícil pelos entrevistados diz respeito ao *tratamento longo e difícil (3.3.2)*:

“O tratamento é longo e difícil e como doença crônica temos dificuldades de atingir todos os objetivos traçados.” (P1, medicina)

“Seguir o plano terapêutico toma tempo, suor e dinheiro. À medida que a doença avança, outros procedimentos são inseridos: oxigenoterapia, gastrostomia, uso de insulina, novas restrições dietéticas e internações frequentes (...)” (P5, medicina)

Discussão dos dados da categoria 3 - Na concepção dos entrevistados o conceito de adesão ao tratamento relaciona-se a vínculo, consciência da existência de um relacionamento, diálogo, compreensão da doença e aceitação do tratamento no que diz respeito à frequência de consultas, aos cuidados, à terapia não medicamentosa e medicamentosa. É uma percepção que concilia com a literatura quando, segundo Hayes (1992), a adesão ao tratamento é definida pelo comportamento do um paciente (e de seu cuidador) atendendo à orientação profissional e pressupondo relação e vínculo.

Nesse sentido os entrevistados informam que a cooperação da criança é um facilitador no tratamento, mas também solicita uma boa interação equipe-família devido à relação de dependência entre criança-família, ou seja, o tratamento da criança é mediado pela boa relação equipe-família. E no que diz respeito ao relacionamento entre equipe-família os entrevistados de forma geral o consideram positivo. Entretanto, a fala de um profissional chama a atenção para a presença de possíveis conflitos de ordem relacional e comunicacional quando refere sobre a necessidade dos profissionais fazerem uso de uma linguagem simples, de escutarem os familiares, sobre a existência de diferentes vínculos e queixas por parte dos familiares. Esta é uma situação que desfavorece o desenvolvimento de uma comunicação com qualidade e remete a Foley (1993) quando, segundo o autor, a comunicação efetiva entre médico-paciente/família é o que favorece a adesão ao tratamento. Desta forma, a comunicação entre equipe-família é entendida como um instrumento fundamental para o alcance das metas terapêuticas (OMS, 2006; Lemanek, 1990).

Um aspecto mencionado pelos entrevistados sobre as facilidades nas práticas de tratamento diz respeito a troca de experiências no trabalho em equipe multidisciplinar. Porém, chama a atenção, ao ser apresentada duas visões cindidas sobre as práticas de “cuidados em fibrose cística” realizado pela equipe. A separação mencionada entre físico-mental, indivíduo biológico- indivíduo psíquico, na visão de

Sebastiani & Maia (2005), a tendência será de um cuidado também separado, ou seja, fragmentado, impedindo dessa forma, a constituição de um tratamento que possa integrar as diferentes dimensões vividas pela criança-família. Tal fato leva a pensar em duas possibilidades, uma sobre a possibilidade dos profissionais não terem sido preparados para lidar com uma visão integral do paciente e/ou sobre a possibilidade de um comportamento defensivo frente às dificuldades mobilizadas no exercício das práticas terapêuticas. Nesse sentido, os “cuidados psicossociais”, os quais estariam relacionados com aspectos emocionais, entre elas as vivências de sofrimento pela criança-família, são distanciadas ou a negadas por parte do profissional, como um anteparo frente às angústias e sentimentos decorrentes de uma doença com tratamento que impõe muitas limitações.

A ACAM foi mencionada como um potencial facilitador no tratamento, uma vez que representa vínculo, amparo e ajuda aos profissionais, os quais, pelas diversas limitações encontradas no tratamento, possivelmente, se veem interpelados por sentimentos de frustração e impotência. Desta forma, a ACAM, ao se tornar colaboradora e parceira, apresenta possibilidades e amparo tanto para a criança-família, como para a equipe de saúde ao permitir a continuidade do tratamento de saúde.

A fala de um entrevistado chama a atenção quando ele anuncia sobre a “*falha da equipe nas informações*”, aspecto fundamental num tratamento que exige adesão. Pois conforme a literatura (Ferreira, 2006; Foley, 1993) é crucial que as informações façam sentido para a criança-família, não basta apenas “fornecer as informações”, é preciso que a equipe também tenha disponibilidade para escutar suas dúvidas e medos, bem como esclarecer e orientar de forma que ela possa compreender a gravidade da doença do filho, tendo espaço e tempo para refletir e se conscientizar sobre a necessidade do acompanhamento médico por toda a vida da criança. As informações precisam ser fornecidas mais do que unidirecionalmente (da equipe para a família), ou seja, precisa haver comunicação, em que as informações possam ser veiculadas entre família-criança-equipe. Nesse sentido, esta é uma situação que se coaduna a Oliveira & Gomes (2004), em que informação não é sinônimo de comunicação, ou seja, toda comunicação, exige uma informação, mas não basta uma informação para haver uma comunicação. É a comunicação que permitirá a família utilizar a sua própria experiência para avaliar a respeito da informação fornecida, decidindo pelo que lhe faz sentido. A partir dessa perspectiva, a equipe, além de precisar levar em conta a experiência da doença para a criança-

família, precisa desenvolver a sensibilidade e capacidade de comunicação, a qual exige uma escuta para além da transmissão de informações técnicas. Desta forma, a responsabilidade pelo tratamento e sua adesão está na maneira como a equipe estabelece a comunicação com o paciente e seus familiares.

Essas situações descritas levam a refletir que de um lado, está o tratamento que apresenta exigências, rotinas, mudanças e sofrimento para a criança e sua família, e de outro, a pressão sobre o profissional para atender as demandas, muitas vezes, além das possibilidades. A convivência com o sofrimento da criança-família traz um sofrimento também para equipe de saúde, pois lidar com situações emocionalmente difíceis, como no caso uma doença crônica infantil, de longo e difícil tratamento sem cura, mobiliza sentimentos de ansiedade, impotência, limitação e a conscientização da própria finitude. Ao se deparar com situações difíceis, a equipe experimenta sentimentos de ansiedade, com os quais, por vezes não sabe lidar, em que comportamentos defensivos, tais como evitar conversas longas, com pouco espaço para as escutas “difíceis” e para perguntas que talvez não possam ou não saibam responder, são desenvolvidos na busca de um alívio.

Categoria 4 - Relacionamento da equipe com as pessoas envolvidas no tratamento

Esta categoria descreve como os profissionais de saúde percebem seu relacionamento com a criança doente, com os familiares e com os pares enquanto desenvolvem as práticas do tratamento da fibrose cística.

Na subcategoria relacionamento **com a criança (4.1)** os entrevistados descrevem sobre a interação com a criança nas *consultas ambulatoriais e na internação hospitalar (4.1.1)*:

“Excelente.” (P2, medicina)

“Bom, pois na maioria das vezes, sempre consigo arrancar um sorriso e até mesmo um abraço bem apertado.” (P9, enfermagem)

Os profissionais descrevem a *comunicação com a criança (4.1.2)* com a presença de vínculo e capacidade para entendê-las:

“Sei que consigo estabelecer um bom vínculo.” (P6, medicina)

“É bom. Acho que consigo entendê-las.” (P7, medicina)

Um profissional menciona sobre a necessidade de certo *distanciamento profissional* (4.1.3):

“(...) acho que tenho um bom relacionamento e talvez até uma facilidade em me relacionar com elas, mas talvez por uma defesa minha, por medo do envolvimento mais profundo e que isto vá gerar um desgaste ou um sofrimento maior no futuro, acho que tenho um contato superficial, não sei.” (P3, medicina)

A equipe quando questionada sobre a *percepção da criança sobre o profissional* (4.1.4) informa:

“Como alguém disposto a ajudar, mas que leva a uma série de procedimentos que causam desconforto e impõe limites nas suas atividades habituais.” (P5, medicina)

“É boa, mas às vezes é preciso fazer todo um jogo de cintura para conseguir o escarro delas. Elas não gostam.” (P10, fisioterapia)

Na subcategoria **relacionamento com a família (4.2)** os entrevistados informam que a comunicação com os familiares pode acontecer em diferentes momentos e forma:

“Durante as visitas hospitalares, por telefone, por e-mails, no ambulatório do hospital e no consultório particular, inclusive, se for necessário.” (P1, medicina)

Os profissionais descrevem a *comunicação com a família* (4.2.1) intermediada por um bom relacionamento com a presença de confiança e vínculo:

“(...) tenho um bom relacionamento com os pais.” (P3, medicina)

“Bom, acredito que eles confiam no meu trabalho, pois muitas vezes fazem confidências e pedem ajuda. Uma boa profissional em quem podem confiar.” (P9, enfermagem)

Quando perguntado sobre a *percepção da família sobre o profissional* (4.2.2) os entrevistados informam:

“Acho que confiam em mim.” (P1, medicina)

“Creio que satisfaço.” (P2, medicina)

Já outro entrevistado descreve a interação em que os pais o veem como alguém que ajuda, mas que também restringe:

“Como alguém disposto a ajudar, mas que impõe uma série de restrições.” (P5, medicina)

Quanto ao relacionamento profissional com seus pares, ou seja, **com a equipe multidisciplinar (4.3)** os entrevistados informam que a mesma ocorre em reuniões *multiprofissionais (4.3.1)* e com a presença de bom *relacionamento com a equipe (4.3.2)*:

“É maravilhoso. (...) é a primeira vez que realizo um trabalho assim, com essa gama de profissionais de diferentes áreas. A troca de experiências e de visões é muito enriquecedora.” (P6, medicina)

“É muito positivo, aberto e interativo com troca de informações o que possibilita um tratamento mais integrado e decisões mais acertadas.” (P11, nutrição)

Ao ser arguido sobre o relacionamento profissional um entrevistado menciona uma informação sobre o trabalho em equipe multidisciplinar que tem por referência o ideal de trabalho na perspectiva da doença e não na interação e relacionamento entre os profissionais:

“Ótimo contato com a equipe. Após 30 anos de medicina estou redescobrendo para coisas novas, mudanças novas, complexidade, multifacetadas dessa doença, o que tem que ser multidisciplinar. Sempre me considerei multidisciplinar, mas raras vezes atuei multidisciplinarmente. Estou feito moleque depois de 30 anos de profissão, estou tendo prazer em descobrir. É um exercício.” (P7, medicina)

Dois entrevistados informam sobre uma *problematização do tratamento (4.3.3)*, porém, o fazem de forma em que não fica francamente explicitada a existência de um conflito de ordem relacional:

“Precisamos manter diálogo sempre, pois temos que mudar algumas das nossas rotinas, nossa organização e funcionamento do ambulatório por exemplo. Precisamos organizar as chegada de pacientes, separação dos pacientes por contaminação, mais efetivamente, as bactérias.” (P8, assistência social)

“(...) ter postura multidisciplinar e constante diálogo.” (P12, psicologia)

Nesse mesmo sentido entrevistado abaixo sugere melhorias, porém, não chega a definir de maneira clara e integral os responsáveis, sugere melhorias de forma generalizada e difusa:

“(...) se quisermos melhorar nossa qualidade de atendimento, melhorar a aderência dos pacientes ao tratamento e, conseqüentemente, a qualidade de vida e sobrevivência dos pacientes, precisamos estar atentos a cada conduta que tomamos, a cada atendimento que fazemos, a cada prescrição que receitamos e principalmente as conseqüências de todos estes atos.” (P3, medicina)

Discussão dos dados da categoria 4 - Os dados dessa categoria informam que a percepção dos entrevistados sobre o relacionamento entre equipe-criança-família é caracterizada com bom relacionamento, vínculo e confiança. Entretanto, surgem narrativas que chamam a atenção para situações mobilizadoras decorrentes da prática profissional.

Quanto ao relacionamento com a criança surgem situações em que um profissional menciona a necessidade de certo distanciamento da criança com o intuito de evitar prejuízos emocionais e sob pena de que uma maior aproximação surja algum comportamento antiprofissional. Pois ao manter uma relação superficial e distância profissional, através do uso de mecanismos de defesa (Menziés, 1974), é possível “controlar” os próprios sentimentos incômodos e decorrentes de uma relação de proximidade e, assim, manter uma relativa independência e ética profissional.

Percebe-se o receio de que os pacientes ou seus familiares dirijam sua raiva para os profissionais em conseqüência dos procedimentos desconfortáveis e limitantes impostos pelo tratamento por eles indicado podendo gerar sentimentos de culpa. Se, por um lado, a equipe está apta a lidar com conhecimento das doenças e seu tratamento, por outro, surgem dificuldades na aproximação do sofrimento do doente e sua família uma vez que ele deveria promover o alívio (e cura) do sofrimento que advém do corpo.

Pacientes e familiares podem desenvolver sentimentos ambivalentes em relação à equipe de saúde e entre os sentimentos mais comuns por parte dos familiares, segundo Kóvac (2010), está o agradecimento pelo cuidado ou raiva pelo sofrimento decorrente dos procedimentos terapêuticos que limitam e exigem. Situações como essa

também mobilizam sentimentos na equipe uma vez que seu trabalho não é reconhecido pelos familiares ao se sentirem agredidos pelos sentimentos expressos por pacientes e familiares.

Quanto ao relacionamento com a equipe chama a atenção que alguns entrevistados referem um nível elevado de satisfação, tecem elogios e valorizam o trabalho em equipe multidisciplinar. Porém, é curioso que os entrevistados não mencionam sobre possíveis dificuldades relacionais decorrentes da situação de trabalho em grupo, o que seria comum numa situação que envolve a complexa dimensão multi/interdisciplinar. Nesse sentido, pode-se pensar no uso de mecanismo de defesa da idealização e/ou negação (Laplanche, 2001) para que, com intuito de diminuir a ansiedade oriunda da execução das práticas profissionais, procurem confortar-se com a ideia de que a equipe é formada por pessoas competentes, responsáveis e que não existem dificuldades.

Alguns entrevistados sugerem a presença de “diálogo”, “conduta interdisciplinar”, bem como, “modificações no funcionamento e na organização das rotinas”, apontando para a existência de dificuldades relacionais e comunicacionais, porém, as mesmas não são francamente admitidas e são tratadas como proibidas pela equipe. Percebe-se que as melhorias foram sugeridas, de forma generalizada e difusa, que na linha dos mecanismos de defesa social este é um comportamento que oferece uma espécie de proteção ao grupo em que não fica claro quem executa as atividades de forma que atenda ou não as expectativas e objetivos.

Categoria 5 – Percepção dos profissionais sobre políticas públicas em saúde

Descreve como os profissionais de saúde percebem as políticas públicas no exercício do tratamento da fibrose cística.

Os entrevistados informam que as ações governamentais apresentam **contribuições (5.1)** para a fibrose cística em termos da *rede intersetorial de cuidado (5.1.1)*:

“Melhorou muito, mas sempre pressionada por profissionais da área, e também Associações de fibrose cística.” (P1, medicina)

Os entrevistados mencionam sobre a importância das determinações definidas pelo Ministério da Saúde:

“(...) o Ministério da Saúde lançou em 2001 a obrigatoriedade da implantação da Triagem Neonatal para fibrose cística com a

formação de equipe multidisciplinar nos centro de referência, onde Santa Catarina foi o primeiro estado a fazer parte.” (P11, nutrição)

Segundo os entrevistados, o Estado contribui no custeio dos principais medicamentos e facilita em termos de *ajuda econômica* (5.1.2):

*“(...) a criação de **centros especializados** pelo estado e a **oferta de medicações** gratuitas permitindo melhoria da adesão e, principalmente, da qualidade de vida.” (P5, medicina)*

A existência de **limitações (5.2)** na administração das políticas públicas é apontada pelos entrevistados, quando referem sobre restrições quanto às *condições de trabalho* (5.2.1):

“(...) o nosso hospital não dá estrutura suficiente, por exemplo, nas reuniões, fazemos as reuniões de equipe, com 10-12 pessoas, em que as pessoas ficam em pé, sentadas na mesa ou numa maca. Acho isso um desrespeito aos profissionais. O organizacional dificulta.” (P7, medicina)

“No tratamento hospitalar faltam materiais para fisioterapia respiratória quando estão no leito internados.” (P10, fisioterapia)

Outra limitação indicada por eles diz respeito necessidade de *ampliação do atendimento* (5.2.2):

“É preciso mais centros de referência em fibrose cística no Estado, mais equipes multidisciplinares, melhores condições para atendimento hospitalar, mais facilidades de acesso a novas terapias. (...) acesso as medicações recentemente lançadas, a equipamentos modernos de fisioterapia respiratória e clearance pulmonar.” (P1, medicina)

“No caso da fibrose cística, o auxílio ainda é insuficiente. Faltam profissionais capacitados, a estrutura hospitalar e laboratorial é limitada, a burocracia dificulta o fornecimento de medicações e suplementos alimentares. (...) criação de equipes especializadas em outras regiões do estado, diminuição da burocracia dos medicamentos de alto custo, ampliação das medicações oferecidas pelo SUS.” (P5, medicina)

Ainda quanto à *ampliação de atendimento*, outro entrevistado (P10) refere:

“Precisávamos de um dia a mais no ambulatório de fibrose cística, pois são necessários mais atendimentos. Antes eram 04 pacientes por dia e hoje são 12 por manhã. Estamos perdendo a qualidade no nosso atendimento. Os pacientes estão aumentando e não damos mais conta.” (P10, fisioterapia)

Nesse sentido outro entrevistado (P12) informa sobre as melhorias necessárias:

“De uma perspectiva mais ampla e social, é preciso aumentar o conhecimento sobre a doença e a efetivação de políticas públicas que propiciem a criação de redes.” (P12, psicologia)

Outra limitação é apontada por um profissional (P8) *quanto à divulgação da doença (5.2.3)*:

Como todas as doenças de Triagem Neonatal, deveria ter o dia de divulgação de fibrose cística. O Estado não divulga. Atualmente não faz nenhuma divulgação. (P8, assistência social)

Discussão dos dados da categoria 5 - Os entrevistados identificam avanços proporcionados pela efetivação das políticas públicas as quais, atualmente, se aproximam melhor da realidade vivenciada pelas crianças e seus familiares. Porém, também, informam sobre a necessidade de melhorias, dadas as limitações ainda enfrentadas pelos pacientes e familiares. Mencionam sobre a necessidade de estratégias que viabilizem a efetividade dos direitos sociais no dia a dia do paciente, entre eles, a divulgação da doença, através de uma rede que contribua de forma que seja alcançado um bem estar não só físico, mas também social.

As narrativas revelam uma dificuldade vivenciada pela equipe no que diz respeito à sobrecarga de trabalho e certa limitação de controle sobre o tratamento do paciente, dada a dimensão social da doença e das fragilidades do sistema de saúde público. Percebeu-se a presença de sentimentos de impotência e frustração frente à grande demanda de pacientes, ao baixo número de profissionais e de problemas de infraestrutura, ao evidenciar as condições limitadas da saúde pública no país. Entretanto as narrativas na forma que foram apresentadas indicam o uso da intelectualização (Laplanche, 2001), quando formularam discursivamente seus conflitos, a fim de controlá-los, justificando as

falhas institucionais como fruto de uma instância maior que coloca obstáculos a um atendimento de melhor qualidade.

Síntese da dimensão II – A equipe multidisciplinar no processo de tratamento da criança com fibrose cística

Este é o momento de significar as experiências dos profissionais de saúde iniciando uma análise das vivências sobre o tratamento da criança com diagnóstico de fibrose cística.

As narrativas e descrições dos profissionais entrevistados indicaram uma experiência que apresentam situações difíceis em torno da comunicação do diagnóstico e do exercício das práticas do tratamento.

A comunicação do diagnóstico e sobre o tratamento da doença é tarefa do médico a qual evoca muita responsabilidade em procedimentos, condutas e posturas frente à criança doente e seus familiares. O papel de comunicador em uma situação como esta em que é preciso informar aos pais, em sua maioria na condição de diagnóstico precoce, ou seja, logo após o nascimento do filho, sobre uma doença sem cura e fatal, é conforme Guerra et al. (2011), muito desgastante emocionalmente. A situação fica mais difícil quando chega o momento de informar para a criança e, a opção escolhida pela equipe, foi a partir de uma atitude cautelosa informando primeiramente os pais e oferecendo posteriormente as informações gradativamente à criança harmonizando conforme abordam Perosa & Ranzini (2008).

Conversar sobre um diagnóstico restrito é sentido e entendido como algo difícil e inconveniente por confrontar com as limitações impostas entre doença-cura. Dessa forma, apesar de uma formação organicista, os profissionais médicos referem ter a percepção de que várias decisões na sua prática profissional não são pautadas apenas pela objetividade, mas influenciadas pela subjetividade, tanto dele quanto da criança e da família. Não se sentem tranquilos e nem à vontade para dar as más notícias, que envolvem situações desde “o seu filho nasceu com fibrose cística” até “ele está morrendo de fibrose cística”. Esses são dilemas da profissão que envolve responsabilidades e exigem segundo Hoffmann (1993), além de conhecimento técnico, habilidades e atitudes para assegurar sobre “o que” e “como” informar essas notícias difíceis. Assim, os profissionais evidenciam que essas são questões que o exercício profissional exige e, que não se restringem ao aspecto técnico-científico, mas adentram o campo da subjetividade e da ética. A vivência de situações como estas suscitam vários sentimentos

ambivalentes como ansiedade, culpa, raiva, fracasso, impotência, piedade, compaixão, ressentimento, os quais, muitas vezes, se misturam e se sobrepõem, gerando o que Quintana et al. (2002), mencionam como além de mal estar pessoal, dissociação comunicativa entre médico-criança-família. Pela interdependência do trabalho, alguns membros da equipe mencionam perceber o impacto negativo dessas questões na dinâmica de funcionamento do grupo em atitudes e condutas em que existem dificuldades comunicacionais na relação equipe-criança-família.

A partir das narrativas é possível perceber a mobilização de várias defesas como, por exemplo, a negação da existência do próprio sofrimento, a dissociação frente à carga emocional vivida pela criança e pelo familiar diante da situação da doença e de um tratamento difícil e exigente, a idealização pela equipe de trabalho e a intelectualização diante dos problemas políticos e sociais que envolvem a doença. Soma-se a isso a incompatibilidade entre o desejo dos profissionais e as oportunidades disponibilizadas para condições de trabalho em que as condições oferecidas para a saúde pública são limitadas, a grande demanda de pacientes, o número de profissionais e os problemas de infraestrutura.

O fundamental, para toda a equipe de saúde é manter a criança viva e frente às dificuldades citadas sentem conforme Ribeiro & Martins (2011), a angústia por vivenciar a ambiguidade entre o desejo de salvar (e curar) e os limites encontrados sejam eles de ordem técnica, pessoal ou social. E, é na incoerência entre o desejo de como poderia ser o trabalho e como ele realmente é, que se estabelece a interdição do vínculo afetivo e emocional, dificultando assim a realização das atividades profissionais (Kovács, 2011/1992). Entretanto, nas narrativas, as limitações do tratamento são descritas com um ar de naturalidade como se tudo fizesse parte da rotina do trabalho.

Uma das formas que encontram para evitar ou tornar suportável o sofrimento emocional é elaborando ou construindo defesas (individuais e coletivas) para aceitar as situações que originam o sofrimento sem resistir a elas. Ou seja, paradoxalmente permitem que o sofrimento seja suportado e não enfrentado (Quintana, 2002; Lyth, 1990). Transformar as emoções, através da racionalização, distância, negação, falso otimismo, superproteção e idealização, é aparentemente necessário ao bom desempenho do trabalho uma vez que escolherem essas profissões, num contexto que envolve a saúde e doença de criança-família. Ao assumir o compromisso ético agir dessa forma (Pitta, 1991), talvez pareça a única forma de agir quando é mais fácil falar das melhoras e dos aspectos que estão progredindo do que falar sobre o quanto é difícil

e doloroso conviver com a doença (morte) de todas as situações difíceis que a circundam.

Ao ficarem “expostos” a essa intensidade de sentimentos que causam desconforto e sofrimento e, ao afastá-los das rotinas do cotidiano, desatendem ao que a angústia convoca (Mello & Silva, 2012). Nesse sentido, as estratégias defensivas, em razão de sua própria eficácia, que é aliviar o sofrimento, seu poder de ocultação acaba se opondo a uma evolução que poderia levar a uma estabilidade da equipe de saúde oportunizando que façam o uso de suas capacidades e habilidades de forma mais inteligente e criativa a favor dos objetivos profissionais (Lemos et al., 2012; Peduzzi, 2001; Dejours et al., 1994). Dessa forma, o isolamento das emoções para suportar ou minimizar as adversidades ocorridas no exercício profissional, além de não eliminar a angústia, exerce uma interferência negativa no tratamento da criança-família.

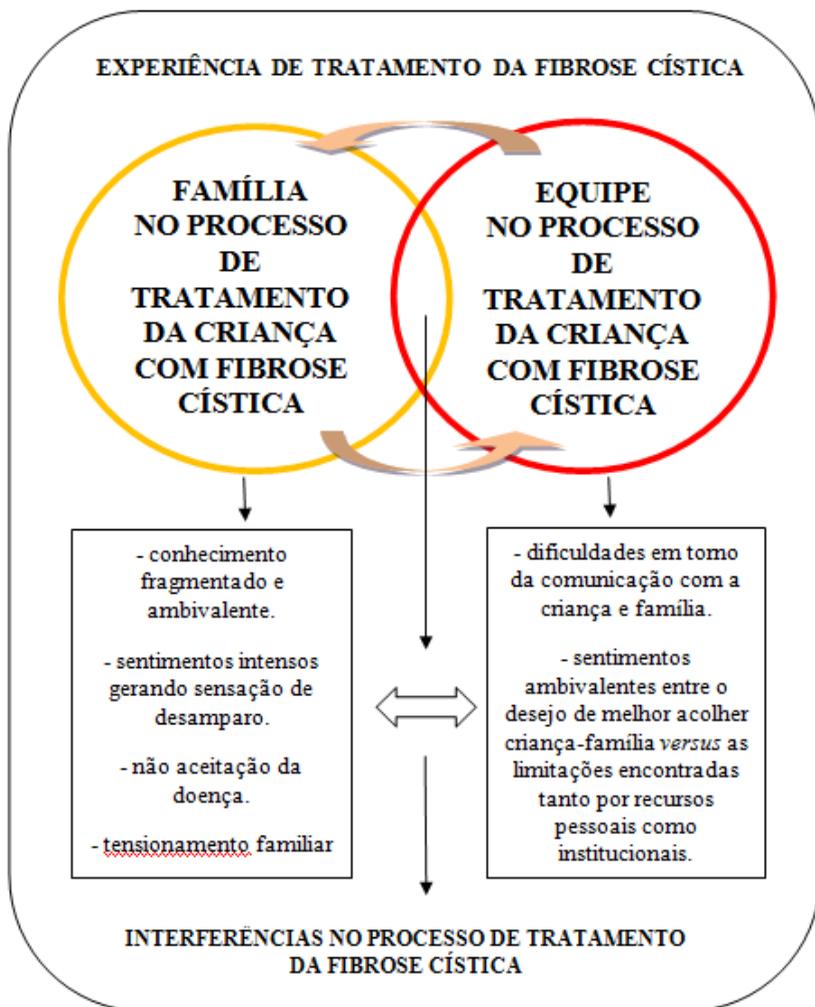
6.3 SUMÁRIO DA ANÁLISE DOS RESULTADOS

Cada uma das duas dimensões, família e equipe de saúde, reúnem, com base nas narrativas dos entrevistados participantes, uma riqueza de singularidades em torno do fenômeno da pesquisa não deixando dúvidas de que esta é uma doença complexa e que exige atenção às possibilidades geradas pelas problematizações e situações que se apresentam a todo o momento. Para tanto é preciso encontrar brechas e trilhas que visibilizem as óticas e lógicas diferentes para conviver com as certezas-incertezas, provisoriiedades-desafios, singularidades e complexidades presentes no processo de tratamento da criança com fibrose cística. Pois, uma solução gerada para um problema não é única e não pode ser generalizada e nem fixa. É preciso mudanças no ritmo e no modo como as situações do tratamento se estabelecem e se relacionam. Isto significa que, para situações singulares e complexas, conforme aqui descritas, não basta repetir algo que funcionou sem operar as transformações necessárias a uma nova situação. É como uma tenda nômade, que se arma e desarma a cada nova movimentação/situação, permitindo a provisoriiedade do conhecimento elaborado no processo.

Com base nos achados, a partir das sínteses de cada uma das duas dimensões (família/equipe multidisciplinar) e à luz do objetivo geral proposto, é apresentado um diagrama sobre *a experiência do processo de tratamento da criança com diagnóstico de fibrose cística na*

perspectiva da família e profissionais da equipe de saúde multidisciplinar (Figura 2).

Figura 2 - Diagrama da experiência da família e equipe de saúde multidisciplinar no processo de tratamento da criança com fibrose cística



O diagrama proposto esquematiza, a partir de uma visão resumida e integrativa das sínteses, as duas dimensões de pesquisa. De um lado está a família que vivencia experiências do tratamento do filho

doente com a presença de medo, angústia, fantasia e ambivalência em relação à doença. Somam-se ainda, o conhecimento fragmentado da doença, sentimentos de desamparo e de não aceitação da doença, configurando um tensionamento familiar e impactando na condução do tratamento da doença.

De outro lado a equipe de saúde com dificuldades na relação comunicacional com a criança-família vivenciando experiências com a presença de sentimentos ambivalentes, entre o desejo de amparar, mas com limitações encontradas, sejam por recursos pessoais, como institucionais.

As situações narradas, dadas a extensão, a intensidade, a finitude e complexidade da doença, impactam nos modos de pensar, sentir e viver mediante o encontro entre criança-família-equipe de saúde.

Nessa trama, considera-se que a simples presença dos profissionais no atendimento, não sustenta a criação de um ambiente de confiança e comunicação. E, numa relação em que a confiança é a base de sustentação, a necessidade do estabelecimento de acolhimento, o amparo e a sensação de “fazer parte” são elementos decisivos para superar as barreiras encontradas. Com esse intuito, investimentos na comunicação entre criança-família-equipe de saúde, precisam ser realizados visando assessorar as dificuldades individuais e coletivas entorno do tratamento da criança com fibrose cística.

Assim a ideia de vínculo estabelecido, aspecto desejado em qualquer processo comunicacional e necessário à adesão ao tratamento, clama pela atenção dos profissionais da equipe de saúde, pois são eles que poderão acolher, a partir de diferentes perspectivas, a complexidade das demandas anunciadas pela família.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao concluir esta pesquisa, é relevante fundamentar que este trabalho não acabou com os dados aqui apresentados, uma vez que concluir, aqui, significa ter caminhado, ter realizado uma pausa com a certeza da necessidade de seguir, tendo em vista que na perspectiva epistemológica norteadora do presente trabalho, a produção do conhecimento é contínua e inacabada diante da impossibilidade de abarcar a realidade estudada em sua plenitude. Para tanto, buscou-se uma forma de investigação aberta, que permitisse desdobramentos através da reflexão contextualizada, que pudesse abranger a realidade estudada com a pretensão de vencer o desafio da visão reducionista e o tradicional que permeia ainda a formação profissional em sua completude.

A ideia proposta foi compreender, junto com os participantes da pesquisa, através de suas narrativas sentidos e significados de questões atribuídas às experiências de vida. A pesquisa procurou investigar um ambiente, tal qual, metaforicamente pensando, como um tecido, formado por diferentes fios que se transformam numa só unidade, em que as experiências e vivências se entrecruzam, os sentimentos, percepções e ações que se entrelaçam, constituindo-se uma unidade sem anular a variedade e a diversidade das complexidades que o teceram.

Foi assim que a pesquisa qualitativa coadunou-se neste trabalho, na perspectiva da Complexidade, em que o método foi escolhido como um processo de compreensão do fenômeno, em que pesquisador e pesquisados participam juntos da pesquisa. Optou-se pela observação participante como estratégia para uma aproximação inicial de diálogos sobre o tema, pela necessidade da pesquisadora se aproximar dos familiares e profissionais da equipe multidisciplinar.

O conjunto dos achados desta tese, à luz do objetivo geral proposto, permitiu responder os objetivos específicos deste estudo, entendendo-se que as duas grandes dimensões de análises estudadas, familiares e equipe multidisciplinar, conseguiram responder a problemática, evidenciando tanto a regularidade como a singularidade da experiência dos participantes da pesquisa.

Na perspectiva dos familiares, os achados indicam que os significados atribuídos à fibrose cística sustentam-se em um processo de conhecimento fragmentado e ambivalente, permeado de emoções intensas, a partir dos quais, se tecem as relações e ações para o cuidado e tratamento da doença. Na complexidade de todos esses aspectos, essa fragmentação e ambivalência, destacam-se como obstáculos à aceitação

da doença, assim como as intercorrências e repercussões que tensionam o sistema familiar, constituindo-se num importante estressor da família, os quais determinam a singularidade do processo de adesão ao tratamento.

Os resultados na perspectiva dos profissionais da equipe multidisciplinar evidenciaram um exercício profissional permeado de situações com dificuldades entorno da comunicação com a família, principalmente, com a criança. Destacou-se a tentativa da equipe em, através do tratamento, dar conta da singularidade da doença, a qual suscita sentimentos ambivalentes entre o desejo de melhor acolher criança-família e as limitações encontradas tanto por recursos pessoais como institucionais.

Entende-se que os achados obtidos neste trabalho permitem visibilizar o contexto de tensionamentos que sustentam as comunicações família-criança-equipe, em que a questão da gravidade do diagnóstico e a constante possibilidade de finitude do paciente são elementos nucleares que determinam a singularidade da expressão dos envolvidos e que necessariamente precisam ser contemplados nas práticas de tratamento, no contexto da fibrose cística.

A tese que se defende é de que a trama relacional dos participantes se sustenta num processo de comunicação em que desconhecimento, contradição e emoção determinam o rumo do tratamento. Nesse sentido, a tese evidencia esse tensionamento em que as polaridades presentes nesse processo solicitam a atenção dos profissionais da equipe multidisciplinar, pois são eles que poderão acolher, desde diferentes ângulos, a complexidade das demandas anunciadas pela criança-família.

A principal contribuição desta tese é a descrição aprofundada, através do método qualitativo, na perspectiva da Complexidade, sobre a experiência dos familiares e da equipe de saúde, uma vez que não foram encontrados outros estudos que relatem pesquisas com esse nível de aprofundamento. Considerando que a sobrevida média dos pacientes nos Estados Unidos aumentou para 35 anos, com pacientes que superam os 50 anos de idade em casos de diagnóstico precoce, faz-se necessário não apenas o aumento dessa sobrevida com investimentos nos aspectos orgânicos do tratamento, mas, com isso, conseguir que haja uma melhor adesão tanto por parte do paciente, quanto do seu cuidador, de forma que seja favorecida uma vida com melhor qualidade.

Em termos de aporte desta tese, acredita-se que a intervenção psicológica deva contemplar que, os diálogos que acontecem nesse espaço terapêutico, estão sob o prisma da tensão da finitude e que todos

os integrantes da equipe deveriam estar atentos ou sensibilizados para isso.

Em termos de políticas públicas, os resultados subsidiam a elaboração de dispositivos legais que favoreçam a inclusão de profissionais de saúde que atendam na dimensão psicossocial, os quais deveriam apresentar-se como um *staff* permanente no programa de atendimento multidisciplinar para poder melhor sustentar o cuidado e acolhimento na integralidade da criança-família. Da mesma forma, deve garantir cuidados aos profissionais da equipe multidisciplinar que trabalham sob um contínuo tensionamento entre vida e morte.

Cabe ressaltar que as limitações da pesquisa constituem-se no fato de que ela não contempla todos os aspectos necessários para a análise da relação família-criança-equipe. Para tanto, novas pesquisas se fazem necessárias para uma maior aproximação e compreensão dos desafios e complexidades que envolvem lidar com o tratamento da fibrose cística. As perspectivas para pesquisa futuras apontam para estudos que aprofundem sobre o papel das redes sociais significativas no enfrentamento da doença dessas famílias e da equipe; que acompanhem o processo de desenvolvimento da criança e da família em diferentes estágios de desenvolvimento; que aprofundem o processo de comunicação família-equipe de saúde através da produção de cartilhas que ajudem na melhor compreensão da doença por parte da família; que procure compreender o significado da morte para a equipe multidisciplinar no contexto da fibrose cística uma vez que esse dilema, também, impacta nos próprios profissionais de saúde.

For fim, acredita-se, em certo modo, que o conjunto dos achados permite visibilizar o tensionamento dos diálogos e, desta forma, pretende-se concluir essa tese resgatando uma frase de Morin apresentada no corpo do documento:

“... O pensamento complexo também é animado por uma tensão permanente entre a aspiração a um saber não fragmentado, não compartimentado, não redutor e o reconhecimento do inacabado e da incompletude de qualquer conhecimento” (Morin, 2011, P.7).

REFERÊNCIAS

Abbott, J., & Gee, L. (1998). Contemporary psychosocial issues in cystic fibrosis: treatment adherence and quality of life. *Disabil Rehabil.* ;20(6-7):262-71.

Aberastury, A. (1972). História de una técnica: preparación psicoterapéutica en cirugía. In A. Aberastury (Ed.), *El psicoanálisis de niños y sus aplicaciones* (pp.35-43). Buenos Aires, Argentina: Paidós.

Afonso, S. B. C., Gomes, R., & Mitre, R. M. D. A. (2015). Narrativas da experiência de pais de crianças com fibrose cística. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 19(55),1077-1088.

Alvarez, A. E., Ribeiro, A. F., Hessel, G., Bertuzzo, C. S., & Ribeiro, J. D. (2004). Fibrose cística em um centro de referência no Brasil: características clínicas e laboratoriais de 104 pacientes e sua associação com o genótipo e a gravidade da doença. *J Pediatr* (Rio J), 80(5), 371-9.

Almeida, A.M., Godinho, T.M., Teles, M.S., Rehem, A.P.P., Jalil, H.M., Fukuda, T.G., Araújo, Ê. P., Matos, E. C., Darcy, C.M.J., Dias, C.P.F.; Pimentel, H.M.; Fontes, M.I.M. M., & Acosta, A.X. (2006). Avaliação do Programa de Triagem Neonatal na Bahia no ano de 2003. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.*, Recife, 6 (1): 85-91, jan. / mar.

Andrade, G. R. B., & Vaitsman, J. (2002). Social support and network: connecting solidarity and health. *Ciência & Saúde Coletiva*, 7(4), 925-934..

Angelo, M., & Bousso, R.S. (2001) Buscando preservar a integridade da unidade familiar: A família vivendo experiência de ter um filho na UTI. *Rev. Esc. Enf. USP*. vol 35.

Angrosino, M. (2009). *Etnografia e observação participante*. Porto Alegre: Artmed.

Anton, M.C., & Piccinini, C.A. (2010). O desenvolvimento emocional em crianças submetidas a transplante hepático. *Estudos de Psicologia* (Natal), 16(1), 39-47. Recuperado em 29 de diciembre de 2015, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2011000100006&lng=es&tlng=pt.

Anthony, H., Paxton, S., Bines, J., & Phelan, P. (1999). Psychosocial predictors of adherence to nutritional recommendations and growth outcomes in children with cystic fibrosis. *Journal of psychosomatic research*, 47(6), 623-634.

Antunes, E.T. (2008) Epidemiologia. In: Ludwig Neto, N. (2008) *Fibrose cística: enfoque multidisciplinar*. Secretaria de Estado da Saúde. Florianópolis. 688 p.

Arias, R. P. L., García, C. B., & Martín, J. J. D. (2008). Treatment compliance in children and adults with Cystic Fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*. 7 (5), 359-367.

Ávila Muñoz, P. *Perspectivas de la educación a distancia ante el nuevo siglo*. Disponível em: <
http://investigacion.ilce.edu.mx/panel_control/doc/c37perspectivasq.pdf
>. Acessado em: 02/03/2016.

Becker, M. H., & Maiman, L. A. (1980). Strategies for enhancing patient compliance. *J Community Health*, 6 (2), 113-135.

Bee, H. (1997). *O ciclo vital*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Beier, S. (2011). A intervenção do serviço social em crianças com fibrose cística e suas famílias. *Rev HCPA*. 31(2):203-210.

Beresford, B. (1994). Resources and strategies: how parents cope with the care of disable child. *J Child Psychol Psychiatr*. 35, 171-209.

Biasoli-Alves, Z.M. (1998). A pesquisa em psicologia – análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. Em G. Romanelli & Z.M. Biasoli-Alves, *Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa*, (pp. 135-157). Ribeirão Preto: Legis Summa.

Biazotti, M. C. S.; Pinto Junior, W.; Albuquerque, M. C. R. Maciel, F. L. Shimabukuro, S.; Cláudia Haru, Reigota, R. B., & Bertuzzo, C. S.. (2015). Diagnóstico genético pré-implantacional na fibrose cística: relato de caso. *Einstein* (São Paulo), 13(1), 110-113.
<https://dx.doi.org/10.1590/S1679-45082015RC2738>

Böing, E. , Crepaldi, M. A.,& Moré, C. L. O. O. (2008) Pesquisa com famílias: aspectos teórico-metodológicos. *Paideia*, 40 (18), 251-266.

Brasil. Ministério da Saúde. (1990). Lei 8080 / 90. Brasília (DF): Ministério da Saúde.

_____. Ministério da Saúde.(1991). Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília (DF): Ministério da Saúde.

_____. Congresso Nacional. Lei Ordinária n. 12.435, de 6 de julho de 2011. Altera a Lei n. 8.742 de 7/12/1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social e cria o SUAS. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br>>. Acesso em: 6 ago. 2013. [Links]

Brewster A. Chronically ill hospitalized children's concepts of their illness. *Pediatrics*. 1982;69:355-362.

Brumer, A. (2009). Gênero, família e globalização. *Sociologias*. 11, (21), 14-23.

Bryon, M. (2006). Psychological interventions. In: Bush A.; Alton E.W.F.W.; Davies J.C.; Griesenbach U., Jaffe A. *Cystic Fibrosis in the 21st Century*. London: Karger.

Bury M. (2001). Illness narratives: fact or fiction. *Sociol Health Illn*. 23(3):263-285.

Castro, E. K.,& Piccinini, C.A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol. Reflex. Crit*. Porto Alegre ,v. 15, n. 3. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722002000300016&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 08 fev. 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722002000300016>.

Cerveney, C.M.O.,& Berthoud, C.M.E. (1997). *Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Chizzotti, A. (2006). *Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais*. Petrópolis: Vozes.

Crepaldi, M.A., & Moré, C.L.O.O. (2004). Atendimento psicológico a famílias na clínica e na comunidade: questões ético-metodológicas. *Temas em Psicologia*, 10 (3)-201-209.

Cystic Fibrosis Mutation Database. Disponível em: <
<http://www.genet.sickkids.on.ca>>. Acesso em: 09 de agosto de 2010.

Collins, M.H., Loundy, M.R., Brown, F.L., Hollins, L.D., Aldridge, Y., Eckmen, J., & Kaslow, M.J. (1997). Applicability of criteria for empirically validated treatments to family interventions for pediatric sickle disease. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 9 (4), 293-307.

Cowen, L., Corey, M., Keenan, N., De Robert, S., Arndt, E., & Levison, H. (1985) Family adaptation and psychosocial adjustment to cystic fibrosis in the preschool child. *Sot. Sci. Med*, 20 (6), 553-60.

Dalcin, P. T. R., & Abreu, S. F. A. (2008). Cystic fibrosis in adults: diagnostic and therapeutic aspects. *J Bras Pneumol*. 34 (2), 107-17.

_____, P. T. R., & Abreu, S. F. A. (2008). Fibrose cística no adulto: aspectos diagnósticos e terapêuticos. *J Bras Pneumol*. 34(2), 107-117.

_____, P. T. R., Rampon, G., Pasin, L. R., Becker, S. C., Ramon, G. M., & Oliveira, V. Z. (2009). Percepção da gravidade da doença em pacientes adultos com fibrose cística. *J. Bras. Pneumol*, 35 (1), 27-34. Recuperado em 30 novembro, 2010, de
[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132009000100005](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132009000100005&lng=pt).doi: 10.1590/S1806-37132009000100005.

_____, P. T., Rampon, G., Pasin, L. R., Gretchem, M. R., Abrahão, C. L., & Oliveira V. Z. (2007). Adherence to treatment in patients with cystic fibrosis. *J Bras Pneumol*. 33 (6), 663-70.

Damião, E. B. C., & Angelo, M. (2001) A experiência da família ao conviver com a família doença crônica da criança. *Rev. esc. enferm.* USP, São Paulo ,v. 35, n. 1, mar.2001 .Disponível em
 <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342001000100011&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 08 fev. 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342001000100011>

D'auria, J.P., Christian, B.J., & Richardson, L.F. (1997). Through the looking glass: children's perception of growing up with cystic fibrosis. *Can J Nurs Res* 29(4):99-112

Davis, M. A., Quittner, A. L., Stack, C. M., & Yang, M. C. K. (2004). Controlled Evaluation of the STARBRIGHT CD-ROM Program for Children and Adolescents with Cystic Fibrosis. *J. Pediatr. Psychol.* 29 (4), 259-67.de
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900034&lng=pt.

Dejours, C.; Abdoucheli, E., & Jayet, C. (1994). *Psicodinâmica do trabalho: contribuições da Escola Dejouriana à análise da relação prazer, sofrimento e trabalho*. São Paulo: Atlas.

Del Ciampo, I. R. L., Oliveira, T. Q., Del Ciampo, L. A., Sawamura, R., Torres, L. A. G. M. M., Augustin, A. E., & Fernandes, M. I. M. (2015). Manifestações precoces da fibrose cística em paciente prematuro com íleo meconial complexo ao nascimento. *Revista Paulista de Pediatria*, 33(2), 241-245.

DeVellis, R. (2003). *Scale Development: Theory and Applications*. (2. ed).

Duff, A. J. (2003). Cultural issues in cystic fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2(1), 38-41.

Eiser, C. (1990). *Chronic childhood disease*. Nova York: Cambridge.

Engle, D. (2001). Psychosocial aspects of the organ transplant experience: what has been established and what we need for the future. *Journal of clinical psychology*, 57 (4), 521-549.

Espíndula, J. A., & Valle, E. R. M. (2002). Experiência materna diante da iminência de morte do filho com recidiva de câncer. *Pediatria Moderna*, 38(5), 188-194.

Fainholc, B. (1999). *La interactividad en la educación a distancia*. Buenos Aires: Paidós.

Farley, L.M., DeMaso, D.R., D'Angelo, E., Kinnamon, C., Bastardi, H., Hill, C.E., Blume, E.D., & Logan, D.E. (2007). Parenting stress and parental post-traumatic stress disorder in families after pediatric heart transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 26, 120-126.

Farrell, M. H., & Farrell, P. M. (2003). Newborn screening for cystic fibrosis: ensuring more good than harm. *The Journal of pediatrics*, 143(6), 707-712.

Favarato, M.E.C. de S., & Gagliani, M.L. (2008). Atuação do psicólogo em unidades infantis. In B.W.Romano (Ed.), *Manual de psicologia clínica para hospitais* (pp.75-116). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Franckx, H., Verbruggen, T; Lessire, F., Dereeper, S., Chapelle, A.-C.; De Guchteneare, A.; De Baets, F., & Würth, B. (2015). The effect of a short-stay revalidation program on lung function parameters and weight *Journal of Cystic Fibrosis*, June, Vol.14, pp.S99-S99

Ferreira, E.A.P. (2006). Adesão ao tratamento em psicologia pediátrica In: Crepaldi, M.A. (Org.). *Temas em psicologia pediátrica*. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.

Fine, R.N., Alonso, E.M., Fischel, J.E., Bucuvalas, J.C., Enos, R.A., & Gore-Langton, R.E. (2004). Pediatric transplantation of the kidney, liver and heart: summary report. *Pediatric Transplantation*, 8, 75-86.

Firmida, M.C., & Lopes, A.J. (2011). Aspectos Epidemiológicos da Fibrose Cística. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto*, UERJ.

Flick, U. (2009). *Introdução à pesquisa qualitativa*. (3ª ed.). Porto Alegre: Artmed.

Furtado, M. C.C., & Lima, R.A.G. (2003). O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 11, n. 1, fev. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692003000100010&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 08 fev. 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692003000100010>

Foley, G. V. (1993). Enhancing child-family-health team communication. *CancerSuplement*, 71, 3281-3289.

Germano, I. M. P., & Colaço, V. F. R. (2012). Abrindo caminho para o futuro: redes de apoio social e resiliência em autobiografias de jovens socioeconomicamente vulneráveis. *Estudos de Psicologia* (Natal), 17(3), 381-387. Retrieved February 20, 2016, from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2012000300005&lng=en&tlng=pt.

Giacomazzi, C. R., Giacomazzi, J., Netto, C. B.O., Santos-Silva, P., Selistre, S. G., Maia, A. L., Oliveira, V. Z., Camey, S. A, Goldim, J. R., & Ashton-Prolla, P. (2015). Pediatric cancer and Li-Fraumeni/Li-Fraumeni-like syndromes: a review for the pediatrician. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 61(3), 282-289. <https://dx.doi.org/10.1590/1806-9282.61.03.282>

Gibbs, G. (2009). *Análise de dados qualitativos*. Porto Alegre: Artmed.

Gil, A. C. (2002). *Métodos e técnicas de pesquisa social* (4 ed.). São Paulo: Atlas.

Gillespie, A., & Achterberg, C. (1989). Comparision of family interaction patterns related to food and nutrition. *J Am Diet Assoc.* 89, 509-12.

Glasscoe, C. A., & Quittner, A. L. (2008). Intervenções psicológicas para as pessoas com fibrose cística e suas famílias. *Cochrane Database Syst Rev.* 16 (3), 148.

Bittencourt, A. L. P., Quintana, A. M., Velho, M. T. A. D. C., Goldim, J. R., Wottrich, L. A. F., & Cherer, E. D. Q. (2013). A voz do paciente: por que ele se sente coagido?. *Psicol. estud*, 18(1), 93-101.

Gomes D.C.R.; organizador. (1997). *Equipe de saúde: o desafio da integração*. Uberlândia: Editora da Universidade Federal de Uberlândia.

Goncalves, R.J., Soares, R.A.; Troll, T., & Cyrino, E.G. (2009). Ser médico no PSF: formação acadêmica, perspectivas e trabalho cotidiano. *Rev. bras. educ. med.*, vol.33, n.3, pp. 382-392. ISSN 1981-5271. <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022009000300009>.

Gouveia, G.C., Souza W.V, Luna, C.F., Souza-Júnior, P.R.B.,&Szwarcwald, C.L. (2011). Satisfação dos usuários com a assistência de saúde no Brasil. *Cien Saude Colet*; 16(3):1849-1861.

_____, G.C., Lancaster, G. A., Smyth, R. L.,& Hill, J. (2007). Parental Depression Following the Early Diagnosis of Cystic Fibrosis: A Matched, Prospective Study. *J Pediatr*. 150 (2), 185-91.

Green, C. A. (1987). What can patient health education coordinators learn from ten years of compliance research? *Patient Educ Couns*. 10, 167-174.

Guerra, F.A.R.; Mirlesse, V.,& Baião, A.E.R. (2011). A comunicação de más notícias durante o pré-natal: um desafio a ser enfrentado. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. Vol.16, n.5, pp. 2361-2367. ISSN 1413-8123. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000500002>.

Guest, G., Bunce, A.,& Johnson, L. (2006). How Many Interviews Are Enough?: An Experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods*. 18; 59.

Haguette, T.M.F. (1987). Metodologias qualitativas na sociologia. Petrópolis: Vozes.

Haynes, R. B. (1979). Introduction. In R. B. Haynes, D. W. Taylor & D. L. Sackett (Eds.), *Compliance in health care* (pp. 1-7). Baltimore, MD: John Hopkins University Press.

Hansdottir, J.,& Malcarne, V. Concepts of illness in Icelandic Children. *Journal of Pediatric Psychology*. 1998;23:187-195.

Hayes, V. E. (1992). *The impact of a child's chronic condition on the family system*. San Francisco: University of California.

Heinzmann-Filho, J.P. Pinto, L.A., Marostica, P.J.C., & Donadio, M.V.F. (2015). Variação na função pulmonar está associada com piores desfechos clínicos em indivíduos com fibrose cística. *J. bras. pneumol.* [online]. 2015, vol.41, n.6, pp. 509-515. ISSN 1806-3756. <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-37562015000000006>.

Heinzer, M. M. (1998). Health promotion during childhood chronic illness: A paradox facing society. *Holistic Nursing Practice*, 12(2), 8-16.

Hermes, H.R. & Lamarca, I.C.A. (2013). Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9):2577-2588.

Hoffmann, L. (1993). A morte na infância e sua representação para o médico: reflexões sobre a prática pediátrica em diferentes contextos. *Cad. Saúde Pública* [online]. 1993, vol.9, n.3, pp. 364-374. ISSN 1678-4464. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300023>.

Jodelet, D. (2001). As representações sociais: um domínio em expansão. Em: D. Jodelet (Org). *As representações sociais*. (pp. 17-41). Rio de Janeiro: Ed. UDUERJ.

Kaplan, H. & Sadock, B.J., (1993). *Compêndio de psiquiatria: ciências comportamentais* (9ª. Edição). Porto Alegre: Artes Médicas.

Kärrfelt, H.M.E., Lindblad, F.I.E., Crafoord, J., & Berg, U.B. (2003). Renal transplantation: Long-term adaptation and the children's own reflections. *Pediatric transplantation*, 7, 69-75.

Kern, V. M., Saraiva, L. M., & Ludwig Neto, N. (2009). Especialistas e grupos de pesquisa brasileiros em Fibrose Cística no Portal Inovação. In Ludwig Neto, N. *Fibrose cística: enfoque multidisciplinar*, 2ª Ed., 665-677. Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde. Recuperado em 28/02/2016 de http://eprints.rclis.org/23075/1/KernSaraivaLudwig2009_FCEM2aEd.pdf

Kettler, L. J., Sawyer, S. M., Winefield, H. R., & Greville, H. W. (2002). Determinants of adherence in adults with cystic fibrosis. *Thorax*. 57(5), 459-464.

Kovács, M.J. (2010). *O Mundo da Saúde*. São Paulo: 34(4):420-429.

_____, M.J. (2011). Instituições de saúde e a morte: Do interdito à comunicação. *Psicol. cienc. prof.* [online]. 2011, vol.31, n.3, pp. 482-503. ISSN 1414-9893. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932011000300005>.

_____, M.J. (1992). Profissionais de saúde diante da morte In: *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Laplanche, J. (2001). *Vocabulário de psicanálise* (4ª. ed.). São Paulo: Martins Fontes.

Laurent, M.C.R.; Ribeiro, N.R., & Issi, H.B. (2011). Fibrose Cística e terminalidade. *Rev HCPA*. 2011; 31(2): 243-247.

Leão, L.L., & Aguiar, M. J.B. (2008). Triagem neonatal: o que os pediatras deveriam saber. *J. Pediatr.* (Rio J.) [online]. 2008, vol.84, n.4, suppl., pp. S80-S90. ISSN 1678-4782. <http://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572008000500012>.

Lemos, J. C., Cruz, R. M., & Botomé, S.P. (2002). Sofrimento psíquico e trabalho de profissionais de enfermagem. *Estudos de Psicologia* (Natal), 7(2), 407-409. Recuperado em 09 de fevereiro de 2016, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2002000200022&lng=pt&tlng=pt.

Lewis, M. & Wolkmar, F. (1993). Reações psicológicas à doença e à hospitalização. In M.Lewis, & F. Wolkmar (Eds.). *Aspectos clínicos do desenvolvimento na infância e adolescência* (pp.101-113). (G.Giacomed, Trans.). Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas.

Lyth, I. M. (1990). Uma perspectiva psicanalítica sobre instituições sociais. In: Spillius, E. B. *Melanie Klein hoje: desenvolvimento da teoria e técnica*. Rio de Janeiro: Imago.

Loch-Neckel, G., Seemann, G., Eidt, H. B., Rabuske, M. M., & Crepaldi, M. A. (2009). Desafios para a ação interdisciplinar na atenção básica: implicações relativas à composição das equipes de saúde da família. *Ciênc Saúde Coletiva*, 14(Supl 1), 1463-72.

Lubkin, I. M. (1986). *Chronic Illness: impacto and interventions*. USA: Jones and Barllet Publishers.

Luz, G. S., Carvalho, M. D. B., & da Silva, M. R. S. (2011). O significado de uma organização de apoio aos portadores e familiares de fibrose cística na perspectiva das famílias. *Texto & Contexto Enfermagem*, 20(1), 127-134.

_____, M., Pine, F., & Bergman, A. (1993). *O nascimento psicológico da criança: simbiose e individuação*. (J. A. Russo, Trans.). Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas. (Originally published in 1975)

Martins, M.C.F.N. *Humanização das relações assistenciais: a formação do profissional de saúde*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.

Masi, G., & Brovedani, P. (1999). Adolescents with congenital heart disease: psychopathological implications. *Adolescence*, 34 (133), 185-191.

Matos, E., Pires, D. E. P., & Campos, G. W. S. (2009). Relações de trabalho em equipes interdisciplinares: contribuições para a constituição de novas formas de organização do trabalho em saúde. *Rev. bras. enferm*, 62(6), 863-869.

McClellan C. B., & Cohen, L. I. (2007). Family Functioning in Children with Chronic Illness Compared with Healthy Controls: a critical review. *JPediatr*. 150 (3), 221-3.

Mello, D. B. D., & Moreira, M. C. N. (2010). A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. *Cienc. Saude Colet*, 15(2), 247-54.

Mello, A. A. M., & Silva, L. C. D. (2012). A estranheza do médico frente à morte: lidando com a angústia da condição humana. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 18(1), 52-60.

Menzies, I.E.P., & Jaques, E. (1974). *Los Sistemas Sociales Como Defensa Contra La Ansiedad*. Buenos Aires: Ediciones Hormé.

Milbrath, V.M.; Siqueira, H.C.H.; Motta, M.G.C., & Amestoy, S.C. (2011). Comunicação entre a equipe de saúde e a família da criança com asfixia perinatal grave. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 20(4), 726-734. Recuperado em 12 de enero de 2016, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S01047072011000400011&lng=es&tlng=pt.

Minayo, M.C.S. (1998). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo/ Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco.

Ministério da Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos – Resolução n. 196. Brasília: Ministério da Saúde – Conselho Nacional de Saúde. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm>. Acesso em: 13 out. 2013.

Minuchin, S., & Fishman, C. (1990). *Técnicas de terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Moreno-Jiménez, B., & Castro, E. K. (2005). Calidad de vida relacionada con la salud infantil y el trasplante de órganos pediátrico: Una revisión de literatura. *Revista Colombiana de Psicología*, 14 (1), 46-52.

Mota, A.D., & Costa, R.A., Sampaio, S.H. (2008). O papel das associações de Fibrose Cística In: Ludwig Neto, N. (2008) *Fibrose cística: enfoque multidisciplinar*. Secretaria de Estado da Saúde. Florianópolis. 688 p.

Moré, C.L.O.O., & Azevedo, E.G.; In: Zurba, M.C. (org.) (2011) *Psicologia e saúde coletiva*. Florianópolis: Tribo da Ilha.

_____, C. L. O. O., & Macedo, R. S. M. (2006). *A Psicologia na comunidade: uma proposta de intervenção*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

_____, Carmen L. Ojeda Ocampo. (2005). As redes pessoais significativas como instrumento de intervenção psicológica no contexto comunitário. *Paidéia* (Ribeirão Preto) [online]. Vol.15, n.31, pp.287-297. ISSN 1982-4327. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2005000200016>.

Moreira, P.L., & Dupas G. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. *Rev Latinoam Enferm*. 2003; 11(6):757-62.

Morin, E. (2011). *Introdução ao pensamento complexo* (4ª. ed.). Porto Alegre: Sulina.

_____, E. (2002). *O problema epistemológico da complexidade*. Portugal: Publicações Europa-América Ltda.

Muhr, T. (2004). *ATLAS/ti the knowledge workbench. V5.0 Quick tour for beginners*. Berlin: Scientific Software Developed.

Nascimento-Schulze, C.M., & Camargo, B. V. (2000). Psicologia social, representações sociais e métodos. *Temas em Psicologia*, 8(3), 287-299.

Nieweglowski, V. H., & Moré, C. L. O. O. (2008). Comunicação equipe-família em unidade de terapia intensiva pediátrica: impacto no processo de hospitalização. *Estudos de Psicologia* (Campinas), 25(1), 111-122. Recuperado em 02 de maro de 2016, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2008000100011&lng=pt&tlng=pt.

Nitschke, R., Humphrey, G.B., Sexauer, C.L., Catron, B., Wunder, S., & Jay, S. (1982). Therapeutic choices made by patients with end-stage cancer. *Journal of Pediatrics*;101(1):471-476.

Novaes, L.H. (1997). Um novo paradigma para um novo pediatra. *Pediat. Mod.*5:299-3-8.

Okido, A.C.C.; Pizzignacco, T.M.P.; Furtado, M.C.C., & Lima, R.A.G. (2012). Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. *Rev. esc. enferm. USP*. 2012, vol.46, n.5, pp. 1066-1073. ISSN 0080-6234. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000500005>.

Olabuénaga, J.I.T.(2009). *Metodologia de la investigacion cualitativa*. Deusto:2009.

Oliveira, V. Z. (1999). A regressão em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. *Encontro Científico do IEPP*, Porto Alegre, Brasil.

_____, V. Z., & Gomes, W. (2000). O adolescer em jovens portadores de doenças orgânicas crônicas. In: W. B. Gomes (Org.). *Fenomenologia e pesquisa em psicologia*. Porto Alegre: Editora da Universidade.

_____, V. Z., Oliveira, M. Z., Gomes, W. B., & Gasperin, C. (2004). Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 9-17.

Orenstein, D.M., Rosenstein, B.J., & Stern, L. (2000). *Cystic fibrosis: Medical care*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkin.

Organização Mundial da Saúde. (1982). Cuidados inovadores para condições crônicas componentes estruturais de ação: *Relatório Mundial. Brasília*.

_____. (2003). Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: *Relatório Mundial. Brasília*.

_____. (2006). *Aderence to long-term therapies: evidence for actions*. Geneva.

Pantell, R.H., Stewart, T.J., Dias, J., Wells, P., & Ross, W. Physician communication with children and parents. (1982) *Pediatrics*. 1982;70(3):396-402.

Peduzzi, M. (2001). Equipe multiprofissional de saúde: Conceito e tipologia. *Rev. Saúde Pública*,;35(1):103-9.

Pereira, F.F.L., Ibiapina, C.C., Alvim, C.G., Camargos, P. A.M., Figueiredo, R., & Pedrosa, J. F. (2014). Correlation between Bhalla score and spirometry in children and adolescents with Cystic Fibrosis. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 60(3), 216-221.
<https://dx.doi.org/10.1590/1806-9282.60.03.009>

Perosa, G. B., & Ranzani, P. M. (2008). Capacitação do médico para comunicar más notícias à criança. *Rev Bras Educ Med*, 32(4), 468-73.

Perosa, G. B., & Gabarra, L. M. (2004). Explicações de crianças internadas sobre a causa das doenças: implicações para a comunicação profissional de saúde-paciente. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 8(14), 135-148.

Perrin, E. C., & Gerrity, S. (1984). Development of children with a chronic illness. *Pediatr ClinNort Am*. 31, 19-31.

Perrin, E.C., Sayer, A., & Willet, J. (1991). Sticks and stones may break my bone... Reasoning about illness causality and body functioning in children who have a chronic illness. *Pediatrics*;88,604-619.

Petrie, K. J., Jago, L. A., & Devcich, D. A. (2007). The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Curr Opin Psychiatry*, 20 (2), 163-7.

Pfeffer, P. E., Pfeffer, J. M. E., & Hodson, M. E. (2003). O lado psicossocial e psiquiátrico de pacientes adolescentes e adultos com fibrose cística. *Cyst Fibr*, 61-68.

Piccinini, C.A., Castro, E.K., Alvarenga, P., Vargas, S., & Oliveira, V.Z. (2003). A doença crônica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos em psicologia*, 8 (1), 75-83.

Pinto, J. P., Ribeiro, C. A., Pettengill, M. M., & Balieiro, M. M. F. G. (2010). Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Rev. bras. enferm*, 63(1), 132-135.

Pires, M.M.S., Obelar, M.S., & Wayhs, M.L.C. (2008). Nutrologia. In: Ludwig Neto, N. (2008). *Fibrose cística: enfoque multidisciplinar*. Secretaria de Estado da Saúde. Florianópolis. 688 p.

Pitta, A. M. (1991). *Dor e morte como ofício*. São Paulo: Hucitec.

Pizzignacco, T. M. P., Furtado, M. C. C., Torres, L. A. M. M., Frizo, A. C., & de Lima, R. A. G. (2012). Lola tinha uma coisa: construção de um livro educativo para crianças com fibrose cística. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(2), 319-322.

_____, T. P., Mello, D. F., & Lima, R. G. (2011). A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(3), 638-644.

_____, T. M. P., de Mello, D. F., & de Lima, R. A. G. (2010). Estigma e fibrose cística. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(1), 139-142.

_____, T. M. P., & Lima, R. A. G. (2006). Socialization of children and adolescents with cystic fibrosis: support for nursing care. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14 (4), 569-77.

Quintana, A. M., Cecim, P. D. S., & Henn, C. G. (2002). O preparo para lidar com a morte na formação do profissional de Medicina. *Rev. bras. educ. méd.*, 26(3), 204-210.

Raskin, S., Pereira-Ferrari, L., Reis, F. C., Abreu, F., Marostica, P., Rozov, T., & Neto, E. C. (2008). Incidence of cystic fibrosis in five different states of Brazil as determined by screening of p. F508del, mutation at the CFTR gene in newborns and patients. *Journal of Cystic Fibrosis*, 7(1), 15-22.

Reiners, A.A.O., Azevedo, R. C.S., Vieira, M. A., & Arruda, A. L. G. (2008). Produção bibliográfica sobre adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(Supl. 2), 2299-2306.

Ribeiro, S.F.R., & Martins, S.T.F. (2011). Sofrimento psíquico do trabalhador de saúde. *Psicologia em Estudo, Maringá*, v. 16, n. 2, p. 241-250, abr./jun.

Ribeiro, J. D., Ribeiro, M. A. G. O., & Ribeiro, A. F. (2002). Controvérsias na fibrose cística: do pediatra ao especialista. *J Pediatr (Rio J)*, 78(Supl 2), S171-86.

Rizzo, L. C., Fischer, G. B., Maróstica, P. J. C., & Mocelin, H. T. (2015). Profile of cystic fibrosis in two reference centers in southern Brazil. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 61(2), 150-155.

Rosa, F.M.; Vieira, I.E.N.; Neto, N.L.; Cunha, R.V., & Rubi, S.M.G. (2009). Teste do Suor. In: Ludwig Neto, N. (2008) *Fibrose cística enfoque multidisciplinar*. Secretaria de Estado da Saúde. Florianópolis. 688 p.

Rosa, F. R., Dias, F. G., Nobre, L. N., & Morais, H. A.. (2008). Fibrose cística: uma abordagem clínica e nutricional. *Revista de Nutrição*, 21(6), 725-737. Retrieved February 19, 2016, from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-52732008000600011&lng=en&tlng=pt.

Rozone, G.L.; Menezes, M.E., & Ocampos, M. (2008). Genética e diagnóstico molecular. In: Ludwig Neto, N. (2008). *Fibrose cística: enfoque multidisciplinar*. Secretaria de Estado da Saúde. Florianópolis. 688 p.

Rolland, J.S. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter S., & Goldrinle M. *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Santos, Grégor P., Chermikoski, D., Mouseline T., Wittig, E. O., Riedi, C. A., & Rosário, N. A. (2005). Programa de triagem neonatal para fibrose cística no estado do Paraná: avaliação após 30 meses de sua implantação. *Jornal de Pediatria*, 81(3), 240-244. Retrieved February 20, 2016, from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572005000400011&lng=en&tlng=pt.

Saraiva, L.M., & Oliveira, V.Z. (2008). Aspectos Psicológicos. In: Ludwig Neto, N. (2008) *Fibrose cística: enfoque multidisciplinar*. Secretaria de Estado da Saúde. Florianópolis. 688 p.

Sawicki, G.S., & Tiddens, H. (2012). Managing treatment complexit in cystic fibrosis: challenges an opportunities. *Pediatric Pulmonology*. Jun; 47(6) 523-33.

Sawicki, G.S., Sellers, D.E., & Robison, W.M. (2009). High treatment burden in adults with cystic fibrosis: challenges to disease self-management. *Journal Cystic Fibrosis*. March; 8(2):91-6.

Sebastiani, R.W., & Maia, E.M.C. (2005). Contribuições da psicologia da saúde hospitalar na atenção ao paciente cirúrgico. *Acta Cir Bras*. Vol 20 - Supl no 1. Available from: URL: <http://www.scielo.br/acb>.

Silveira, A. O., & Angelo, M. (2006). A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. *Rev. Latino Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.14 n.6, p.893-900, nov./dec. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?>>. acesso em 08 de fevereiro de 2015.

Silveira, L. M. C., & Ribeiro, V. M. B. (2005) Compliance with treatment groups: a teaching and learning arena for healthcare professionals and patients. *Interface -Comunic., Saúde, Educ.*, v.9, n.16, p.91-104.

Smith, T. W., Kendall, P. C., & Keefe, F. J. (2002). Behavioral Medicine and Clinical Health Psychology: Introduction to the Special Issue, a

View from the Decade of Behavior. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Miami:USA, v. 70, nº 3, pp. 459-462.

Steinberg, L. D. (1996). *Adolescence*. New York: Alfred A. Knopf.

Strauss A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. (2ª ed.). Porto Alegre: Artmed.

Sluzki, C.E. (1997). *A rede social na prática sistêmica. Alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Tapajós, R. (2007). A comunicação de notícias ruins e a pragmática da comunicação humana: o uso do cinema em atividades de ensino/aprendizagem na educação médica. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 11(21), 165-172.

Tavares, K.O., Carvalho, M.D.B., & Pelloso, S.M. (2010). O que é ser mãe de uma criança com fibrose cística. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS) 2010 dez;31(4):723-9.

Tates, K., Meeuwesen, L, Elbers, E., & Bensing, J. (2001). I've come for his throat: roles and identities in doctor-parent-child communication. *Child: Care Health and Development*;28(1):109-116.

Tetelbom, M., Falceto, O.G., Gazal, C.H., Sanshis, F. & Wolf, A.L. (1993). A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. *Jornal de Pediatria*, vol. 69, n.1, p. 5-11.

Thiesem, A., & Alberton, L. (2008) Teste do Suor. In: Ludwig Neto, N. (2008) *Fibrose cística: enfoque multidisciplinar*. Secretaria de Estado da Saúde. Florianópolis. 688 p.

Tratamento (saúde). (s. d.). In Wikipedia. Recuperado em 26/02/2016 de https://pt.wikipedia.org/wiki/Tratamento_%28sa%C3%BAde%29

Triviños, A. N. S. (1990). *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlantas.

Turato, E. R.(2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Vozes.

Vala, J. (2004). Representações sociais e psicologia social do conhecimento cotidiano. In Vala, J.,& Monteiro, M.B. **Psicologia social**, 6 ed. (pp. 457-502). Lisboa: Fundação Caloute.

Valentim, L. (2008). Diagnóstico. In: Ludwig Neto, N. (2008) *Fibrose cística: enfoque multidisciplinar*. Secretaria de Estado da Saúde. Florianópolis. 688 p.

Vanacor, R., Raimundo, F. V., Marcondes, N.A., Corte, B.P., Ascoli, A. M., A., A. Z., Scopel, L., Santos, P. V., Dalcin, P. T. R., Faulhaber, G. A. M., & Furlanetto, T. W.(2014). Prevalence of low bone mineral density in adolescents and adults with cystic fibrosis. *Revista da Associação Médica Brasileira*,60(1), 53-58.
<https://dx.doi.org/10.1590/1806-9282.60.01.012>

Vieira, M. A.,& Lima, R. A. G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 552-560. Recuperado em 19 de janeiro de 2016, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000400013&lng=pt&tlng=pt.

Vieira S.,& Hossne, W.S. (2001). *Metodologia científica para a área da saúde*. Rio de Janeiro: Campus.

Wasserman, M. D. A. (1992). Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas (M. C. M. Goulart, Trad.). In Garfinkel;B., Carlson, C.,& Weller, E. (Orgs.), *Transtornos psiquiátricos na infância e adolescência* (pp. 408-416). Porto Alegre: Artes Médicas.

Wernet, M.,& Angelo, M.(2003). Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. *Rev. Esc. Enf. USP*, n.37, v.1, p-19-25.

Williams, J.,& DeMaso, D. R. (2000). Pediatric team meetings: the mental health consultant's role. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 5(1), 105-113.

Winnicott, D.W. (1982). Da dependência à independência no desenvolvimento do indivíduo. In D.W. Winnicott (Ed.). *O ambiente e os processos de maturação* (pp.79-87). Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas. (Original published in 1963)

World Health Organization. (2004). *The molecular genetic epidemiology of cystic fibrosis*. Disponível em http://www.cfww.org/docs/who/2002/who_hgn_cf_wg_04.02.pdf. Acessado em 22 de fevereiro de 2016.

Zannon, C.M.A.C. (1994). Desafios à psicologia na instituição de saúde. *Psicologia: Ciência Profissão*.13:16-21.

Zoccoli, C.M.; Silveira, E.R.; Marques, E.A. & Pereira, S.V. (2008). Microbiologia. In: Ludwig Neto, N. (2008). *Fibrose cística: enfoque multidisciplinar*. Secretaria de Estado da Saúde. Florianópolis. 688 p.

APÊNDICE A:
ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA COM FAMILIARES

• **DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DA FAMÍLIA:**

1-Iniciais do nome da criança:

2-Sexo: () Masculino () Feminino

3- Idade da criança:

- Iniciais do nome do responsável:
- Idade:
- Parentesco: () Pai () Mãe () Outro: _____
- Escolaridade:
- Ocupação:
- Renda atual:
- Mora na cidade atual há quanto tempo?
- São casados?
- Quanto tempo são casados?
- Casamentos anteriores?
- Quem mora junto na casa?

• **CONCEITO E TRATAMENTO DA DOENÇA:**

- O que aconteceu com o teu filho (a) ?Como é a doença dele (a)? - Qual é o estado atual dele (a)?
- Lembras do momento do diagnóstico?
- Como foi? Como te sentiu?
- E hoje, como ele está hoje? Como te sentes?
- E porque tu achas que isto aconteceu?
- Quais os cuidados necessários para ele (a) ficar bem?

• **ADESÃO AO TRATAMENTO – EQUIPE MULTIDISCIPLINAR – POLÍTICAS PÚBLICAS**

- Ele (a) consegue seguir este tratamento?
- Como é a sua rotina considerando que em sua casa tem um parente com fibrose cística?
- Quais as facilidades que encontras em lidar com a doença dele (a)?
- Quais as dificuldades que encontras em lidar com a doença dele (a)?
- O que poderia melhorar ou ser diferente?

- Como é a relação de vocês? Vocês conversam?
- Conversam sobre a Fibrose Cística?
- Como achas que ele (a) (doente) te percebe?
- Qual o impacto da doença na vida familiar?
- Como os demais membros da família reagem com a doença dele (a)?
- Como é a tua relação com cada um dos outros membros da família?
- Como achas que ele (a) percebe a família? Como ele se comporta na família?
- Além de cuidar dele (a), o que fazes? (trabalho, estudo, lazer)
- O que gostarias de fazer e que não consegues em função da doença dele (a)?
- Se pudesses dar um conselho aos outros pais o que dirias?
- Se pudesses dar um conselho à equipe profissional o que dirias?

**APÊNDICE B:
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PARA FAMILIARES**



Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PARA FAMILIARES**

Meu nome é Luciana Martins Saraiva e estou desenvolvendo, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré, a pesquisa intitulada “*Experiência de tratamento da fibrose cística na perspectiva da família e equipe multidisciplinar*” com o objetivo de *compreender a experiência do processo de tratamento da criança com diagnóstico de fibrose cística na perspectiva da família e profissionais de uma equipe multidisciplinar*. Nesse estudo será realizada uma entrevista que abordará o tema adesão ao tratamento em fibrose cística em um único encontro, bem como, serão realizadas coleta dos dados no prontuário. As entrevistas serão gravadas. Esse procedimento não trará nenhum risco para você. A sua participação é absolutamente voluntária, estando a pesquisadora a disposição para qualquer esclarecimento, de modo que a sua recusa em participar, não trará qualquer penalidade ou prejuízo para você. Mantém-se, também, o seu direito de desistir a qualquer momento, seja durante a entrevista ou coleta dos dados. Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte do mesmo, poderá falar comigo pessoalmente ou pelo telefone XXXXXX. Se você estiver de acordo em participar, posso garantir que as informações fornecidas (ou material coletado) serão confidenciais e só serão utilizados para fins científicos. Após ler este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aceitar participar do estudo, solicito sua assinatura em duas vias no referido Termo, sendo que uma delas permanecerá em seu poder.

Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré
Pesquisadora Responsável
<carmenloom@gmail.com>

Luciana Martins Saraiva
Pesquisadora Principal
<luciana.martins.saraiva@gmail.com>

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui esclarecido (a) sobre a pesquisa “*Experiência de tratamento da fibrose cística na perspectiva da família e equipe multidisciplinar*” e concordo que meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Florianópolis, ___ de _____ de 2013.

Assinatura: _____

RG: _____

**APENDICE C:
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PARA FAMILIARES - (LOCAL)**

Título do Trabalho: *Experiência de tratamento da fibrose cística na perspectiva da família e equipe multidisciplinar*

Senhores Pais:

Por Favor, leiam atentamente as instruções abaixo antes de decidir com seu (sua) filho (a) se ele (a) deseja participar do estudo e se o Senhor (a) concorda com que ele (a) participe do presente estudo. Se possível, discuta esse assunto com seu (sua) filho (a) para que seja uma decisão em conjunto.

Eu, _____ confirmo que Luciana Martins Saraiva discutiu comigo este estudo. Eu compreendi que:

1. O presente estudo é parte do trabalho de tese, da pesquisadora *Luciana Martins Saraiva*.
2. O objetivo deste estudo é *compreender a experiência do processo de tratamento da criança com diagnóstico de fibrose cística na perspectiva da família e profissionais de uma equipe multidisciplinar*.
3. Minha participação, colaborando neste trabalho, é muito importante porque permitirá problematizar, redirecionar modos de cuidados por parte da equipe e reduzir impactos negativos na adesão ao tratamento da fibrose cística. A minha participação na pesquisa implica em eu responder a algumas perguntas sobre a fibrose cística e o pesquisador irá me entrevistar e anotar os dados que interessam para a pesquisa e utilizar dados do prontuário. Fui esclarecido de que não existem riscos e desconfortos relacionados à pesquisa.
4. Fui esclarecido também de que estas informações serão utilizadas somente para esta pesquisa e serão guardadas em local seguro, sob a responsabilidade do pesquisador, durante cinco anos e que, somente as pessoas envolvidas diretamente com a pesquisa terão acesso a elas.
5. O LOCAL também está interessado no presente estudo e já deu a permissão por escrito para que esta pesquisa seja realizada. Porém, minha participação, ou não, no estudo não implicará em nenhum benefício ou restrição de qualquer ordem para meu filho (a) ou para mim.

6. Eu também sou livre para não participar desta pesquisa se não quiser. Isto não implicará em quaisquer prejuízos pessoais ou no atendimento de meu filho (a). Além disto, estou ciente de que em qualquer momento, ou por qualquer motivo, eu ou minha família podemos desistir de participar da pesquisa.

7. Estou ciente de que o meu nome e o do meu filho não serão divulgados e que, somente as pessoas diretamente relacionadas à pesquisa, terão acesso aos dados, bem como, que todas as informações serão mantidas em segredo e somente serão utilizados para este estudo.

8. Se eu tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa, eu posso entrar em contato com Luciana Martins Saraiva pelo telefone XXXXXX.

9. Eu concordo em participar deste estudo.

Nome e assinatura do responsável legal pela
criança: _____

Entrevistador: Luciana Martins Saraiva

Data: ____/____/2013.

Em caso de dúvidas relacionadas aos procedimentos éticos da pesquisa, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, do LOCAL, pelo telefone XXXXX.

APÊNDICE D: ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA COM A EQUIPE DE SAÚDE MULTIDISCIPLINAR

IDENTIFICAÇÃO

- Iniciais do nome
- Sexo: () Masculino () Feminino
- Idade:
- Área que atua:
- Tempo de atuação como profissional:
- Tem especialização? Que área?

CONCEITO-TRATAMENTO DE ADESÃO AO TRATAMENTO:

- O que é fibrose cística?
- Quais os cuidados necessários para a criança com fibrose cística?
- Qual o impacto da doença na vida familiar?
- Qual o impacto da doença na vida da criança?
- Como é dado o diagnóstico para os pais?
- Como é dado o diagnóstico para as crianças? Vocês conversam sobre a doença?
- Os pacientes conseguem seguir o tratamento? Por quê?
- Como este tratamento é planejado?
- Dificuldades no tratamento?
- Facilidades no tratamento?
- O que poderia melhorar ou ser diferente?
- Como é o seu contato com a equipe multidisciplinar?
- Como é o seu contato com os pais?
- Como achas que eles te percebem?
- Como é o seu contato com as crianças?

- Como achas que elas te percebem?
- O que é adesão ao tratamento em fibrose cística?
- Como funcionam as políticas organizacionais em fibrose cística?
- Como funcionam as políticas públicas em fibrose cística?
- O que gostarias de fazer e que não consegues em função das dificuldades existentes?
- Se pudesses dar um conselho aos pais o que dirias?
- Se pudesses dar um conselho para a equipe profissional o que dirias?

APÊNDICE E:
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PARA A EQUIPE DE SAÚDE MULTIDISCIPLINAR



Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA
EQUIPE DE SAÚDE MULTIDISCIPLINAR

Meu nome é Luciana Martins Saraiva e estou desenvolvendo, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré, a pesquisa intitulada “*Experiência de tratamento da fibrose cística na perspectiva da família e equipe multidisciplinar*” com o objetivo de *compreender a experiência do processo de tratamento da criança com diagnóstico de fibrose cística na perspectiva da família e profissionais de uma equipe multidisciplinar*. Nesse estudo será realizada uma entrevista que abordará o tema adesão ao tratamento em fibrose cística em um único encontro, bem como, serão realizadas coleta dos dados no prontuário. As entrevistas serão gravadas. Esse procedimento não trará nenhum risco para você. A sua participação é absolutamente voluntária, estando a pesquisadora à disposição para qualquer esclarecimento, de modo que a sua recusa em participar, não trará qualquer penalidade ou prejuízo para você. Mantém-se, também, o seu direito de desistir a qualquer momento, seja durante a entrevista ou coleta dos dados. Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte do mesmo, poderá falar comigo pessoalmente ou pelo telefone XXXXXX. Se você estiver de acordo em participar, posso garantir que as informações fornecidas (ou material coletado) serão confidenciais e só serão utilizados para fins científicos. Após ler este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aceitar participar do estudo, solicito sua assinatura em duas vias no referido Termo, sendo que uma delas permanecerá em seu poder.

Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré
Pesquisadora Responsável
<carmenloom@gmail.com>

Luciana Martins Saraiva
Pesquisadora Principal
<luciana.martins.saraiva@gmail.com>

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui esclarecido(a) sobre a pesquisa “*Experiência de tratamento da fibrose cística na perspectiva da família e equipe multidisciplinar*” e concordo que meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Florianópolis, ___ de _____ de 2013.

Assinatura: _____

RG: _____

APENDICE F:
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PARA A EQUIPE DE SAÚDE MULTIDISCIPLINAR - (LOCAL)

Título do Trabalho: *Experiência de tratamento da fibrose cística na perspectiva da família e equipe multidisciplinar*

Senhores Pais:

Por Favor, leia atentamente as instruções abaixo antes de decidir se deseja participar do estudo e se concorda com o presente estudo.

Eu, _____ confirmo que Luciana Martins Saraiva discutiu comigo este estudo. Eu compreendi que:

1. O presente estudo é parte do trabalho de tese, da pesquisadora *Luciana Martins Saraiva*.
2. O objetivo deste estudo é *compreender a experiência do processo de tratamento da criança com diagnóstico de fibrose cística na perspectiva da família e profissionais de uma equipe multidisciplinar*.
3. Minha participação, colaborando neste trabalho, é muito importante porque permitirá problematizar, redirecionar modos de cuidados por parte da equipe e reduzir impactos negativos na adesão ao tratamento da fibrose cística. A minha participação na pesquisa implica em eu responder a algumas perguntas sobre a fibrose cística e o pesquisador irá me entrevistar e anotar os dados que interessam para a pesquisa e utilizar dados do prontuário. Fui esclarecido de que não existem riscos e desconfortos relacionados à pesquisa.
4. Fui esclarecido também de que estas informações serão utilizadas somente para esta pesquisa e serão guardadas em local seguro, sob a responsabilidade do pesquisador, durante cinco anos e que, somente as pessoas envolvidas diretamente com a pesquisa terão acesso a elas.
5. O LOCAL também está interessado no presente estudo e já deu a permissão por escrito para que esta pesquisa seja realizada. Porém, minha

participação, ou não, no estudo não implicará em nenhum benefício ou restrição de qualquer ordem para meu paciente (a) ou para mim.

6. Eu também sou livre para não participar desta pesquisa se não quiser. Isto não implicará em quaisquer prejuízos pessoais ou no atendimento do meu paciente (a). Além disto, estou ciente de que em qualquer momento, ou por qualquer motivo, eu poderei desistir de participar da pesquisa.

7. Estou ciente de que o meu nome não será divulgado e que somente as pessoas diretamente relacionadas à pesquisa terão acesso aos dados e que todas as informações serão mantidas em segredo e somente serão utilizados para este estudo.

8. Se eu tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa, eu posso entrar em contato com Luciana Martins Saraiva pelo telefone XXXXXX.

9. Eu concordo em participar deste estudo.

Nome e assinatura do
profissional: _____

Entrevistador: Luciana Martins Saraiva

Data: ____/____/2013.

Em caso de dúvidas relacionadas aos procedimentos éticos da pesquisa, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, do LOCAL, pelo telefone XXXXXX.

APÊNDICE G:
SINTESE DAS ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS COM OS
FAMILIARES
(NOMES FICTÍCIOS)

FAMÍLIA 1: Mãe

Maria, 36 anos de idade é mãe do menino João, 4 anos de idade. Possui o Ensino Fundamental Incompleto, está casada com o pai de G. faz 15 anos. Mora com o marido, o filho doente e mais duas filhas do casal. Parou de trabalhar fora de casa para dedicar cuidados ao filho.

Define fibrose cística como uma doença genética que não tem cura e que só tem tratamento. Segundo ela “...*ele não tem a tela do pulmão e tem que cuidar dos alimentos. Hoje ele tem uma sujeirinha no pulmão e deve estar com bactérias*”. O momento do diagnóstico foi horrível: “*Quando você fica sabendo cai o chão*”. Descobriu a doença do filho no teste do pezinho. Disseram-lhe, inicialmente, que era um problema de coração e que este iria estourar a qualquer momento. Ao fazer os exames descobriu que era fibrose cística e que a doença não tem cura. Atualmente o filho está bem e a dificuldade é ganhar peso. Atribui a doença do filho ao fato dela cuidado direito da gestão. Não deu devida atenção ao pré-natal, porque descobriu a gravidez somente quando já estava com 8 meses. Fica confusa com a origem da doença, uma vez que é uma doença genética transmitida pelo pai e pela mãe, embora estes não tenham a doença.

Fisioterapia, nebulização e boa alimentação são os cuidados necessários para o filho ficar bem. Ele consegue seguir bem a rotina do tratamento e aceita tomar os remédios com tranquilidade. Os profissionais da creche e as filhas ajudam com tratamento, pois ela se atrapalha um pouco com os horários uma vez que não sabe ler as instruções. Descreve a relação com o filho como boa informando que ele se relaciona bem com todos da família. Passam quase todo o dia juntos. Algumas vezes ele vai à creche para poder brincar com outras crianças.

Refere que a equipe de saúde inclui o menino na conversa sobre o seu tratamento e isso ajuda muito, ainda que ele, não entenda bem sobre sua própria doença. Aponta algumas mudanças na rotina familiar como o uso da medicação que deve ser dada na hora certa, não brincar no pó, não poder chegar perto de fumaça de cigarro, levar o filho com frequência nas consultas médicas e fazer a fisioterapia diariamente. Todos na família sabem da doença, do tratamento e ajudam com os

cuidados especiais a ele. A mãe gostaria de voltar a trabalhar, para aumentar a renda familiar. Segundo ela, os gastos são altos, e as filhas querem coisas que custam caro.

Ela gostaria de ter mais trocas com outros pais que tem filhos com fibrose cística para compartilhar tudo o que aprendeu sobre a doença e que também lhe explicassem mais sobre o que aprenderam. Refere que os médicos e os outros profissionais, às vezes, conversam entre si e não explicam direito as informações. Muitas vezes não entende nada do que conversam entre eles, bem como, do que explicam a ela. Sugere mais diálogo entre os pais e estes com a equipe de saúde.

FAMÍLIA 2: Mãe

Ana, 40 anos de idade é mãe do menino Carlos , 10 anos de idade, possui o Ensino Fundamental Completo e está casada com o pai de Carlos. faz 11 anos. Mora com o marido e o filho doente. Parou de trabalhar na lavoura para dedicar cuidados ao filho doente. É tia biológica e mãe adotiva de M.

Refere que o filho tem fibrose cística e está bem. O diagnóstico foi dado através do teste do suor e foi tudo tranquilo, porém, com o passar do tempo foi mais difícil porque foi entendendo a dimensão da doença. Achou que não seria tão complicado. Inicialmente não se preocupava com a doença porque ele estava bem e não via nada de diferente nele. A família não entendia direito o que o filho tinha. Atualmente está mais preocupada e triste porque ele tem dificuldade para respirar. Explica que ele tem um gene no corpo, um gene do pai e da mãe. Herdou o gene e não sabe explicar “*como*” nem “*por que*”, inclusive esqueceu o porquê pois não falam mais sobre o assunto.

Medicação e fisioterapia são cuidados necessários, os quais, o filho consegue seguir sem dificuldades. A rotina da mãe são as consultas médica, internações hospitalares, remédios e nebulizações diárias, bem como, fisioterapia uma vez por semana: “*É uma rotina sem fim que alterou a vida da nossa família*”. Precisam sair o tempo todo de casa para buscar remédio e ficar atentos ao horário do mesmo. Gostaria que o filho estivesse livre dos remédios e dessa rotina. Se o menino sai de casa para ir na casa de alguém, ficam preocupados, porque tem hora para voltar por causa dos remédios. Receia que ele esqueça e não chegue a tempo. A facilidade do tratamento é que o filho aceita bem tomar os remédios e, a dificuldade, é ir para o hospital uma vez que é muito longe (mais de 500 km), além de que a espera no ambulatório é grande.

Descreve a relação com o filho como muito boa, porém ele não a obedece sempre, mas toma os remédios sempre que solicita. Ouviu de alguns pais de crianças mais velhas enquanto estava na sala de espera do ambulatório, que depois que elas fazem 14 anos, o tratamento fica mais difícil, pois não seguem mais o que os pais solicitam. Ela conversa sobre a fibrose cística com o filho e diz que não tem como não conversar, uma vez que não tem como esconder já que frequentam o hospital juntos e segue um tratamento médico, nutricional e fisioterápico. Ele sabe que tem “*uma coisinha*” no pulmão e que precisa cuidar e se proteger da gripe, bem como, comer bem para não ter que hospitalizar. Acredita que o filho a ache uma chata porque está sempre chamando atenção para as rotinas e horários do tratamento. O marido ajuda no que pode e os avós que moram, perto, não o tratam como doente. Eles não entendem o que o filho tem, mas ajudam no que podem. O filho está muito empolgado com o nascimento do irmãozinho que está por nascer. A mãe, às vezes ajuda na lavoura, local onde toda a família trabalha, mas na maioria das vezes, fica cuidando do filho e da casa. Gostaria de ter menos preocupação com a saúde do filho.

Como conselho aos outros pais diria que “*é preciso ser forte e não abaixar a cabeça, pois com a idade, complica e fica difícil*”. Se pudesse dizer algo à equipe profissional pediria para deixarem a reunião de equipe, que acontece às 8h, para depois das 12h, uma vez que os familiares chegam cedo e, ainda, precisam esperar para serem atendidos: “*Por que não fazem a reunião outro dia ou depois que os pacientes vão embora? A equipe tinha que atender as crianças logo que chegam pois elas cansam de tanto esperar*”.

FAMÍLIA 3: Mãe

Joana, 32 anos de idade é mãe da menina Laura, 12 anos de idade, possui o Ensino Fundamental Completo e vive em situação estável com o pai de Laura há 13 anos. Mora com o marido e a filha doente. Atualmente não trabalha fora de casa.

Descobriram a fibrose cística, pelo teste do pezinho, quando a filha tinha 3 dias de vida, e desde então, fazem acompanhamento médico. A mãe refere que esta é uma doença genética que ela e o marido, sem querer, passaram para a filha. Não sabe explicar como isso acontece, mas sabe que é algo do sangue e que, o marido e ela, possuem o gene da doença. Refere que é difícil de entender a doença porque é uma coisa que aparece no teste do pezinho e achou que a filha iria

morrer. Logo viu que bastava cuidar, tomar remédio e seguir o tratamento, mas, ainda que as coisas sigam bem, algumas vezes, em consulta de rotina, os médicos identificam que o pulmão da filha fica contaminado por bactérias e precisa de internação hospitalar para fazer o tratamento com antibióticos. Faz um ano que deu uma crise forte e a filha foi para a UTI em estado grave por uns 20 dias fazendo uso de oxigênio. Atualmente a filha está usando oxigênio pra respirar. Faz acompanhamento neste ambulatório a cada 3-5 meses. A primeira vez que deu uma crise foi para o oxigênio, ocasião que filha ficou toda roxa e a mãe ficou muito nervosa: “*Foi assustador, fiquei muito assustada e a gente fica sem chão*”. Atualmente está mais orientada se, comparado com o momento da descoberta do diagnóstico, pois de tanto frequentar consultas médicas aprendeu a lidar com a doença. Além da medicação para a fibrose cística, *creon*, nebulização e higiene da casa, a filha tem diabetes e precisa usar insulina: “*Ela precisa de muito amor e carinho, fisioterapia e oxigênio*”. Refere que a filha, mesmo sabendo da importância do tratamento, cansa da rotina da nebulização e da fisioterapia. A mãe fica o tempo todo às voltas com a filha e com as exigências do tratamento. De manhã acorda e dá café pra ela, ajuda na nebulização e com as enzimas, e mais tarde, com a fisioterapia. Sempre que a filha come tem que tomar as enzimas.

A facilidade do tratamento é que a filha ajuda, ou seja, não esquece das rotinas e faz o tratamento com perfeição. Refere que, em 12 anos de acompanhamento médico, só faltaram na consulta uma única vez. Atualmente existem algumas dificuldades no tratamento: a manipulação do oxigênio e fazer a filha ganhar peso. Eles tem se incomodado nas viagens, pois a empresa de ônibus não aceita o cilindro de oxigênio dentro do ônibus. Uma vez a válvula estragou e vazou oxigênio no ônibus assustando os passageiros. Em função disso não queriam mais permitir que a filha entrasse com oxigênio no ônibus sob alegação de que é perigoso e atrapalharia os demais passageiros. Foi preciso que o médico fizesse um B.O. para intimidar a empresa de ônibus. No ano passado, a mãe pediu uma máquina de oxigênio para ter em casa, mas ficou com receio de não saber fazer a manutenção do aparelho. Na cidade onde mora o posto de saúde não consegue ajudá-la. Após a filha receber o benefício pela doença as coisas melhoraram bastante. Mas não foi fácil conseguir o benefício e sem a ajuda da ACAM isso seria impossível. Antes da filha “*ficar fixa*” no oxigênio a mãe fazia alguns trabalhos extras como faxina, artesanato e cortinas para vender. Depois que o oxigênio passou a fazer parte do tratamento foi necessário parar essas atividades para se dedicar totalmente à filha.

Refere que seu relacionamento com a filha é muito bom, pois estão sempre juntas e conversando sobre as coisas. A filha sabe, a partir de poucas perguntas que fez aos médicos, que tem fibrose cística e o que é a doença. Os médicos, que respondem as todas as perguntas da filha, falaram nas consultas, que ela tem um gene que os pais passaram para ela. Ela sabe que tem que cuidar do pulmão pra conseguir respirar bem. Os familiares também possuem essa compreensão da doença, sabem que o diagnóstico foi através do teste do pezinho, que é uma doença genética, que o tratamento não cura, mas estabiliza, e que terão dificuldades em ter vida normal, ou seja, ficarão em função do tratamento a vida toda. Mas tentam levar uma vida o mais normal possível. O marido ajuda no que pode e a tarefa dele é trabalhar e buscar dinheiro, enquanto que os cuidados da casa e da filha, a mãe assume. A filha se comporta bem em família e não existe nenhum tipo de problemas em relação ao comportamento dela. A mãe gostaria de um pouco de férias do tratamento e um dia sem a filha precisasse usar oxigênio. Se pudesse dizer algo para as mães pediria que não fiquem reclamando por falta de dinheiro mas busquem o benefício que o Estado oferece. Diria também que conversem com os médicos e parem de ficar imaginando coisas, pois a mães tem medo de falar sobre a doença dos seus filhos. Refere que as mães possuem medo, o que é compreensível, uma vez que é difícil falar quando o doente é o próprio filho. Refere ainda que as mães tenham medo de falar sobre transplante pulmonar e fingem que o assunto não existe.

FAMÍLIA 4: Mãe

Cristina, 40 anos de idade é mãe do menino Erik, 7 anos de idade, possui o Ensino Médio Completo e está casada com o pai de Erik faz 10 anos. Mora com o marido e o filho doente. Atualmente não trabalha fora de casa. Descobriram a doença do filho quando ele tinha 4 meses.

Refere que a fibrose cística é uma doença genética, que não tem cura, mas não sabe explicar a causa. Achou o diagnóstico muito confuso e não entendeu nada porque não identificava no filho os sintomas apontados pelos médicos. Nunca tinha ouvido falar na doença e achava que o filho iria morrer. Aos poucos, na medida em que ia nas consultas, foi aprendendo a lidar com a situação.

Comenta que o filho está bem, faz 11 meses que não interna, mas é preciso de muito cuidado com ele. O tratamento requer uso de enzimas, vitaminas, inalação todos os dias e fisioterapia uma vez por

semana. A parte mais difícil do tratamento é a inalação porque, às vezes, o filho não gosta de fazer. Ele só faz a inalação porque insistem, diariamente. É preciso ir com jeito e fazendo brincadeiras para ter aceitação. A enzima ele toma porque é fácil. Uma facilidade é que carro da prefeitura pega em casa e o deixa na escola. Na escola eles ajudam a lembrar que tem que tomar a enzima. A professora sabe sobre a doença e ajuda a lembrar da enzima. A mãe acha o tratamento difícil porque é chato e preciso estar o tempo todo atenta aos horários da medicação, pois sempre que come tem que tomar a enzima. O difícil é fazer ele gostar da inalação, da fisioterapia para o pulmão e de ir nas consultas no hospital de 4 em 4 meses. Quando descobriram o diagnóstico não tinha médico para atender na cidade de origem. Refere que seria bom se tivesse um médico que atendesse ele em sua cidade e que não precisasse ir para o ambulatório porque é muito longe de sua casa. Gosta da equipe de saúde, mas a viagem é cansativa.

Não conversam sobre a doença com o filho que está acostumado a tomar a medicação desde pequeno e segue sem questionar. Ele não pergunta sobre a fibrose cística e a mãe não dá informações receando não saber o que dizer se ele perguntar algo sobre o assunto. Ele participa das consultas e os médicos sempre o orientam para continuar tomando a medicação.

Diz que doença não atrapalha a rotina da família e a única mudança na rotina são os horários dos remédios, pois, ficam o tempo todo as voltas do filho com esses horários. Os avós não entendem muito a doença e o tratam como se ele não tivesse nada, pois quem o olha não diz que ele tem alguma doença. Não sabe o que a família pensa sobre a doença do filho, pois não fala no assunto com ninguém, além do marido. O filho mais velho ajuda no tratamento e o filho menor, ainda, é pequeno e não entende. A mãe é a responsável pelos cuidados do filho e o marido chega cansado em casa, mas ajuda quando pode. Se pudesse dar um conselho aos outros pais diria para seguirem o tratamento e não pararem nunca. Se pudesses dar um conselho à equipe profissional diria que está tudo bem e que não há o que mudar.

FAMÍLIA 5: Mãe

Daniela., 26 anos de idade é mãe do menino Moisés, 6 anos de idade, possui o Ensino Médio Completo e está casada com o pai de M. faz 8 anos. Mora com o marido e o filho doente.

O filho tem fibrose cística, que é uma doença genética que não tem cura, e na combinação do sangue do pai com o da mãe, a criança

nasceu com a doença. A descoberta foi no teste do pezinho. Lembra do diagnóstico como um momento de choque, susto e tristeza. Já perdeu 2 outros filhos, um de 2 meses e outro de 5 meses, pela mesma doença. Na época não sabiam que era fibrose cística, e na cidade onde moram não lhe explicaram nada sobre a doença e, ainda, não sabem nada sobre o assunto. Já tinha ouvido falar da fibrose cística por causa de outras crianças que moram na sua cidade de origem e que tem a doença.

Quando o filho adoece o levam neste ambulatório, pois onde moram, não tem uma equipe capacitada para dar atendimento especializado. A ACAM ajuda muito e dá muita segurança. Atualmente o filho está bem, a família está adaptada, entendem as rotinas e conseguem cuidar do filho a partir das orientações dadas pela equipe de saúde.

O tratamento é tomar *tobi*, *azitromicina*, *colo*, *pulmozine*, *adex* e fazer inalação. O filho consegue tomar a enzima e as vitaminas sem dificuldade, porém, briga para fazer a inalação que requer que fique quieto e para de brincar.

Por causa da doença do filho teve que parar de trabalhar por um tempo. Trabalhava como faxineira e, atualmente, só consegue trabalhar duas vezes por semana porque reveza os cuidados do filho com o marido e com a filha mais velha. Só cancela as faxinas quando o filho adoece.

Além da ajuda dada pela ACAM e da boa comida do hospital, não identifica nenhuma facilidade no tratamento. O filho não quer mais ir nas consultas ambulatoriais por causa das longas viagens de 600 km e pelo medo de ficar internado. Ele tem medo dos “*piques*”. Ela pensa no transplante de pulmão, mas é um assunto que, as mães, falam entre si de forma camuflada, ou seja, disfarçada para não falarem sobre seus filhos. As mães não falam muito na sala de espera. “*Existe uma troca entre as mães, mas é muito superficial. A gente fica cheia de dedos para perguntar como está o filho da outra. A gente tem curiosidade, mas tem receio e respeita. O transplante eu ouvi falar, mas ninguém deu detalhes*”. A mãe acredita que se fizesse o transplante de pulmão a condição do filho poderia melhorar, mas o médico não indicou nem nunca falou sobre isso. Leu a informação sobre transplante pulmonar em paciente com fibrose cística na *internet* e acredita que poderia ser uma boa para o filho.

Descreve a relação mãe-filho como boa e conversam o básico sobre a doença, ou seja, ela responde só o que ele pergunta. O filho é pequeno para entender algumas coisas da doença e se ela falar sobre o assunto de forma mais detalhada ele pode ficar confuso.

Seguem a risca o tratamento e estão todos sempre atentos. Refere que cuidados intensos exigidos pelo tratamento do filho não interfere negativamente no desenvolvimento dele, ou seja, não é porque ele tem a doença que será uma criança diferente das outras. Não deixam de fazer nada que desejam por causa da doença do filho. Se pudesse dizer algo aos outros pais diria para não deixarem de fazer o tratamento dos filhos. Se pudesse dizer algo à equipe profissional diria para continuarem cuidando bem dos pais. Agradece muito os cuidados dado ao filho, pois lá na cidade de origem tudo é muito ruim e não existe tratamento para a fibrose cística.

FAMÍLIA 6: mãe

Karine tem 37 anos de idade e é mãe da menina Maria Antonia, 7 anos de idade, possui o Ensino Fundamental Completo e está casada com o pai de Maria Antonia faz 10 anos. Mora com o marido, a filha doente e mais dois filhos. Atualmente não trabalha fora de casa.

Explica que fibrose cística é um defeito genético e uma doença que foi transmitida dos pais para a filha. Refere que ela e o marido foram culpados porque transmitiram a doença para a filha, mas não foi por culpa deles. “*Foi sem querer*”. Aconteceu sem que desejassem e o médico disse que não tinha como evitar. Aos 42 dias de vida a filha teve a primeira crise, mas só com 4 anos de idade foi diagnosticada com fibrose cística nesse ambulatório. No período anterior ao diagnóstico fizeram muitas e muitas internações porque não sabiam o que era. Diziam que era pneumonia e bronquite. Como mora no sul do Estado, resolveu buscar ajuda no Rio Grande do Sul e lá suspeitaram que fosse fibrose cística e disseram para procurar o HIJG. Foi muito fácil chegar no serviço desse hospital.

O marido aceitou a doença da filha, mas ela não. Faz tudo o que mandam, mas não aceita e não acredita na doença da filha. “*O meu mundo caiu*”. A filha retirou um pulmão e hoje está melhor. A mãe usa medicação psiquiátrica porque tem síndrome do pânico e faz tratamento psicológico desde que soube da doença da filha. Acredita que a doença aconteceu porque tinha que acontecer e quem controla isso é Deus.

A filha consegue seguir o tratamento medicamentoso (enzima e vitamina) com facilidade, mas a fisioterapia tem que ser levada com muito jeito. A inalação só faz se estiver na frente da televisão ou com um jogo para distrair. A menina gosta muito do tratamento homeopático porque pode tomar a qualquer hora e não precisa vincular aos horários da alimentação. O médico homeopata conversa muito com a filha e a

inclui dentro da consulta. Com os outros médicos ela filha se retrai, se sente excluída da consulta. Ele é diferente dos outros que só conversam com a mãe e não explicam para a criança.

A parte do tratamento que acha fácil é a refeição, pois a nutricionista facilita com orientações e com ideias boas. Na nutrição é dada a chance da filha participar do tratamento nem que seja colocar o açúcar na alimentação. A dificuldade do tratamento diz respeito ao desconhecimento sobre a doença, tanto pelos médicos quanto pela prefeitura, na sua cidade de origem.

Mãe e filha estão sempre juntas e grudadas. É uma relação que não teve com os outros filhos, que são mais manhosos e querem se tornar dependente da mãe, enquanto a filha doente quer ser independente. Os outros filhos ficam enciumados que a mãe fica o tempo todo com ela pra cima e pra baixo. A filha sabe que tem fibrose cística e associa a doença a medicação e a fisioterapia, porém, dada a imaturidade não entende do assunto como um adulto.

A doença mudou tudo na vida familiar. No começo colocava a filha numa bola de cristal e a sufocavam. *“Mas elas se sentem inúteis. Elas podem participar do tratamento”*. A mãe é muito disciplinada com alimentação da filha e dá comida para ela de uma em uma hora. Não trabalha fora de casa para poder cuidar da filha. O marido trabalha fora e não consegue ajudar muito no tratamento, ou seja, tudo fica aos cuidados da mãe. Porém, na internação, é o pai que fica com a filha no hospital, uma vez que a mãe passa mal. A família entra no esquema e a fisioterapia, que é feita em casa, vira uma brincadeira familiar. Cada procedimento do tratamento exigiu compreensão por parte da família. Tiveram que aprender o porquê de cada coisa. A filha começará a ir para a escola somente agora que fez a retirada de um dos pulmões. Antes não dava pra ir na escola dado sua debilitação pulmonar.

Se pudesse dizer algo aos outros pais pediria para levarem o tratamento a sério, seguindo os horários rigidamente, com consciência e responsabilidade. Se pudesse dizer algo à equipe profissional diria que aqui é a melhor equipe do mundo, mas a demora na sala de espera poderia mudar, pois as crianças ficam nervosas com a espera.

FAMÍLIA 7: Mãe

Natalia, 31 anos de idade é mãe do menino Henrique de 2 anos e 9 meses de idade, possui o Ensino Médio Completo e está casada com

o pai de Henrique. faz 4 anos. Mora com o marido e o filho. Atualmente não trabalha fora de casa.

A mãe descreve a fibrose cística como uma doença genética que afeta vários órgãos como o pulmão, o pâncreas e o intestino. É uma doença genética e que é passada aos filhos pelos pais. *“A culpa é dos pais, mas não é uma culpa por querer, mas é passado dos pais para os filhos”*.

O teste do pezinho apareceu alterado e o diagnóstico foi feito quando o filho tinha 3 meses de vida. Nunca tinha ouvido falar em fibrose cística antes e ficou sem entender nada. Lembra que falavam e explicavam e ela não entendia nada. Na ocasião do diagnóstico foi muito difícil, foi um choque. Achava que era como câncer e, foi na leitura de um livrinho, que deram sobre a doença que conseguiu entender melhor. Hoje o filho está bem e a mãe mais situada.

O tratamento começa pela manhã com a medicação, inalação, fisioterapia e sempre que come tem que tomar enzima. A mãe precisa ficar o dia monitorando e estar sempre atenta. A facilidade do tratamento é ter a ACAM ajudando, pois explicam sobre a doença e sobre o tratamento e colaboram fornecendo medicação. A dificuldade que ela encontra é de ordem emocional uma vez que não sabe o que vai acontecer com o filho. Com o tempo ela foi conversando com outros pais, com outros profissionais e foi se acostumando com a situação. O filho não se recusa a tomar medicação e colabora, porém, as duas coisas mais difíceis do tratamento para ele é a inalação e a longa viagem entre a cidade de origem e o ambulatório. As consultas no ambulatório acontecem a cada 3 meses e são sempre cansativas. Lamenta por não ter uma equipe especializada como essa na cidade onde mora.

No começo a notícia sobre a doença e alterações da rotina foram difíceis para ela e o marido, bem como, para os demais familiares. Os familiares não entendem a doença dele e o tratam como se ele não tivesse nada. O que por um lado é bom, pois não se preocupam e o tratam normal. Seu sonho é a cura da doença e um centro de tratamento mais perto de casa.

Como o filho ainda é pequeno, a única coisa que conversam sobre a doença é sobre o *“tomar as bolinhas”* (enzimas) e *“o cheirinho”* (inalação). Aos pouquinhos o filho vai aprendendo o tratamento. A enzima não é difícil e ele gosta, mas a inalação e a fisioterapia são mais complicados, pois não é sempre que ele aceita. *“Ele não sofre para fazer o tratamento, pois tudo é sempre uma festa. É um tratamento que não dói”*. Após o diagnóstico da doença do filho fez crises de depressão.

Atualmente só voltou a trabalhar porque a tia, que é madrinha do menino e não trabalha fora de casa, cuida dele enquanto a mãe trabalha. O marido ajuda um pouco, mas é a mãe e a tia que se envolvem mais com as rotinas do tratamento. Acredita que é coisa de mãe e de mulher, pois sabem cuidar melhor dessas coisas, uma vez que os homens são mais desligados. A mãe fica em função dele o tempo todo e diz que não faz mais nada além de cuidar do filho, da casa e do trabalho. E só trabalha fora de casa porque a irmã fica com ele.

A doença do filho não impediu ela e o marido de fazer nada, inclusive, já acostumaram com a doença e com o tratamento assim como o filho que ao comer qualquer coisa sempre lembra de ingerir as enzimas. Se pudesse dizer algo para os outros pais pediria para nunca deixarem de fazer o tratamento certinho, pois é a vida deles que está em jogo. Se pudesse dizer algo para a equipe profissional pediria uma equipe dessas na cidade de origem

FAMÍLIA 8: Mãe

Vera, 32 anos de idade é mãe da menina Leticia., 3 anos de idade, possui o Ensino Médio Completo e está casada com o pai de Leticia faz 5 anos. Mora com o marido e o filha. Atualmente não trabalha fora de casa.

Descreve a fibrose cística como uma doença genética sem cura e que afeta o pulmão. Diz que a filha herdou o gene dela e do marido. “*Não é culpa da gente*”. Nunca a família ouviu falar dessa doença e ficaram chocados, apavorados, com muito medo e achavam que a filha iria morrer. Foram para a *internet* e ficaram mais apavorados ainda. Com o tempo foram compreendendo melhor a doença, os órgãos afetados, como acontece, o que causa e os cuidados necessários. O diagnóstico aconteceu pelo resultado do teste do pezinho feito no posto de saúde. Como o resultado foi alterado, pediram para repetir e logo suspeitaram que fosse fibrose cística e, em 20 dias, vieram para este ambulatório. Quando a filha ficava doente procuravam outros médicos em sua cidade, mas eles não entendiam nada de fibrose cística. Nessa equipe é possível fazer perguntas ao médico, sempre esclarecem e sabem o que fazer.

Hoje, ela e o marido, estão mais tranquilos porque a partir do diagnóstico, sabe o que é a doença, e conseguem cuidar da filha. O tratamento exige fisioterapia, uso de enzimas, *pulmozine* e vitaminas em horários muito disciplinados. Mesmo não tendo os sintomas da doença a

filha faz nebulização, não pode correr muito e tem que evitar crianças com tosse. Ela segue bem todo o tratamento. O difícil é quando pega bactéria e tem que tomar remédio que tem gosto horrível. Se o gosto do remédio é ruim, a filha não aceita a medicação dificultando o tratamento. Fazem tudo o que a equipe de saúde indica e até agora está indo tudo bem. Refere que o tratamento podia ser mais fácil e a espera no hospital poderia ser menor, pois é preciso passar por vários médicos e por toda a equipe, o que demora. Optaram em não ter outro filho porque a chance de ter outro filho com fibrose cística é de 25%.

A filha foi para a escola e se adaptou bem, mas por causa do tratamento e o contato com outras crianças, o médico sugeriu que ela ficasse em casa. Diz que a filha é feliz e não sofre com o tratamento. Não conversa sobre a doença com a filha, mas ela sabe que deve tomar os remédios e segue. Ela ainda é pequena e não entende sobre fibrose cística.

Os familiares não entendem o que a doença e as exigências do tratamento. O marido e ela explicaram um pouco, mas eles não fizeram perguntas e deixaram o assunto quieto. Eles veem a menina bem, brincando e feliz e, acham que é invenção da cabeça dos pais. Foi uma filha planejada, é muito amada e se dão bem.

Os dois pais trabalham fora, fazem tudo o que gostam e não deixam de fazer nada por causa da doença e do tratamento da filha. Vão à praia, a festas e a tudo que gostam. Refere que não mudou nada na rotina do casal e da família. Se pudesse dizer algo aos outros pais diria para seguirem à risca o que o médico fala e que aceitem o tratamento. Se pudesse dizer algo à equipe profissional pediria para continuarem cuidando das crianças com fibrose cística.

FAMÍLIA 9: Pai

Pedro, tem 34 anos de idade é pai do menino Lucas, 3 anos de idade, possui o Ensino Médio Completo e vive em situação de união estável com a mãe de Lucas faz 4 anos. Mora com esposa, o filho e uma enteada. Atualmente está desempregado.

Descreve a fibrose cística como uma doença genética que não tem. Não sabe explicar a causa. Só lembra sobre a doença quando chega no hospital. Descobriram a doença quando o filho tinha 6 meses de idade. Ficaram sabendo e o encaminharam para esse hospital. Hoje o filho está bem e já entendem melhor a doença e sabem cuidar dele. O menino toma *creon*, *pulmozine* e *surce*, faz fisioterapia duas vezes por semana, caminha, anda de bicicleta, joga bola.

Refere que a rotina da família não mudou em nada com a doença do filho e que a mãe trabalha fora de casa fazendo faxina uma vez por semana. Ela não aceita vir para cá. O pai é quem leva o filho no hospital, seja nas consultas ambulatoriais, ou seja, nas internações.

O atendimento da equipe é bom, mas nada em relação à doença é fácil. Moram numa cidade que fica a 600 km de distância e chegam às 5h da manhã, porém só são atendidos às 9h ou 10h. Reclama de ficarem esperando muito tempo na sala de espera. Ouviu dizer que vão criar uma equipe especializada em fibrose cística na sua cidade.

Ainda não falam sobre a doença com ele porque é pequeno e não entenderia o que é fibrose cística. Porém ele mesmo pede para tomar medicação o que para ele não é problema. Ganham a medicação e se tivessem que comprá-la não teriam dinheiro para pagar. Os demais familiares não entendem sobre a doença do filho. *“A gente só vai entendendo porque vai vendo o tratamento e conversando com os médicos. Mas quem olha pra ele não diz que ele tem uma doença”*.

A doença não alterou em nada a vida familiar. Não deixam de fazer nada por causa da doença.

FAMÍLIA 10: MÃE

Fernanda., tem 36 anos de idade é mãe do menino Joaquim, 3 anos de idade, possui o Ensino Médio Completo e está casada com o pai de V. há 6 anos. Mora com o marido, o filho doente e mais uma filha do casal. Atualmente não trabalha fora de casa.

A mãe descreve que a fibrose cística é uma doença que os pais passam para os filhos, é uma doença genética com complicações no pulmão e no pâncreas. A descoberta da doença do filho foi aos 6 meses de idade. O momento do diagnóstico foi um choque e apavorante, não sabiam o que era fibrose cística. A primeira suspeita foi pelo teste do pezinho, mas ele, também, já estava debilitado, inchado e já estava na UTI aqui. Moravam no interior do estado e foram para uma cidade vizinha com mais recursos. O hospital não tinha nada adequado e ele, com pneumonia, dormia num colchonete no chão.

Para os pais, o menino, é normal e não tem nada, mas os médicos dizem que ele tem fibrose cística. A mãe não acredita na doença, mas mesmo assim cuida porque é o filho dela e não pode abandoná-lo. Mas não entende direito o que os médicos dizem. *“Dizem que o pulmão dele tem problema, mas eu não vejo nada”*. Além do pulmão, tem um outro órgão, o qual ela não sabe o nome, que também tem problema mas ela também não vê nada de errado.

O filho precisa fazer inalação para cuidar do pulmão e tomar enzimas quando come. Ele segue bem o tratamento, mas não gosta da internação. Faz bem a nebulização e consegue fazer sozinho. Interna quando tem bactérias no pulmão. A doença mudou toda a rotina da família, principalmente no que diz respeito ao trabalho, pois a mãe trabalhava como doméstica, gostava do que fazia, e teve que parar por causa dos cuidados ao filho. Na cidade onde moram tem mais 3 crianças com a mesma doença. Não encontra nenhuma facilidade no tratamento. Não gosta do hospital e da internação, principalmente, porque se fossem os primeiros a serem atendidos poderiam ir embora no ônibus das 12h. Mas dada a demora do atendimento dos médicos, tem que esperar até as 19h. *“Tu vê, são 10 horas e só vou embora às 19h. Chegaremos em casa só amanhã.”* Reclama ainda que abriu mão do trabalho, que não consegue ficar longe do filho doente, deixa o outro filho com o marido para vir pra cá, e no hospital não pode fumar e tomar chimarrão. Fica nervosa se fica 2 horas sem fumar e não consegue parar de fumar, pois faz tempo que tem o vício. Incomodada porque o tratamento é só nessa cidade e porque o ônibus, no qual viaja, tem ar condicionado e o filho fica tossindo. Ficou furiosa porque o Conselho Tutelar da sua cidade foi acionado pela equipe daqui porque não veio para as consultas. Faz consultas a cada 3 meses e o filho vomita nas viagens. Acha tudo muito difícil.

A família ficou muito mobilizada com a doença. Um acusou e culpou o outro pela doença do filho. Os familiares não queriam chegar perto do filho com medo de pegar a doença e o rejeitaram. Achavam que era uma doença contagiosa como a AIDS e ficavam distantes. Uma cunhada disse que era melhor que deus o levasse. Teve que levar um papel do médico explicando o que era a fibrose cística para eles lerem, o que acalmou a situação, mas ainda assim, não conta com ajuda da família. Os vizinhos, que não são familiares é que os ajudam quando é preciso. Gostaria de receber mais dicas dos outros pais e queria fazer uma associação mais forte pra tentar que tenham outras equipes no interior do estado.

Não tem reclamação sobre a equipe, mas sobre a organização do hospital, pois enquanto acompanhava o filho numa internação roubaram suas roupas.

FAMÍLIA 11: Pai

Felipe, tem 36 anos de idade e é pai da menina Tatiana, 5 anos de idade, possui o Ensino Médio Completo e é viúvo da mãe de A. faz 6

meses (na época da entrevista). Mora com a filha doente e mais um filho mais velho. Trabalha na área de comunicação visual.

A filha tem fibrose cística, que é uma doença genética, crônica, que não tem cura e que tem que fazer o tratamento certo para não ter complicações. A descoberta da doença foi pelo teste do pezinho e fazem todo o tratamento com essa equipe porque na cidade onde moram não tem esse tratamento especializado.

O momento do diagnóstico foi assustador, confuso e ela levou tempo para entender a situação. Ficou com medo que fosse um problema “*da cabeça*”. Atualmente a filha está bem, mas tem um pouco de gordura nas fezes e uma tosse por causa do pulmão. “*Quem olha não diz que ela tem alguma doença.*”

A filha faz fisioterapia duas vezes por semana, nebulização todos os dias, e diariamente toma enzima e vitamina. A avó paterna ajuda muito e dá todo o suporte. Sozinho seria muito difícil. Não encontra facilidade alguma no tratamento, mas acostumou e tudo virou hábito.

Desde a descoberta da doença, já nos primeiros dias de vida, foram muitas informações, muita insegurança, mas aos poucos as coisas foram se organizando. Inicialmente as consultas ambulatoriais eram mensais, hoje ocorrem de três em três meses.

Na escola a filha toma sozinha a medicação e também já costumou com isso. A fisioterapia é a parte do tratamento que ela reclama porque tem preguiça de fazer. Uma dificuldade que o pai encontra é o funcionamento do ambulatório, pois tem dias que é preciso ficar muito tempo esperando e, às vezes, ainda muda o médico. Queria sempre ser atendido pelo Dr. X, pois confia nele. Sente que fica “*solto*” nas mãos dos outros médicos. Fica com medo da filha, que nunca se contaminou, se contaminar com as bactérias das outras crianças na sala de espera. Não usa o carro da prefeitura para não ter que esperar muito no ambulatório. Moram a 200 km do hospital e consegue ir e vir com o carro próprio, mas sabe que tem gente que passa a noite esperando a consulta.

Tem uma boa relação com a filha e ela facilita o tratamento, pois toma os remédios sem perguntar nada, porém, sabe que um dia terá que conversar sobre a doença e não sabe o que vai explicar. Mas vai deixar esse dia chegar para pensar nisso. O irmão de 14 anos não entende ainda a doença e está esperando ele ficar mais velho para explicar melhor. Ele sabe que a irmã tem fibrose cística, pois a acompanha e ajuda com os remédios faz cinco anos, mas não pergunta nada. Deve ter uma compreensão própria sobre o que acontece, mas lida

como se não fosse nada. Se pudesse dizer algo aos outros pais diria para seguirem o tratamento bem direitinho. Se pudesse dizer algo à equipe profissional pediria para não os deixarem muito tempo na sala de espera.

FAMÍLIA 12: Pai

Maurício tem 42 anos de idade e é pai do menino Marcio, 6 anos de idade, possui o Ensino Fundamental Incompleto, vive há 7 anos em união estável com a mãe de Marcio. Mora com a esposa, o filho doente e mais três filhos. Trabalha fora de casa.

Ele tem fibrose cística que uma doença genética, uma doença rara e que não tem cura. Entende que é uma doença que passa dos pais para o filho e que não podem ter controle sobre isso, ou seja, “*não é culpa dos pais*”.

O filho foi internado no hospital da sua cidade várias vezes, mas não sabiam o que ele tinha. Vieram por conta própria buscar ajuda aqui nesse hospital. Foi na internação que descobriram a doença através do teste do pezinho. Há 6 anos atrás não sabiam nada sobre fibrose cística e não entendia a doença uma vez que não viam outras crianças para comparar. Na ocasião da descoberta souberam que algumas crianças vivem até os 7 anos de idade e outras chegam a envelhecer. Ficaram apavorados, mas com o tempo foram se acostumando.

O filho faz uso de medicação, da fisioterapia e precisa cuidar para não se gripar. Às vezes a medicação tem gosto ruim e ele não quer tomar, a inalação e a enzima ele usa todos os dias sem reclamar. Os cuidados maiores ficam com a mãe porque não ela não trabalha fora de casa e assume as responsabilidades domésticas. O pai passa o dia fora de casa trabalhando. O filho faz fisioterapia na APAE porque não tem outro local na cidade que possa oferecer esse serviço. Não conseguem seguir rigorosamente o tratamento, pois desestimulam ao não perceberem evolução e melhora no filho. Acha que não fazem direito uma vez que o filho não melhora. Segundo ele a fisioterapia deveria evitar a tosse, mas ele está sempre com tosse. Gostaria que tivesse alguém especializado na cidade de origem para não precisar todo o deslocamento até o ambulatório. A cada 2 meses. Quando o menino interna é ele que fica junto, o que fez com que pai e filho se aproximassem. Não tem essa aproximação com os outros filhos. “*No hospital brinco com ele, rimos e choramos juntos.*”

Algumas coisas mudaram na rotina da família, mas não chegou a atrapalhar e, no trabalho, refere que não alterou nada. Em casa é preciso alguns cuidados como muita atenção aos horários da medicação,

na qualidade da alimentação e evitar que o filho fique perto de crianças gripadas.

Não conversam com o filho sobre a doença, mas para os irmãos, explicam que é um “*probleminha no pulmão*”. Se pudesse dizer algo aos outros pais diria que “*é preciso ir a fundo, mas não se preocupar porque não é um bicho de sete cabeças.*” Se pudesses dizer algo à equipe profissional diria “*por favor, descubram a cura dessa doença*”.

APENDICE H: SINTESE DAS ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS COM A EQUIPE DE SAÚDE MULTIDISCIPLINAR

PROFISSIONAL 1: Medicina

O profissional conceitua fibrose cística como uma doença genética multissistêmica, com acometimento principalmente do aparelho respiratório e digestivo, sem cura neste momento.

Refere que a criança doente necessita de cuidados de uma Equipe multidisciplinar, pelas peculiaridades da enfermidade. O impacto inicial do diagnóstico é a mudança em toda dinâmica familiar. O tratamento exige, tempo, múltiplas visitas ao centro de fibrose cística, internações, medicações, fisioterapia, e com o crescimento, pois a maioria dos diagnósticos são realizados no período neonatal, a consciência da gravidade da enfermidade é impactante na vida desta criança. Como as crianças na sua maioria são bebês, o diagnóstico é dado aos pais, de forma clara e objetiva. Assim que haja possibilidade de entendimento por parte da criança, o diagnóstico, também é conversado com ela. Considera que esse é sempre um ponto difícil, ou seja, o conteúdo e a forma da conversa com as crianças sobre seu próprio diagnóstico. É preciso conversar com a criança, mas a equipe precisaria de mais assessoria sobre isso.

O tratamento da fibrose cística é longo e difícil e, como uma doença crônica, existem dificuldades para atingir todos os objetivos traçados. Existem *guidelines* para o tratamento, mas são adaptados a cada situação em conjunto com toda equipe. O tratamento é cansativo e prolongado, com internações hospitalares e com viagens, muitas vezes longas por parte daquelas famílias que moram no interior do estado.

Identifica limitações e dificuldade na adesão ao tratamento. São poucas as facilidades do tratamento e, somente, nos casos muito leves de apresentação da doença. É importante que existam mais centros de fibrose cística no estado, mais equipes multidisciplinares, melhores condições para atendimento hospitalar, mais facilidade de acesso a novas terapias.

O contato do profissional com a equipe multidisciplinar acontece durante suas visitas hospitalares, discussões extras e semanalmente no ambulatório as sextas-feiras. O contato com os pais acontece durante as visitas hospitalares, por telefone, por e-mails, no consultório e no ambulatório. Acredita que os pais confiam nele, mas seria importante saber mais sobre o que eles pensam. O contato com a criança é “*direto*”,

principalmente durante suas consultas ou visitas à enfermaria. Acredita que a maioria das crianças gosta dele, embora, outras o vêem como o doutor que as deixará internada.

Entende que adesão ao tratamento é o principal item em um tratamento crônico como na fibrose cística. *“Sem Adesão não há tratamento”*.

As associações de fibrose cística como a ACAM, tem um papel fundamental, no apoio as famílias de portadores de fibrose cística, tanto logístico, orientacional, divulgação, representação junto aos órgãos governamentais. Melhoraram muito, mas sempre pressionadas por profissionais da área, e também Associações de Fibrose Cística.

Ele gostaria que tivesse mais estrutura no HIJG para atendimento aos pacientes da fibrose cística e suas famílias, acesso as medicações recentemente lançadas, a equipamentos modernos de fisioterapia respiratória e *clearance* pulmonar.

Se pudesses dizer algo aos pais diria *“Nunca desistam, pois o trabalho é árduo, estressante e lembrem-se que vocês fazem a diferença”*. Se pudesses dizer algo para a equipe profissional diria *“Nunca desistam, pois o trabalho é árduo, estressante e lembram-se que vocês fazem a diferença”*.

PROFISSIONAL 2: Medicina

Conceitua fibrose cística como uma doença genética recessiva mais comum em recém nascidos de raça branca. A tríade clássica é: doença pulmonar crônica, diarreia crônica esteatorreica e dificuldade de ganhar peso.

Refere que o cuidado necessário para a criança com fibrose cística é que o tratamento deve ser feito em centro especializado. O impacto da doença na vida familiar é muito grande e gera muita resistência na aceitação do prognóstico da doença. O impacto da doença na vida da criança é variável, pois se o diagnóstico for precoce e tratado pela equipe da fibrose cística, o prognóstico muda muito.

O diagnóstico para os pais é dado com explicação de toda a patologia, o tratamento e o prognóstico. O diagnóstico também é dado para as crianças as quais julga-se que tenham capacidade para lidar com a informação.

O tratamento da doença é planejado a partir de um protocolo extenso que muda conforme o estágio da doença. A facilidade no tratamento é a equipe multidisciplinar, porém, o que poderia melhorar é uma adequação do lugar de trabalho. O maior problema, que o

profissional considera, no tratamento da fibrose cística, é a falta de adesão ao mesmo. Entende que adesão ao tratamento em fibrose cística é cumprir o tratamento prescrito e entender a doença.

Descreve o seu contato com os pais como muito bom, pois se considera parte da família dos pacientes. Descreve seu contato com as crianças como excelente, pois, sua vida é um compromisso com elas. Acredita que as crianças gostem dele.

Refere que políticas organizacionais e políticas públicas em fibrose cística em Santa Catarina funcionam bem e, apenas as políticas de SC dão apoio completo, pois em outros estados, isso não acontece.

Gostaria de diversificar suas áreas de estudo além da oficial, ou seja, estudar mais sobre fibrose cística em outras áreas que além da medicina.

Se pudesse dizer algo aos pais diria *“Perguntem sempre, acreditem na melhora e sejam cúmplice da equipe que trata seu filho”*. Se pudesse dizer algo para a equipe profissional diria *“Diversifiquem seus estudos em outras áreas do conhecimento médico e de outras áreas do conhecimento como física quântica, psicologia, parapsicologia, homeopatia, neurociências”*.

PROFISSIONAL 3: Medicina

Conceitua fibrose cística como uma doença de herança genética que leva a mutações da proteína CFTR causando alterações no transporte de eletrólitos e água nas glândulas exócrinas do corpo acometendo o pâncreas, pulmão, intestino, vias biliares e sistema reprodutor e glândulas sudoríparas da pele e que consequentemente limita a vida de muitos pacientes.

Refere que os cuidados necessários para a criança com fibrose cística é fazer o diagnóstico precoce, repor as enzimas pancreáticas e vitaminas lipossolúveis quando necessário, manter o estado nutricional preservado, evitar e/ou tratar as infecções pulmonares, realizar fisioterapia respiratória, manter um suporte psicológico para o paciente e a família.

A doença, segundo o profissional, causa um impacto importante na vida da família; primeiro por se tratar de doença sem cura, causando sentimentos de culpa, impotência, falta de esperança e perspectiva de vida, posteriormente por ser uma doença que requer um tratamento complexo, múltiplo, com consumo de boa parte do tempo desta família, com gasto econômico, mudanças na rotina da família, muitas vezes gerando vários conflitos familiares. A criança acaba tendo toda sua vida

feita em torno da doença, o que leva muitas vezes, a várias dificuldades, gerando uma dependência familiar, dificuldades na escola, comprometimento do desenvolvimento como criança, sendo forçada a pular etapas da sua vida.

Após a criança confirmar a doença, com pelo menos dois testes do suor positivos ou a presença das 2 mutações genéticas, a família é informada da confirmação do diagnóstico, do que é a doença e o que ela causa no organismo e procuram mostrar que apesar da falta de um tratamento curativo, existe um tratamento que permite dar uma qualidade de vida bem melhor do que se o tratamento não for feito e que o entendimento e a cooperação de toda família é fundamental para o sucesso deste tratamento.

Normalmente o diagnóstico é dado junto com a família e o tipo de informação ao paciente vai depender principalmente da sua idade, que na grande maioria são de lactentes jovens encaminhados do teste do pezinho. De qualquer forma tenta-se esclarecer e informar a criança conforme o seu amadurecimento e entendimento.

A aderência ao tratamento em fibrose cística é baixa e por isso, segundo ele, é difícil afirmar que de forma geral, os pacientes seguem o tratamento. Acha que isto é motivado por vários fatores como a não aceitação da própria doença, a falta de entendimento, a complexidade do tratamento, a dificuldades na aquisição das medicações, a falha da equipe em se fazer entender ou mesmo em transmitir tudo que é necessário de forma clara e acessível, a falta de tempo da família e da própria equipe. São muitos os fatores e acredita que é um desafio tentar sanar todos estes fatores.

Não sabe se o planejamento da equipe está correto, mas o paciente quando recebe o diagnóstico é informado que será acompanhado por uma equipe multidisciplinar e que dependendo dos seus sintomas e complicações realizará vários tratamentos que são explicados no início. Sempre se tenta reforçar a importância e a necessidade da realização dos diversos tratamentos, do retorno a cada consulta e da necessidade de uma boa nutrição.

Para ele principal dificuldade no tratamento é a aderência por parte do paciente e da família. Esta dificuldade é levada por vários motivos desde a dificuldade de compreensão da doença, rejeição ao diagnóstico, falha da equipe nas informações, complexidade do tratamento, falta de estrutura do SUS, distância das cidades de origem com o Centro - HIJG, a diversidade de serviços médicos de cada município, etc.

Existem algumas coisas, ainda que poucas, que facilitam o tratamento, tais como, a existência de uma equipe multidisciplinar, a atuação da ACAM e o fornecimento de medicamentos pelo SUS e pela ACAM.

Ele entende que é preciso mais centros de fibrose cística no estado, mais equipes multidisciplinares, mais hospitais de referência e apoio integral do SUS, principalmente, para as famílias socialmente mais prejudicadas.

A equipe multidisciplinar, segundo ele, apesar das dificuldades enfrentadas, dos diferentes trabalhos e compromissos que cada um dos profissionais tem, além da fibrose cística, é uma equipe integrada, bem relacionada e com um propósito único, qual seja de dar melhor qualidade de vida para os pacientes, possui um bom relacionamento com todos.

Acredita ter, também, um bom relacionamento com os pais, o que não significa dizer que consiga transmitir tudo que deseja ou que consegue se fazer entender. De qualquer forma tenta sempre deixar os pais bem á vontade, mantendo um diálogo no mesmo patamar. Também acha que tem um bom relacionamento com a criança e, talvez até, uma facilidade em se relacionar com elas, mas por uma defesa pessoal, por medo do envolvimento mais profundo e que vá gerar um desgaste ou um sofrimento maior no futuro, acha que tem um contato superficial.

Acredita que adesão ao tratamento passa não só pelo seguimento e realização de todo tratamento medicamentoso, fisioterápico e nutricional por parte do paciente e família, mas também pelo verdadeiro entendimento por parte destes do que é a doença e o porquê da necessidade de todo este tratamento.

As políticas organizacionais em fibrose cística nesse hospital, segundo ele, está diretamente ligada a ACAM, que apesar de todas as dificuldades, consegue ser uma entidade atuante e fundamental no tratamento e na vida dos pacientes; na atual equipe representada pela assistente social R., talvez a pessoa mais envolvida com todos e tudo o que diz respeito aos pacientes. Para ele, o melhor exemplo, dentro do grupo.

Quanto às políticas públicas em fibrose cística, existe a portaria SAS/MS Nº 224 de 10 de maio de 2010 que regula tudo o que diz respeito ao atendimento e tratamento dos pacientes fibrocísticos. Ela não consegue englobar, garantir e suprir todas as necessidades dos pacientes e por isso a ACAM tem um papel fundamental na complementação destas necessidades.

Tratar o paciente com fibrose cística é um desafio. Ele gostaria de ter tempo para poder estudar mais, tempo para poder dar uma atenção

melhor aos pacientes; e poder exercer a profissão de médico com mais qualidade e dignidade.

Se pudesse dizer algo aos pais diria “*Apesar de tudo e de todas as dificuldades, não desistam de tratar seus filhos*”. Se pudesse dizer algo para a equipe profissional diria “*Se quisermos melhorar nossa qualidade de atendimento, melhorar a aderência dos pacientes aos tratamentos e conseqüentemente a qualidade de vida e sobrevida dos pacientes, precisamos estar atentos a cada conduta que tomamos, a cada atendimento que fazemos, a cada prescrição que receitamos e principalmente às conseqüências de todos estes atos*”.

PROFISSIONAL 4: Medicina

Conceitua fibrose cística como uma doença de etiologia genética, de herança autossômica recessiva, decorrente de mutações no gene regulador de condutância transmembrana levando a um quadro clínico diverso que se constitui principalmente de síndrome de má absorção, ou seja, diarreia, infecções respiratórias de repetição, diabetes, baixo ganho ponderal entre outros.

Refere que são pacientes que necessitam de atendimento multidisciplinar tendo em vista que é uma doença crônica, progressiva, que necessitam de cuidados frequentes e medicações crônicas e de terapias como a fisioterapia respiratória.

As doenças genéticas, segundo ela, têm um impacto considerável nas famílias. O fato de ser uma doença na qual não se identifica na gestação e que muitas vezes as crianças nascem sem problemas identificáveis ao nascimento pode gerar uma dificuldade maior para o entendimento do diagnóstico. Por ser uma doença crônica e que necessita de acompanhamentos frequentes e muitas medicações e intervenções é uma doença que exigirá muito da família para cuidar do paciente. Da mesma maneira que afeta a família de maneira considerável o mesmo ocorrerá com os pacientes. No entanto o entendimento da doença dependerá muito da aceitação da família e por isso é tão importante a adesão da família.

Na genética sempre é conversado com a família e com a criança e explica-se a doença de uma maneira que elas entendam, principalmente focadas nesse caos, na necessidade de realizar o tratamento e os acompanhamentos.

Pela sua curta prática nesta equipe não consegue informar se os pacientes seguem o tratamento, mas através das reuniões de equipe, observa que tem pacientes que seguem o tratamentos e outros não.

Acredita que existem muitas dificuldades para esse tratamento por ser crônico, envolver a questão acessibilidade (aos medicamentos e consultas) e limitações sobre o entendimento da doença e da própria dinâmica familiar.

O tratamento da fibrose cística é planejado através de protocolos e acredita que existam muitas dificuldades para esse tratamento por ser crônico, envolver a questão acessibilidade aos medicamentos e consultas, e limitações sobre o entendimento da doença e da própria dinâmica familiar.

A facilidade do tratamento está no fato de ser uma doença conhecida, com uma equipe multidisciplinar experiente e ter uma associação como a ACAM para dar apoio, bem como, as leis para conseguir medicações e outras necessidades.

Refere que o mais importante é a contínua fonte de informações para os pacientes, famílias e profissionais que trabalham nessa área e sugere que um maior investimento dos exames genéticos pode auxiliar o Aconselhamento Genético.

Ela entende que adesão ao tratamento inclui desde a percepção correta da doença pelo paciente e sua família, bem como, a realização de todos os procedimentos indicados o que inclui desde a fisioterapia, comparecer nas consultas, usar os medicamentos adequados, realizar a dieta entre outros. Garantir a totalidade do tratamento está atrelada a qualidade de vida.

Refere não ter muito conhecimento sobre políticas públicas em fibrose cística devido a pouca experiência, mas sabe que existem 2 portarias: SAS/MS224, 10 de maio de 2010. (Retificada em 27.08.10) – manifestações pulmonares e outro de insuficiência pancreática. E sabe que está garantido por lei a realização da triagem da fibrose cística no teste do pezinho pelo SUS. Tem conhecimento que alguns dos medicamentos também estão garantidos por lei no SUS.

Se pudesse dizer algo aos pais diria “*Sigam adequadamente o tratamento com muito amor e perseverança porque somente assim seus filhos ficarão bem*”. Se pudesses dizer algo para a equipe profissional diria “*Continuem trabalhando assim em equipe. Gosto muito de trabalhar nesse grupo*”.

PROFISSIONAL 5: Medicina

Conceitua fibrose cística como uma doença sistêmica, progressiva, sem cura até o momento. Para ele os cuidados necessários para a criança com fibrose cística são diversificados e complexos.

Podem ser divididos em fisiopatologia da fibrose cística e cuidados psicossociais da fibrose cística. A abordagem da fisiopatologia envolve suporte nutricional, fisioterapia respiratória e antibioticoterapia. Já os cuidados psicossociais envolvem suporte psicológico ao paciente e aos familiares e acompanhamento de assistentes sociais.

Com o diagnóstico da doença dinâmica familiar muda completamente, pois com a evolução da doença, um dos familiares, principalmente a mãe, abre mão de seus afazeres, do seu trabalho e vida social para assistir a criança. No início, o impacto da doença na vida da criança pode ser o centro, mas, à medida que a doença avança, as restrições aparecem e se impõem. Tanto a própria doença como algumas medidas terapêuticas interferem em atividades como escola, escoteiros, catequese e assim por diante.

Refere que a partir da confirmação dos exames laboratoriais, informam a família sobre o diagnóstico e as medidas iniciais do tratamento. Atualmente, os pais chegam com maior grau de informação, uma vez que a TNN torna o termo conhecido e permite a pesquisa na internet. Por outro lado, entende que informações de baixa qualidade são muito frequentes e os pré-conceitos sobre a doença se perpetuam, ainda que não tenha tido a oportunidade de dar o diagnóstico de fibrose cística para uma criança, pois desde o seu ingresso na equipe, apenas os lactentes tiveram o diagnóstico confirmado.

Entende que a tarefa de seguir o tratamento é difícil, mas a maioria dos pacientes apresenta boa adesão. Refere que a presença de associações como a ACAM e de políticas públicas permitem a sequência do tratamento.

O tratamento em fibrose cística é planejado para garantir, em primeiro passo, o estado nutricional do paciente. Conforme a resposta a estas medidas ocorrem os ajustes (dose das enzimas, introdução de suplementos, usa de sondas ou gastrostomia, etc.). Além disso, a colonização das vias aéreas do paciente muda alguns pontos da abordagem com a inclusão de nebulizações e necessidade de internação hospitalar. Gostaria de iniciar precocemente a erradicação de bactérias das vias aéreas inferiores.

Para ele, maior dificuldade no tratamento, é distância dos centros especializados e a grande burocracia para conseguir as medicações de alto custo. A criação de equipes especializadas em outras regiões do estado, diminuição da burocracia dos medicamentos de alto custo, ampliação das medicações oferecidas pelo SUS tornam-se urgentes.

A facilidade no tratamento é o apoio de associações dos pais e pacientes é uma ferramenta fundamental no auxílio aos portadores de fibrose cística. Além disso, a criação de centros especializados e a oferta de medicações permitem melhoria da adesão e, principalmente, da qualidade de vida.

Quanto ao seu contato com a equipe multidisciplinar descreve como amplo e frequente e que todos os profissionais são acessíveis e abertos ao intercâmbio de ideias.

Em função do pouco tempo que integra o serviço, conhece poucos familiares. Conhece melhor aqueles que passaram por internação neste período e, de qualquer forma, procura estabelecer um bom vínculo. Acha que os pais o percebem como alguém disposto a ajudar, mas que impõe uma série de restrições. Quando um paciente é internado percebem o lado importante de impor as restrições. Ao longo da internação, esta visão perde força devido à melhora do paciente. O seu contato com as crianças também é breve, pelo mesmo motivo, ou seja, tem pouco tempo de equipe. Teve maior contato com os pacientes internados e estes foram os pacientes mais velhos. Com este público, o contato foi bom, salutar e sem maiores intercorrências. No momento da internação, houve resistência, mas à medida que o tratamento evoluiu, isto foi modificando em função da melhora do paciente. Acha que os pacientes o percebem como alguém disposto a ajudar, mas que leva a uma série de procedimentos que causam desconforto e impõe limites as suas atividades habituais.

Para ele a adesão ao tratamento em fibrose cística implica em seguir uma série de medidas: dieta conforme o plano e nos horários indicados, uso das enzimas, realização de fisioterapia, nebulizações e acompanhamento junto à equipe. Seguir o plano terapêutico toma tempo, suor e dinheiro. Na medida em que a doença avança outros procedimentos são inseridos como a oxigenoterapia, a gastrostomia, o uso de insulina, novas restrições dietéticas e internações frequentes. Seguir o esquema de tratamento de forma completa, não traz a cura, mas permite qualidade de vida e maior sobrevida.

Entende que as políticas organizacionais em fibrose cística são representadas pelas associações de portadores de fibrose cística e promovem o acesso a informação e a resolução de uma série de obstáculos ao doente. Sem elas, o tratamento seria bem mais difícil. As políticas públicas em saúde oferecem a possibilidade de tratamento e seguimento de uma série de doenças. No caso da fibrose cística, o auxílio ainda é insuficiente. Faltam profissionais capacitados, a estrutura

hospitalar e laboratorial é limitada, a burocracia dificulta o fornecimento de medicações e suplementos alimentares.

Se pudesse dizer algo aos pais diria “*Não desistam*”. Se pudesse dizer algo para a equipe profissional diria para “*Lutem, pois apesar da escassez de apoio e/ou investimento, o trabalho está no caminho certo*”.

PROFISSIONAL 6: Medicina

Conceitua fibrose cística como uma doença crônica, que acomete diversos órgãos e sistemas, principalmente os exócrinos, sendo a doença autossômica recessiva mais comum entre os brancos. Ela cursa com inflamação desde cedo, já intra útero e por existir na sua fisiopatologia um bloqueio nos canais de cloro nas células, há acúmulo de secreção nos órgãos (principalmente pulmão), fazendo com que haja adesão de bactérias e infecção, piorando a doença. As manifestações clínicas vão decorrer da variante genética que a criança apresentar.

Os cuidados necessários para a criança com fibrose cística, em principio, são os mesmos cuidados de toda a criança normal – com relação à prevenção de acidentes, monitoração do crescimento, etc. Como desde cedo as crianças começam, a maioria delas, com uso de várias medicações, deve-se ter o cuidado na administração da dose e horários adequados dos mesmos que são enzima pancreática, polivitamínicos, antibióticos, na percepção de descompensação clínica, piora da tosse, febre e cansaço, para procurar precocemente auxílio médico. Evitar introdução precoce à creche e contato com outras crianças doentes.

Para ela o impacto da doença na vida familiar é bastante grande, pois como é uma doença crônica, há necessidade de acompanhamento a longo prazo, com uso de medicações, com muitos deslocamentos, internações, pois os centros de referência são poucos e muitas vezes distantes do local de residência da família. Além da alteração da rotina familiar no sentido de acompanhar a criança não só às consultas especializadas, como também nas internações, acarretando falta ao trabalho, no atendimento fisioterápico (semanal), no entendimento da doença, das demandas da mesma. O impacto da doença na vida da criança é de uma infância limitada, ou seja, de não ter uma rotina de criança, de ter o uso diário de uma série de medicamentos, consultas médicas/ fisioterápicas frequentes, uso de oxigenioterapia domiciliar por alguns, limitações físicas, coleta de sangue, internações, deslocamentos, falta às aulas. Percebe, como nas demais doenças crônicas, um impacto negativo.

Refere que habitualmente quando o diagnóstico é feito através da triagem neonatal, os pais já vão à consulta com alguma informação, pois já tiveram que fazer por duas vezes o teste do suor. Este diagnóstico é dado por um médico da equipe, que então, conversa com os responsáveis, geralmente os pais, e explica sobre a doença de forma simples e clara, tentando na medida do possível, esclarecer as dúvidas que eles venham a ter. O diagnóstico só fica sedimentado com o passar do tempo, em consultas posteriores, com a troca de informação com outros pais, em conversas com outros membros da equipe. Em outros casos, quando há dúvidas diagnósticas ou quando as manifestações são brandas ou inexitem, fica mais difícil, devido ao fato dos pais não enxergarem nenhuma doença em seus filhos.

Ela nunca teve a experiência de dar o diagnóstico para as crianças com fibrose cística e os casos que atende, geralmente, já foram diagnosticados ou são crianças muito pequenas.

Habitualmente, segundo ela, os pacientes conseguem seguir o tratamento, mas não é fácil, devido, principalmente, a adequação de medicamentos com a refeição, no caso enzimas pancreáticas, inúmeras nebulizações, fracionamento, etc. Percebe que a adesão está intimamente ligada ao entendimento da doença por parte da família, da importância que dão ao tratamento e de como explicam aos mesmos. Em outras vezes, quando a família não é bem estruturada, ou com dificuldade de cognição fica muito mais difícil, sendo necessário eleger um membro da família que seja mais apto a assumir o tratamento.

O planejamento do tratamento acontece antes do atendimento, quando são discutidos os casos e, durante a consulta, se existem intercorrências ou se, surgem dúvidas, conversa com o colega especialista. Habitualmente seguem os protocolos internacionais e, atualmente, a equipe está normatizando o próprio protocolo, seguindo os *guidelines* americanos e europeus. Havendo necessidade de introdução de um novo medicamento ou mudança orienta os pais e se percebe que ficaram dúvidas, solicita que a enfermeira reforce a explicação sobre o novo tratamento instituído.

Para ela, dificuldades no tratamento, dizem respeito à adesão ao tratamento, principalmente nos casos controlados, nos quais a manifestação da doença inexistente ou é branda. Até virar rotina há esquecimento e às vezes resistência. A facilidade no tratamento é a possibilidade de se trabalhar em equipe multidisciplinar, com reforços nas pós-consultas; a abertura e empatia de alguns pais, que mesmo com muitas dificuldades estão preocupados e dispostos a aprender; algumas inovações tecnológicas que facilitam a rotina da família, novos

nebulizadores, equipamentos de fisioterapia, existência da associação do portador de fibrose cística.

Existem algumas melhorias a serem realizadas, tais como a implantação de outros serviços no Estado, os quais fossem mais próximos das cidades de origem dos pacientes, mais facilidade de acesso a outros profissionais, como fisioterapeutas, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, que fizessem visita domiciliar e orientassem na rotina da administração dos medicamentos e na realidade da família. Outros dois pontos que precisariam melhorar é um maior tempo para o atendimento e para a discussão dos casos e educação continuada aos profissionais da área de saúde dos municípios mais distantes.

Refere que seu contato com a equipe multidisciplinar é maravilhoso, pois a troca de experiências e de visões é muito enriquecedora. Esta há quase três anos na equipe sendo que foi a primeira vez que realiza um trabalho com essa gama de profissionais de diferentes áreas.

Habitualmente tem uma boa relação no consultório, ambulatório e acredita que consegue estabelecer um bom contato com os pais. Acha que os pais a percebem bem, pois como faz pediatria geral, acaba fazendo uma abordagem geral da criança, o que sempre é bem aceito por parte dos pais. Quando percebe que eles querem uma avaliação mais especializada, chamo se possível, o colega em questão para que se sintam mais confiantes e seguros. Até mesmo para respaldar a orientação fornecida. O contato com as crianças também é muito bom, pois consegue estabelecer um bom vínculo com elas, apesar de ser difícil, por vezes, não se sensibilizar com as histórias, realidades e dificuldades vividas por elas e suas famílias. Entende adesão ao tratamento em fibrose cística como uma série de quesitos que vão desde o comparecimento trimestral às consultas médicas, ao uso rotineiro e adequado de uma série de medicamentos, à nutrição diária e correta, a ida semanal ao fisioterapeuta, à retirada da medicação junto à farmácia, na unidade básica de saúde, na secretaria de saúde, na ACAM e até na participação de eventos que promovam o conhecimento sobre a doença.

Ela não conhece muito as políticas organizacionais em fibrose cística, mas entende que são representadas pela ABRAM e ACAM, as quais, são muito atuantes tanto em conhecimento sobre a doença, como para solicitar/exigir fornecimento de medicamentos e de políticas públicas para auxiliar às famílias. Sabe que essas associações existem há mais de 20 anos. Desconhece o funcionamento as políticas públicas em fibrose cística.

Sugere melhorias na estrutura física para o atendimento no

ambulatório: salas de espera mais equipadas com vídeos educativos que ajudem a esclarecer sobre a doença, com brinquedos que as crianças pudessem se distrair enquanto esperam, com consultórios mais bonitos; que todos os pacientes fossem avaliados por todos os profissionais e que todos recebessem uma pós consulta para esclarecer as dúvidas; que eu tivesse a certeza que em sua cidade de origem, os serviços de apoio, fossem efetivos e realmente ajudassem as famílias com mais dificuldade. Sugere os pais que depois da consulta, passem com seus filhos, de forma que não associem a vinda à cidade e ao hospital com uma tortura. Sugere que façam passeios pela cidade e até mesmo, na área de lazer dos shoppings. Na época de Natal sempre sugere o passeio ao Shopping Beira Mar para verem a decoração.

Se pudesse dizer algo aos pais diria que *“Os filhos são para sempre e nossa função como pais é cuidar deles e direcioná-los para o mundo da melhor maneira possível, tornando-os bons cidadãos e isso se consegue com exemplos”*. Com relação à doença crônica, falaria que devem continuar o tratamento e que ele exige sim essa disciplina que acaba virando rotina e que muitos estudos estão sendo realizados na busca de um tratamento efetivo para a cura dos diferentes tipos de apresentação da doença. Se pudesse dizer algo para a equipe profissional diria que *“Continuem caminhando juntos com essa importante troca, alegria e vontade de melhorar o tratamento do paciente portador de fibrose cística”*.

PROFISSIONAL 7: Medicina

Para este profissional, a palavra chave para conceituar fibrose cística é *“doença orgânica”*. Refere que no passado era *“fim da linha”*, ou seja, uma doença que mata. Hoje é diferente. Consegue vê-la como uma doença crônica, ainda sem cura, mas tratável e que pode ofertar qualidade de vida aos pacientes. Há uma alteração de uma visão fatalista para uma visão de muita esperança. Após 30 anos de medicina ele está redescobrendo coisas novas, complexidade, multifacetada de uma doença, cujo tratamento tem que ser multidisciplinar. Sempre se considerou multidisciplinar, mas raras vezes atuou multidisciplinarmente. *“Essa doença é uma doença complexa e exige olhar plural.”* Trabalhou por muito tempo na UTI, onde as intervenções e decisões são rápidas. Nesta equipe, devido à complexidade, exige negociações com a família, com o paciente e com a equipe. *“Estou feito moleque depois de 30 anos, estou tendo prazer em descobrir.”*

Para comentar sobre os cuidados necessários para a criança com fibrose cística diz que é preciso um olhar fora dos protocolos baseados em evidência, ainda que por ser médico, possa falar com tranquilidade de protocolos. É importante falar sobre vínculo, pois não adianta ter segurança no protocolo se não tiver vínculo com a família. “*Protocolo é mais fácil e não tem o protocolo da contramão.*”

Como é novo na equipe, não tem noção a médio e longo prazo, sobre o impacto da doença na vida familiar e na vida da criança. Comenta sobre uma paciente de 12 anos que está na UTI que faz questão de visitas da família. Mesmo não tendo governabilidade na UTI, pois somos a equipe do ambulatório, ele faz questão de permanecer junto com a paciente todos os dias, pois ela sabe que não está desamparada. Indo na UTI pode ver se o tratamento funciona e isso faz a diferença. Ver o abatimento de um paciente na internação, seu o escarro verde, sua necessidade de medicação e vê-los saindo embora com o O₂, escarro branco, resolubilidade, é maravilhoso.

Não sabe como é dado o diagnóstico para os pais, pois quando recebe a criança na consulta o diagnóstico já foi dado. Também não tem a experiência como é dado o diagnóstico para as crianças, quando trabalhava na UTI, já chegavam graves. Porém participou de consulta com família que já havia recebido o diagnóstico e ainda não sabia o que o mesmo significa. Relata a experiência com uma paciente em que perguntou como ela percebia a internação. A menina com 14 anos respondeu “*Meu primo morreu de fibrose cística*”. Refere que não consegue só ficar no Alfa *dornase* e creatina, ou seja, precisa se aproximar. Às vezes identifica que não tinha relação médico-paciente suficiente para se aproximar e é preciso observar mais a rotina para se aproximar.

Refere que a ACAM é fundamental para que os pacientes consigam seguir o tratamento, pois se dependesse do SUS eles não segurariam. Segundo ele, existem muitos problemas de aderência e seu papel não é achar que a família é culpada. Entende que é demais a rotina da família que tem outros filhos e ainda administram o tratamento. A rotina é dura para a criança e para os pais, então consegue entender os escapes, e dar significado faz a diferença.

Identifica como uma dificuldade no tratamento a falta de apoio dos municípios, os quais, não entendem suas responsabilidades. Talvez a estratégia seja fazer contato direto com o município. A dimensão organizacional poderia melhorar ou ser diferente, pois existe, pois o hospital, por exemplo, não dá estrutura para as reuniões em que as pessoas são desrespeitadas e ficam em

pé, sentadas na mesa ou na maca. Os pais mereciam um grupo de apoio para que possam falar sobre suas dificuldades e dividi-las com outros pais. A facilidade do tratamento é que aqui é um centro de referência, não apenas um médico centrado em referência, mas uma equipe centrada em referência com parceria intersetorial com a ACAM, com relação multidisciplinar e intersetorial.

Refere que o seu contato com a equipe multidisciplinar é ótima e com os pais é bom e tranquilo conseguindo entender as crianças. Se a vontade com os protocolos, mas é preciso construir vínculo com a família e pacientes. Ele sente necessidade de estar junto com eles.

Adesão ao tratamento em fibrose cística é o ponto fundamental, pois é como a família percebe, significa e dá sentido à doença. Adesão ao tratamento depende do vínculo que a equipe precisa com a família, da consciência da família e equipe em relação à doença. Lembra de uma mãe que estava abandonando o tratamento e dizia que o filho estava bem e resolveram “*esquecer*”, deixar de lado as fichas que devem preenchidas para conversar com ela. O que acontecia era a ausência de sintomas e a mãe achava que tudo estava bem. Dentro da abordagem terapêutica é preciso também fazer investimentos em dar significados sobre a doença. Temos excelentes protocolos, mas falta “*vamos conversar sobre fibrose cística*”. Nesse caso não houve pré-julgamento da equipe, e seria importante que houvesse um grupo terapêutico para lidar com as angústias, dificuldades, que fizesse moderação para equipe entender melhor o que está acontecendo e a compreender melhor sobre fibrose cística. Existem formas de traduzir os familiares, entender o que acontece como os filhos, pois eles vão na *internet* e tem informação desatualizada e se atrapalham muito. É importante uma abordagem terapêutica também fora do protocolo a qual redundaria até em adesão ao tratamento. A família só adere quando faz sentido e se não faz sentido para ela, então, é preciso desmistificar isso. A equipe médica não consegue fazer isso porque não tem tempo, está comprometida em manter o estado nutricional e melhorar pulmão. É uma preocupação técnica que esquece o contexto. Outra hipótese com despreparo da equipe para lidar com essas coisas que não estão no protocolo é a dificuldade do médico em lidar com o tratamento de uma doença que não tem cura. É difícil ver a limitação de doença com prognóstico ruim. O médico consegue oferecer qualidade de vida e o protocolo clínico oferece isso de forma objetiva. Sinto um trabalho em grupo.

Se pudesse dizer algo aos pais diria “*Confiem na gente, vocês tem cuidadores, vocês estão sendo cuidados. Entendam o que seus filhos têm. A adesão pode fazer a diferença. Não perca a esperança. Não tem cura, mas tem tratamento.*” Se pudesse dizer algo para a equipe profissional diria “*Continuem, não julguem, ouçam, de vez em quando, esqueçam o protocolo. Não é para abandonar o protocolo. Para e escuta.*”

Quando pensa em políticas públicas em fibrose cística só tem a ACAM em mente, pois esta é uma instituição que faz tudo pelos pacientes. “*Não quero ser crítico raso pelo pouco tempo que estou aqui nessa equipe, mas estou impressionado pelo nível de comprometimento de cada membro. Vejo o trabalho dessas pessoas que é incomum. E em 30 anos de carreira estou experienciando a atividade multidisciplinar. Olho o fenômeno de forma complexa.*”

PROFISSIONAL 8: Assistente Social

Conceitua fibrose cística uma doença genética grave, sistêmica, que causa mau funcionamento das glândulas exócrinas provocando mau funcionamento do pulmão, pâncreas, fígado e outros órgãos.

Os cuidados necessários para a criança com fibrose cística é de acordo com estágio da doença. No procedimento médico é feito reposições enzimáticas, inalações, fisioterapia e boa alimentação.

Os primeiro impacto da doença na vida familiar é que os pais tem dúvidas e tem informação errada. Buscam na *internet* e acabam tendo informações desatualizadas que provoca pânico. Percebe que quando os pais tem esclarecimento e auxílio de direitos e medicação ficam mais tranquilos para enfrentar a nova realidade. Com o tempo se organizam em torno do tratamento e rotinas. Cada um tem seu tempo, que pode ser de 1 mês a 1 ano. Cada família tem seu tempo e sua dinâmica. Seria importante que os próprios pais sempre buscassem ajuda médica e psicológica, pois ficam paralisados com o diagnóstico do filho.

O médico é quem dá o diagnóstico para os pais e para a criança através da clinica do paciente somado aos resultados dos exames pneumológico e gastroenterológico. Posteriormente são encaminhados ao Serviço Social.

Nem todos os pacientes conseguem seguir o tratamento. Alguns argumentam que é difícil, mas outros conseguem seguir as orientações do médico e da equipe. É uma rotina exaustiva somada a toda a rotina familiar. A fibrose cística é uma parte da vida da pessoa e, nem sempre,

é fácil conciliar a vida e os projetos pessoais com o tratamento. O tratamento é planejado a partir do *guidelines* e são adaptadas a cada situação.

A dificuldade do tratamento é seguir a risca as orientações médicas, pois nem sempre a família e a criança apresentam disponibilidade e capacidade de adaptação à nova rotina. A facilidade do tratamento é o acesso ao tratamento médico junto com a equipe multidisciplinar, acesso a medicamentos, associação de apoio, diagnóstico precoce, qualidade de vida e possibilidade de controle da doença.

Os pais não percebem equipe como um todo, ou seja, percebem a pessoa do profissional e fazem vínculos diferentes com cada profissional. Não veem a equipe como um serviço e não ficam agradecidos pelo serviço oferecido. As preferências e queixas são relatadas e não entendem muito a função de equipe. Os pais reclamam da reunião de equipe e não percebem que essa reunião só agrega, uma vez que estudam sobre a doença dos filhos nesta hora. Eles desconhecem o funcionamento da equipe e que neste momento, antes do atendimento ambulatorial, a equipe se reúne para discutir os casos e fazer parcerias necessárias com os outros setores.

O contato da profissional com a equipe multidisciplinar, com os pais e com as crianças é muito boa. Todos a percebem como alguém que ajuda e que fornece os suplementos para os pacientes.

A adesão ao tratamento começa pelo atendimento dos profissionais, equipe e família. No atendimento dos profissionais/equipe, quando o familiar se sente a vontade com o profissional, tira as dúvidas, refaz as perguntas e tem a chance de colocar as informações incessantemente ele tem chance de elaborar as informações.

As políticas organizacionais em fibrose cística necessitam de melhorias na organização da triagem neonatal, os municípios precisam de uma estrutura melhor, realização de busca ativa de pacientes e formação de centros de atendimento de referência distribuídos pelo estado de Santa Catarina, padronização de novos medicamentos, tratamento mais amplo para pacientes com fibrose cística, aumentar o número de medicamentos disponíveis, mais acesso a alguns exames específicos, por exemplo, a tomografia. Os pacientes recebem o benefício assistencial e dependem dessa renda para viver, porém, ao terminarem o nível superior e ingressarem no mercado de trabalho, o benefício acaba o que é um problema porque os pacientes com fibrose, em virtude das diversas crises que fazem ao longo do tratamento,

deixam de trabalhar e necessitam do benefício. É preciso também melhorias como fisioterapia nos municípios no interior do Estado. Como todas as doenças da Triagem Neonatal, a fibrose cística também deveria ter o seu dia divulgação. Atualmente o Estado não faz nenhuma divulgação.

Gostaria que no dia de ambulatório todos os pais sempre passassem no Serviço Social e conversassem com ela depois dos atendimentos, mas algumas vezes demoram muito nas consultas médicas e acabam não passando. Ela sabe que a prioridade é o médico, e refere que não é queixa, mas é preciso ter oportunidade para acessar as famílias. Comenta que o ideal seria fazer grupos com os pais, mas devido contaminação entre os pacientes não é viável.

Se pudesse dizer algo aos pais *“pediria para que procurem entender que, quando vão para o consultório ambulatorial, passem por todos os profissionais e tirem suas dúvidas. Às vezes os pais tem pressa e não querem ficar até o fim do atendimento e não passam por todos os profissionais. Eles devem tirar suas dúvidas e procurar orientações sobre seus direitos. Os pais entendem que é um favor que fazemos a eles tudo o que damos”*.

Se pudesse dizer algo para a equipe profissional comentaria sobre o funcionamento do ambulatório *“atenção as chegadas dos pacientes, separação dos pacientes por contaminação das bactérias; tratar com a família numa linguagem simples e que todos possam falar a mesma linguagem; cuidar para não criar mais fantasias na cabeça dos familiares, pois as fantasias travam e paralisam; o paciente precisa ser acolhido pelo profissional. No momento do atendimento deve ter atenção exclusiva, por exemplo, o profissional não deve ficar atendendo celular na consulta, ou seja, o profissional deve direcionar a atenção ao paciente; o paciente deve ter acesso ao médico e se desde a primeira consulta foi bem atendido, cria o vínculo.”*

PROFISSIONAL 9: Enfermagem

Conceitua fibrose cística como uma doença hereditária progressiva, que acomete vários órgãos, principalmente o pulmão.

Para a profissional, os cuidados necessários para a criança com fibrose cística, além do comprometimento dos pais, na adesão ao tratamento da criança, requerem medicação, fisioterapia, uma alimentação calórica, salvo aqueles que são diabéticos, e lazer.

Na grande maioria é desesperador, por mais esclarecida que seja a família, a perda da criança ideal é muito forte e o tratamento requer mudança radical em toda a rotina da família, pois muitas das vezes a internação se faz necessário, o uso constante das medicações e a disciplina para a fisioterapia.

Dependendo do grau de comprometimento e o avanço da doença, irá impossibilitar de fazer algumas atividades, como por exemplo, algumas brincadeiras, principalmente se o diagnóstico for tardio.

Na busca ativa e na suspeita da doença, essa família já é impactada com a doença, ela mesma já vai se conscientizando da confirmação do diagnóstico, principalmente se os exames são alterados. Mas apesar disso tudo, ela procura fazer o acolhimento demonstrando a eles que não estão sozinhos nesta luta, pois terão apoio de uma equipe comprometida com eles e com a criança. Toda equipe tem o compromisso de informar sobre a doença de uma forma mais tranquila. Na maioria das vezes, os pais são os primeiros a saber sobre o diagnóstico e com o tempo, a criança.

Nem sempre os pacientes conseguem seguir o tratamento corretamente, pois a rotina se torna cansativa, deixando-os relapso. Quanto ao planejamento do tratamento, ela orienta sobre a higiene pulmonar na parte da manhã: deve ser realizado antes de tomar o café para evitar o vômito. Provoca-se a tosse para limpar as vias aéreas, podendo ser acompanhada da nebulização. Antes das refeições fazer o uso das enzimas e após alguns minutos fazer o uso de antibióticos ou outra medicação. Tem também a fisioterapia que deveria ser feita todos os dias e com orientações dadas por um profissional habilitado.

Muitas são as dificuldades no tratamento, principalmente, quando essas crianças são bebês, pois as enzimas exigem cuidados uma vez que necessitam ser fracionadas por virem em cápsulas e as nebulizações que exigem dedicação de tempo e cuidados com os aparelhos. Poucas são as facilidades no tratamento, pois apesar de todo suporte dado pelos profissionais da equipe e associação, o tratamento em si exige muito de todos. Acredita que com o crescimento dessa criança, onde ela mesma possa fazer o alto cuidado se torne mais fácil, mas para isso essa família tem que se muito disciplinada.

Refere que o seu contato com a equipe multidisciplinar é bom, e visa sempre o melhor para cada criança e sua família. O contato com os pais é bom, pois confiam no seu trabalho, muitas vezes, fazendo confidências e pedindo ajuda. Os percebem como alguém que gosta muito deles e em vários momentos sana dúvidas, principalmente

relacionados à medicação. O contato com as crianças é bom, e na maioria das vezes, sempre consegue arrancar um sorriso e até mesmo um abraço bem.

Para a profissional, adesão ao tratamento em fibrose cística, é fazer o tratamento completo que envolve boa alimentação, medicação, fisioterapia e comparecimento nas consultas e nos exames. É também a acreditar que vai melhorar.

Quanto às políticas organizacionais em fibrose cística, conhece apenas a realidade do hospital e da ACAM. Mas ainda é muita fragmentada, não há uma conscientização de alguns profissionais da área da saúde, e acredita que seja por falta de conhecimento da doença. Sabe que as políticas públicas em fibrose cística fornecem as medicações para os pacientes.

Gostaria de poder ter um espaço maior para poder atender as crianças e famílias de forma adequada.

Se pudesse dizer algo aos pais diria que *“a adesão ao tratamento ainda é a melhor escolha, pois ira amenizar o sofrimento dos seus filhos e deles próprios no futuro. E com isso poderem participar de muitas comemorações, com orgulho dos mesmos, e dizer que fizeram parte daquele processo. Ver o filho indo para faculdade, trabalho e casando. Tudo isso é possível, basta apenas o empenho e a perseverança no cuidado.”* Se pudesse dizer algo para a equipe profissional, diria que *“Por mais que nos entristecemos com a perda de uma ou outra criança, ou a negligencia de alguns pais, nunca devemos desistir dessa luta e podemos perceber que fazemos a diferença na vida de muitas crianças e suas famílias.”*

PROFISSIONAL 10: Fisioterapia

Conceitua fibrose cística como uma doença genética multissistêmica que comprometendo o pâncreas, pulmão e desenvolvendo alteração na condição do sódio e cloro. Para a fisioterapia o órgão afetado é o pulmão.

Os cuidados necessários para a criança com fibrose cística são fisioterapia respiratória, reabilitação pulmonar, com uso de esteira para o condicionamento físico, e remoção de secreção. As técnicas mudam de profissional para profissional, ou seja, cada profissional faz sua adaptação.

A fisioterapia demanda bastante tempo, deslocamento e horário disciplinado por parte do paciente e seu familiar. É difícil que ele goste

da monotonia repetitiva por anos e anos das nebulizações. Não é agradável e normalmente os pacientes se cansam. Exige muita responsabilidade e comprometimento por parte dos pais. E vai exigir da criança uma rotina diária de atividades e disciplina.

O diagnóstico para os pais é dado pelo médico. Após esse diagnóstico ela foca explicando a fisioterapia, por exemplo, explicações sobre o pulmão. São muitas informações, muitas conversas repetitivas até que os familiares absorvam. Os pais ficam muito preocupados com medicação e a fisioterapia fica em segundo plano até que apareçam os sintomas. O diagnóstico para as crianças também é dado pelo médico e ela conversa com a criança somente sobre o que ela pergunta.

Refere que os pacientes nem sempre conseguem seguir o tratamento, e lembra que *“Muitas vezes temos a preguiça de passar fio dental imagina os nossos pacientes que precisam fazer um monte de atividades para dar conta desse tratamento”*. Existe a falta de energia da família e o adiamento do tratamento. Orienta os familiares sobre as técnicas de fácil compreensão, organizo horário de nebulização de forma que o tratamento interfira o mínimo possível na rotina da família

A maior dificuldade do tratamento é o desconhecimento da doença. O desconhecimento, às vezes, é tanto profissional quanto familiar. Os profissionais das cidades do interior desconhecem a doença e não sabem como tratá-la. Custos não é um grande problema, pois o Estado ajuda, mas alguns pais reclamam que tem que pegar ônibus e que é difícil chegar aqui. Entende que a falta de noção da doença interfere, pois só aprendem no momento crítico da doença. Outra dificuldade são as mães com falta de tempo para complementar o tratamento dos filhos. O tratamento fisioterápico é fácil e ela ajuda passando orientações para os pais. Os pais aceitam bem como complementação, pois são, atividades possíveis de fazer em casa como complemento. No tratamento hospitalar, no caso da internação, faltam materiais para fisioterapia respiratória.

O contato com a equipe multidisciplinar é bom e reconhecem a importância do tratamento fisioterápico. A equipe valoriza o acompanhamento fisioterápico desde o diagnóstico precoce mais do que os próprios pais. Sente que esperam que ela faça o paciente aderir ao tratamento, mas entende que são investimentos em conjunto com a equipe toda. Aqueles pais que sentiram a importância da fisioterapia valorizam e levam a sério o trabalho. Aqueles pais cujos filhos não tiveram crise, ainda, não dão importância e não há o interesse. Eles não têm a noção da prevenção.

Ela não sabe responder como os pais a percebem, mas identifica o seu contato com as crianças como sendo bom. Refere que às vezes é preciso fazer todo um jogo de cintura para conseguir o escarro das crianças, pois elas não gostam. Não sabe responder como elas a percebem, mas talvez, algumas a acham chata porque pede para que escarrem.

Para a profissional, a adesão ao tratamento em fibrose cística, acontece quando seguem orientação conforme lhes são repassadas. Quando entendem a medicação e a fisioterapia. A parte mais delicada da adesão é a falta de compreensão sobre o que é a doença, que por sua vez, é bem complexa. O tratamento tem coisinhas durante o dia todo e exige muita dedicação. Ela fica angustiada quando não consegue fazer as coisas funcionarem, quando os profissionais no interior não dão conta do tratamento e, por exemplo, com uma mãe que a estressou, quando não achava horário para fazer nebulização no filho. A mãe era muito resistente.

Quanto às políticas organizacionais em fibrose cística, faltam materiais para fisioterapia respiratória na internação hospitalar. É triste ver as famílias chegarem cedo e passar muito tempo aqui no ambulatório. É desgastante para eles, para a criança e para toda família. Quanto às políticas públicas em fibrose cística, falta treinamento e capacitação dos profissionais, pois não existe outros centros de referência pelo Estado. Faltam vagas para fisioterapia ambulatorial, pois dizem que como é um problema crônico as vagas fecharam.

Gostaria de melhorar a situação da *“mistura de paciente na sala de espera”*. É preciso comunicar aos responsáveis que cuidam dessa parte no ambulatório que isso está errado. Cada um do grupo tem que ser responsável por uma parte técnica e deve cumprir com seus compromissos. Outra melhoria que gostaria de fazer é aumentar mais um turno para fazer o ambulatório de fibrose cística, pois no início eram apenas 4 pacientes por manhã e hoje são 12 por manhã. A equipe está perdendo a qualidade do atendimento.

Se pudesse dizer algo aos pais diria *“Não desistam do tratamento dos filhos e sejam persistentes”*. Se pudesse dizer algo para a equipe profissional diria para *“Não desistam”*.

PROFISSIONAL 11: Nutrição

Conceitua fibrose cística como uma doença genética autossômica recessiva, mais comum em caucasianos, causada por mutações no gene CFTR que é o gene regulador da condutância

transmembrânica da fibrose cística. Isso resulta em acometimento multissistêmico de forma crônica e por muitas vezes grave. Caracteriza-se por uma doença pulmonar crônica, esteatorréia e com aumentos dos níveis de cloro no suor. É uma doença que pelo seu caráter crônico, necessita de tratamento e monitoração contínuos.

Para a profissional os cuidados para a criança com fibrose cística são complexos e contínuos, através de consultas periódicas, nebulizações, fisioterapias diárias e algumas vezes com uso de antibióticos de forma sistemática. Além disso, cerca de 85% dos pacientes com fibrose cística, apresentam insuficiência pancreática, sendo necessário a reposição enzimática em todas as refeições.

A doença, geralmente gera muita ansiedade, medo, insegurança, principalmente no primeiro ano após o diagnóstico. A rotina de tratamento modifica a rotina familiar, sendo uma nova fase de adaptação para as pessoas envolvidas. Passado o primeiro ano, geralmente as famílias mais esclarecidas sobre a doença e acostumadas com o tratamento, conseguem conviver melhor com o diagnóstico.

Quando o diagnóstico acontece na TNN e a família conduz o tratamento tecnicamente e emocionalmente de forma adequada, as crianças geralmente reagem bem ao tratamento. Por outro lado quando o diagnóstico é em uma fase mais tardia e/ou as famílias não aderem ao tratamento, o impacto pode gerar maior dificuldade em aceitar e adaptar a nova rotina imposta pelo tratamento da doença.

O diagnóstico aos pais é dado pelo médico com esclarecimento sobre o que é a doença bem como a importância de suas consultas periódicas com a Equipe Multidisciplinar para monitoração e detecção precoce e tratamento de possíveis alterações. O diagnóstico para a criança também é dado pelo médico. Quando maiores, principalmente pré-adolescentes e adolescentes, ela conversa com eles sobre a doença, no sentido de esclarecer a importância do bom estado nutricional com a melhor função pulmonar e conseqüentemente melhor controle da doença. Esclarece também a importância da alimentação, da reposição enzimática, bem como a ingestão das vitaminas e sua relação com a condição nutricional. Se e eles demonstram outras dúvidas são também esclarecidas, na medida em que ela consiga responder, ou solicita que perguntem ao médico.

Todos os pacientes têm igual acesso ao tratamento, que são consultas, medicamentos e suplementos para pacientes e suas famílias. Além disso, nem sempre o paciente que está clinicamente pior é o que não está seguindo o tratamento e vice versa, pois a doença pode se manifestar de forma diferente entre os indivíduos com fibrose cística.

Existem diretrizes para o tratamento dos pacientes com fibrose cística que depende da situação clínica de cada um. Exemplo, é que depende do tipo colonização de bactérias, presença de sintomas como febre, tosse, condição pulmonar, nutricional e etc. Para cada situação, existem antibióticos específicos e/ou necessidade de internação para antibioticoterapia endovenosa, indicação de dietas hipercalóricas e hiperproteicas, suplementos nutricionais ou ainda intervenção nutricional com utilização de sondas ou gastrostomias. Alguns pacientes apresentam manifestação clínica leve da doença, que pode variar com a mutação genética e ou estilo de vida. Para estes são importantes as consultas periódicas para monitoração, mas praticamente não necessitam de intervenções medicamentosas e dietéticas.

As dificuldades no tratamento são as rotinas diárias como fisioterapia, nebulizações, alimentação hipercalórica e hiperproteica, reposição enzimática em casa e fora de casa, as internações prolongadas de 15 dias no mínimo e para alguns mais difíceis por serem as internações mais frequentes. Ela entende que as dificuldades também podem estar atreladas ao entendimento do que é a doença. Percebe que alguns pacientes e/ou familiares, mesmo com esclarecimentos transmitidos pela Equipe, apresentam dificuldades neste entendimento e tratamento com baixa adesão. Ela se pergunta se seria uma real limitação ou negação das famílias ou linguagem difícil da equipe ou ambos.

O acompanhamento multidisciplinar gratuito e sistemático no Centro de Referência é uma facilidade no tratamento, bem como garantia de medicamentos e suplementos nutricionais prescritos pela Equipe. Ainda facilita muito a Associação de pacientes com fibrose cística, que é forte a atuante, e oferece garantia dos direitos dos pacientes e famílias, suporte para esclarecimento da doença, aquisição de produtos e ou materiais prescritos para o tratamento que as famílias não possam adquirir. Cabe mencionar que ainda contam com uma assistente social, que participa ativamente das reuniões com a Equipe Multidisciplinar semanal, interagindo com importantes informações a respeito da situação familiar, ou seja, situação social e sua adesão, contribuindo para um melhor direcionamento das intervenções da Equipe.

Uma melhoria importante que poderia acontecer é que os pacientes poderiam ter acesso a equipes multidisciplinares mais próximas de suas cidades de origem. Este atual Centro de Referência poderia contar com mais profissionais não médicos, como nutricionistas,

fisioterapeutas, assistentes sociais e psicólogos para uma melhor dedicação a este grupo de pacientes e substituição de férias e licenças.

O contato da profissional com a equipe multidisciplinar é muito positivo, aberto e interativo com troca de informações entre ou interconsultas, o que possibilita um tratamento mais integrado e decisões mais acertadas. O contato com os pais é muito bom. Como são pacientes que ela vê com frequência, alguns há bastante tempo no ambulatório e durante a internação, acabam por construir um vínculo especial. Acha que no início, os pais a percebem como uma profissional que irá aconselhá-los sobre a alimentação adequada para seus filhos. Porém, com o passar do tempo, após várias consultas ambulatoriais e principalmente com os contatos durante internações, passam a ter um vínculo maior com as famílias e pacientes. Constróem um relacionamento de amizade, confiança e carinho, o que vai além da dimensão estritamente profissional.

Uma vez um paciente falou para ela: *“a única coisa boa que me acontece quando estou internado é que a E. faz um cardápio para mim com as coisas que eu gosto... assim posso comer bem e ganhar peso”*. Quando ele internava, ele pedia para as copeiras avisarem a ela que ele estava internado. Ela sempre achou muito legal e gratificante esta declaração e comportamento. Pensa que as crianças a percebem como a profissional ou pessoa que irá conversar com eles sobre o seu peso, altura, alimentação saudável, sugestões de cardápio para que possam ter uma melhor condição nutricional e pulmonar.

Adesão ao tratamento em fibrose cística é entender, aceitar e incorporar as recomendações do tratamento como hábitos do dia a dia.

No HIJG as políticas organizacionais em fibrose cística foram organizadas de modo a atender os pacientes em ambulatório todas as sextas feiras por uma equipe multidisciplinar. Antes do atendimento fazem uma discussão a respeito dos pacientes, buscando informações mais esclarecedoras para uma melhor intervenção quando necessário. Os pacientes também podem ser internados, dependendo do quadro clínico e também são acompanhados pela Equipe Multidisciplinar.

Quanto às políticas públicas em fibrose cística, o Ministério da Saúde lançou em 2001 a obrigatoriedade da implantação da TNN para fibrose cística com a formação de equipe multidisciplinar nos Centro de Referência, e Santa Catarina foi o primeiro estado a fazer parte. Esta portaria do Ministério da Saúde tem por objetivo o diagnóstico e tratamentos precoces, bem como a prevenção de complicações da doença. O Ministério da Saúde publicou, também, a Portaria 224/2010 com Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para fibrose cística para

Manifestação Pulmonar e Insuficiência Pancreática, devendo ser estes utilizados pelas Secretarias de Saúde dos Estados e dos Municípios para normatização da assistência, autorização, registro e ressarcimento dos procedimentos correspondentes, além da dispensação dos medicamentos neles previstos.

Ela gostaria de dar mais atenção aos pacientes internados e as pesquisas que estão em andamento e poder continuá-las com temas voltados ao entendimento do impacto da Nutrição no tratamento da doença. No ambulatório, atender um número maior de pacientes, porém pela limitação do tempo, algumas solicitações não são atendidas. Gostaria também de visitar outros Serviços de Referência no tratamento de fibrose cística.

Se pudesse dizer algo aos pais diria *“Tenham perseverança e dedicação, e sempre esclareçam as suas dúvidas em relação à doença com a Equipe Multidisciplinar; sigam corretamente o tratamento disponibilizado; conversem sempre com seus filhos sobre a doença, bem como a importância do tratamento, para que eles possam participar e ter autonomia no decorrer da idade; na medida do possível busquem apoio psicológico para lidarem melhor com a FC e o tratamento, bem como as novas rotinas impostas pela doença”*. Se pudesse dizer algo para a equipe profissional diria *“Mantenham o espírito de equipe, com respeito à atuação de cada profissional; busquem sempre atualização a respeito de novos tratamentos, de como melhor conduzir e ajudar estes indivíduos com fibrose cística; tenham mais tempo para escutar o que os pacientes e familiares tem para nos dizer.”*

PROFISSIONAL 12: Psicologia

A fibrose cística, também chamada mucoviscidose é uma doença genética e crônica, com manifestações diversas e sistêmicas. Prejudica o funcionamento das glândulas do corpo, as quais produzem um muco muito espesso, ocasionando o mau funcionamento do aparelho respiratório, digestivo e reprodutor.

Os cuidados necessários incluem tomar enzimas antes das refeições; bem como a administração de medicações em alguns casos porque a gravidade da doença é diferente de caso para caso. Também incluem uma rotina de fisioterapia e nebulizações. Do ponto de vista da Psicologia, os cuidados incluem uma organização da família da qual a criança faz parte, que inclua esta rotina de cuidados em seu cotidiano.

Num primeiro momento o impacto do diagnóstico gera choque emocional com reações como tristeza, raiva e negação. A família, neste

sentido, pode tanto permanecer neste estágio por muito tempo, como superá-lo, através da aceitação e do enfrentamento da doença. O psicólogo, por sua vez, pode ter um papel fundamental neste processo, facilitando a expressão emocional do impacto do diagnóstico, sua elaboração e a mobilização do grupo familiar para a adesão ao tratamento. Em um segundo momento, já que a família é um sistema flexível e aberto, podem ocorrer repercussões emocionais em momentos críticos vividos pela família, de mudanças e rupturas, tais como: adolescência, separações, nascimento de outros filhos, desemprego, diversas internações hospitalares e etc. Em geral, observa que estas famílias necessitam ser acompanhadas por psicólogos em seus municípios de origem.

É fundamental que a criança, de acordo com sua faixa etária, desenvolvimento emocional e cognitivo, conheça sobre a sua doença e a importância de seu tratamento. Para isto, é importante que a família converse constantemente sobre o assunto, não tratando a doença como um tabu. Quando isto não acontece, ou seja, quando a família não abre este espaço, a superproteção surge como compensação emocional pela criança ter a doença ou a falta de limites em sua educação. Isto pode repercutir negativamente em seu processo de socialização, em espaços como, por exemplo, da escola. No contexto escolar, por sua vez, estas crianças podem sentir-se diferentes ou mesmo excluídas devido às diferenças em relação às outras crianças. Elas têm tosse característica, o fato de ter de tomar enzimas, de ter de se ausentar para fazer fisioterapia e etc. A criança, neste sentido, pode ir crescendo e ter sua auto-estima e auto-imagem prejudicadas. A forma como a família lida com a doença será fundamental para a construção de como a criança irá atribuir um significado a sua doença.

Por tratar-se de um diagnóstico médico, o diagnóstico é dado por um profissional dessa área. O profissional da Psicologia pode ser chamado por profissionais da equipe multidisciplinar para trabalhar com as repercussões emocionais deste processo, acolhendo sua expressão emocional, facilitando a aceitação do diagnóstico e fazendo as devidas intervenções psicológicas possíveis no contexto da psicologia hospitalar. Quando são identificadas demandas para avaliação e acompanhamento psicológicos e/ou psiquiátricos, estas são encaminhadas para os municípios de origem das famílias. No contexto com o qual ela trabalha o psicólogo não dá este diagnóstico para as crianças nem para a família.

Não sabe se os pacientes conseguem seguir o tratamento porque não tenho dados estatísticos sobre o tema, nem tem formação médica e ou de enfermagem. O que observo é que o processo de adesão implica o

fortalecimento do vínculo da família com a criança e vice-versa, bem como, perpassa pela relação médico-paciente. Questões emocionais, por exemplo, a não aceitação do diagnóstico, sentimentos de raiva e de frustração, ou o fato do tratamento ficar todo sob responsabilidade materna, também podem influenciar negativamente no processo de adesão.

Para o tratamento psicológico em pacientes portadores de fibrose cística, a equipe multidisciplinar geralmente encaminha os casos internados ou via ambulatorial para o setor. Normalmente, são diagnósticos recentes ou trata-se de famílias com dificuldade de adesão ao tratamento. O profissional da psicologia, por sua vez, faz uma anamnese identificando elementos na criança e na família que indicam a necessidade de avaliação e/ou acompanhamentos psicológico e psiquiátrico. Também são realizadas reuniões multiprofissionais uma vez por semana para discussão dos casos, nas quais o profissional da psicologia leva seu olhar sobre o estado emocional daquelas famílias, identificando suas vulnerabilidades.

Do ponto de vista da Psicologia, as dificuldades do tratamento dizem respeito a não aceitação do diagnóstico, a ausência de comunicação familiar sobre a doença, os papéis rigidamente distribuídos na família.

Do ponto de vista da Psicologia, facilidades no tratamento dizem respeito à comunicação entre a família sobre a doença e a importância de seu tratamento na manutenção da qualidade de vida da criança, o que perpassa a aceitação do diagnóstico e o enfrentamento da situação. Observa a importância do engajamento da figura paterna, bem como da família como um todo, para o tratamento. A qualidade na comunicação médico-paciente, também implica no fortalecimento dos vínculos dos profissionais com as famílias atendidas, também é outro importante fator. De uma perspectiva mais ampla e social, o conhecimento sobre a doença e a efetivação de políticas públicas que propiciem a criação de redes.

A sugestão de melhoria seria que a multidisciplinaridade existisse, para além da multidisciplinaridade, na construção de um projeto terapêutico global para o paciente e sua família. Também, um apoio mais amplo, no que diz respeito a aspectos socioeconômicos, para as famílias atendidas, que não significasse tutela, mas que criasse condições efetivas para que as famílias aderissem mais aos tratamentos, de acordo com suas realidades de vida. Exemplo disso são as famílias de agricultores e as famílias em que a mãe é responsável pelo sustento.

Quando os pais acompanham os filhos nas consultas ambulatoriais ou para os 15 dias internação alguns aceitam o trabalho da Psicologia, outros não. Esta atitude pode mudar ou permanecer por muito tempo, dificultando também o processo de adesão ao tratamento.

Alguns pais gostam muito do atendimento psicológico e a percebem como alguém acolhedora, capaz de escutá-los e de ajudá-los a enfrentar a situação. Outros mostram mais abertura apenas em momentos de crise. Também existem algumas famílias mais resistentes, que a percebem como uma ameaça ao identificarem problemas emocionais no grupo familiar, com os quais, não querem lidar.

Com as crianças, durante a internação, o trabalho pode ser mais intenso, ocasião em que são abordadas, por exemplo, o medo da morte e as consequências psicológicas decorrentes de procedimentos médicos mais invasivos. É muito importante ressaltar que a forma como a família aceita a figura do psicólogo tem papel fundamental na forma como a criança irá também nos perceber, tornando o trabalho menos ou mais efetivo. Sem a permissão dos pais o trabalho psicológico não acontece. Destaca que a psicoterapia não acontece dentro deste trabalho, pois os casos sendo encaminhados para a rede. Quando a família mostra resistência, a criança a percebe como uma figura ameaçadora, expressando-se através do silêncio e da falta de espontaneidade.

Adesão ao tratamento em fibrose cística é o processo que é construído em torno dos vínculos familiares, traduzidos por meio do afeto, bem como da educação que é transmitida aos filhos e em que não só o paciente, mas o grupo familiar como um todo engaja-se no seu tratamento e na manutenção de sua qualidade de vida. Pressupõe informação, comunicação clara e flexibilidade na estrutura familiar, a qual deve moldar-se aos diferentes momentos e desafios. O profissional de saúde, qual seja a formações, também deve estar engajado neste processo. No sentido macrossocial, existe a necessidade de redes e apoio social.

Gostaria que existissem mais multiplicadores desse centro de referência nas redes e maior multidisciplinaridade, pois, de fato apenas existe a multidisciplinaridade. Que os profissionais de outras áreas atentassem mais para a importância do trabalho do psicólogo.

Se pudesse dizer algo aos pais diria *“Existe tratamento e, sobre a morte precoce, que é um grande receio das famílias, mesmo quem não tem fibrose cística não sabe sobre o seu futuro. Que o fortalecimento dos vínculos familiares, o amor e a responsabilidade podem levar os pacientes com fibrose cística a terem qualidade de vida e uma vida que faz sentido.”* Se pudesse dizer algo para a equipe profissional *“Pediria*

para que consigamos trocar mais e estarmos mais abertos aos familiares, pacientes e outros profissionais que compõe a equipe, podendo ter de fato postura multidisciplinar e constante diálogo. Que as vaidades possam ser superadas e possamos juntos fazer um belo trabalho.”

APÊNDICE I: BUSCA SISTEMÁTICA NA LITERATURA

Com o objetivo de conhecer a produção científica sobre adesão ao tratamento da fibrose cística e evidenciar a originalidade da tese, foi realizada uma busca sistemática no período 1994-2011, apresentada no exame de qualificação do projeto de tese, repetida a seguir. Essa busca foi complementada para o período 2012-2016, também apresentada neste Apêndice.

A busca para o período 1994-2011 foi feita nas bases de dados Scielo, LILACS, Medline, BVS, Biomed Central, NCBI Bookshelf, Pubmed Central, Cochrane, Web of Science e Redalyc. Justifica-se o uso dessas bases de dados pela ênfase na área da saúde e pela sua ampla aceitação.

Pesquisou-se sobre o ano de publicação, país, método de análise e temática. Um total de 65 artigos foram analisados. Os resultados apontam para maior produção internacional, os Estados Unidos e Inglaterra, bem como para as pesquisas qualitativas.

Num primeiro momento, foi identificada a incidência dos estudos científicos sobre o tema fibrose cística no período de 1994 a 2011, por meio de levantamento dos artigos internacionais e nacionais indexados nas bases de dados. Num segundo momento, utilizaram-se os seguintes descritores (em inglês-português-espanhol): “abandono do tratamento”, “aderência ao tratamento”, “não aderência ao tratamento”, “adesão ao tratamento”, “não-adesão ao tratamento”, “cooperação do paciente”, “interrupção do tratamento”, “avaliação psicológica”, “*assessment*”. Com a exclusão de teses, capítulos de livros, livros, guias, comentários, resenhas, informativos governamentais, artigos duplicados e artigos que se afastavam da temática paternidade, reduziu-se a análise para 65 resumos de artigos.

Num terceiro momento estes trabalhos foram classificados segundo: (a) Número de artigos publicados por ano, nacionais e internacionais; (b) País dos autores; (c) Metodologia; (d) Temática do trabalho; (e) Área da revista. Neste estudo foram considerados *artigos teóricos* as revisões da literatura, meta-análise e revisões sistemáticas; *artigos quantitativos*, trabalhos baseados em hipóteses claramente indicadas e variáveis com definição operacional; *artigos qualitativos*, dados descritivos obtidos mediante contato direto e interativo do pesquisador com a situação objeto de estudo.

O Quadro 8 apresenta as publicações de acordo com a nacionalidade dos centros de pesquisa de origem dos autores. No

período de 1994 a 2011 foram encontrados 61 artigos internacionais e 4 artigos nacionais que abordavam o tópico “adesão ao tratamento da fibrose cística”. A maior produção de artigos é dos Estados Unidos, seguido da Inglaterra, Austrália e Brasil.

Quadro 8- Publicações em fibrose cística de acordo com as nacionalidades

Países	# Publicações	%
Estados Unidos	36	55,4
Inglaterra	14	21,5
Austrália	5	7,7
Brasil	4	6,1
Alemanha	2	3,0
Espanha	2	3,0
Índia	1	1,5
Irlanda	1	1,5
□	65	100%

Fonte: Própria autora, 2012.

Percebe-se que, no Brasil, segundo os bancos de dados pesquisados, ainda é baixo o número de publicações sobre adesão ao tratamento da fibrose cística, sendo que dos 4 artigos publicados nenhum é da psicologia. Dos artigos internacionais, apenas 6 são publicados em revista de psicologia.

A maioria dos artigos (86%) estão publicados em revistas médicas com especialidade em pneumologia. Os artigos em revista da área de psicologia estão todos no *Journal of Pediatric Psychology*. Quanto ao tema de estudo, identificou-se 15 dimensões associadas à adesão ao tratamento, conforme apresentado no Quadro 9.

Quadro 9- Publicações: variáveis estudadas em fibrose cística

1	Percepção do paciente sobre a sua doença e tratamento
2	Barreiras que interferem na adesão ao tratamento
3	Psicopatologia associadas à adesão ao tratamento
4	<i>Coping</i> e adesão ao tratamento
5	Faixa etária e adesão ao tratamento
6	Adesão a medicação e adesão ao tratamento
7	Satisfação corporal e adesão ao tratamento
8	Família e adesão ao tratamento
9	Comunicação com equipe e adesão ao tratamento

10	Crenças e adesão ao tratamento
11	Fatores psicossociais em adesão ao tratamento
12	Qualidade de vida e adesão ao tratamento
13	Intervenção psicológica
14	Fisioterapia E adesão ao tratamento
15	Nutrição e adesão ao tratamento

Fonte: Própria autora, 2012.

Há temas correlatos ao desta tese, mas nenhuma pesquisa com objetivo semelhante. Entender o fenômeno da adesão ao tratamento da fibrose cística é uma tarefa complexa, uma vez que podem ser bastante diversificadas as medidas adotadas para verificar a correspondência entre o que é prescrito pelos profissionais e o que é praticado pelo paciente-familiar, dependendo do grau de complexidade da análise e dos objetivos de investigação. A literatura chama atenção para o fato de que o seguimento ou não do tratamento depende de fatores que vão além das características relacionadas ao paciente. Depende, também, de aspectos do próprio tratamento, da rede de apoio social e familiar e da equipe responsável pela condução terapêutica.

Esse foi o levantamento da literatura sobre adesão ao tratamento de fibrose cística apresentado no exame de qualificação do projeto de tese. A busca existente para o período 1994-2011 é complementada, a seguir, com duas novas buscas sistemáticas: nos Portais Scielo (independente de período) e no Portal de Periódicos da Capes, no período 2012-2016 (até fevereiro). Na biblioteca Scielo, foram realizadas as seguintes buscas em 26/02/2016:

1. Em português no portal brasileiro scielo.br:
["fibrose cística"] AND [aderência OR adesão] (5 registros)
2. Em inglês no portal brasileiro scielo.br:
["cystic fibrosis"] AND [adherence OR adhesion] (4 registros)
3. Em espanhol no portal brasileiro scielo.br:
["fibrosis quística"] AND [adherencia OR adhesión] (1 registro)
4. Em inglês no portal da Rede Scielo www.scielo.org:
["cystic fibrosis"] AND [adherence OR adhesion] (12 registros, 11 distintos)

O Quadro 10 apresenta um sumário dos treze artigos distintos recuperados e sua ocorrência em cada busca. Desses 13 artigos, os de número 04, 07, 08, e 13 foram utilizados pela pesquisadora como referência científica neste trabalho, porém, nenhum deles apresenta

objetivo de pesquisa semelhante ao desta tese. Dos treze artigos, apenas o de número 07 aborda a comunicação do diagnóstico *do médico* e seu impacto no tratamento. Esse estudo foi, inclusive, motivador da presente tese.

Quadro 10- Artigos sobre aderência ao tratamento da fibrose cística nos portais Scielo

Artigo	Busca 1 Português	Busca 2 inglês	Busca 3 espanhol	Busca 4 inglês
1. Adde, F. V., Rodrigues, J. C., & Cardoso, A. L. (2004). Seguimento nutricional de pacientes com fibrose cística: papel do aconselhamento nutricional. <i>J Pediatr</i> , 80(6), 475-82.	X			
2. Cohen, M. A., Ribeiro, M. A. G. O., Ribeiro, A. F., Ribeiro, J. D., & Morcillo, A. M. (2011). Avaliação da qualidade de vida de pacientes com fibrose cística por meio do Cystic Fibrosis Questionnaire. <i>Jornal Brasileiro de Pneumologia</i> , 37(2), 184-192.	X			
3. Dalcin, P. D. T. R., Rampon, G., Pasin, Becker, S. C., L. R., Ramon, G. M., & Oliveira, V. Z. (2009). Percepção da gravidade da doença em pacientes adultos com fibrose cística. <i>Jornal Brasileiro de Pneumologia</i> , 35(1), 27-34.	X	X		X
4. Dalcin, P. D. T. R., Rampon, G., Pasin, L. R., Ramon, G. M., Abrahão, C. L. D. O., & Oliveira, V. Z. (2007). Adesão ao tratamento em pacientes com fibrose cística. <i>Jornal Brasileiro de Pneumologia</i> , 33(6), 663-670.	X	X		X
5. Daza, W., Dadán, S., & Rojas, A. M. (2014). Prevalence of food allergies in patients with cystic fibrosis seen in the Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Service of Gastronutriped in Bogotá between 2009 and 2013. <i>Revista Colombiana de Gastroenterologia</i> , 29(3), 247-252.				X
6. Duran-Palomino, D., Chapetón, O., Martínez-Santa, J., Campos-Rodríguez, A., & Ramírez-Vélez, R. (2013). Cumplimiento de las recomendaciones en rehabilitación respiratoria de la British Thoracic Society en pacientes con fibrosis quística: estudio en fisioterapeutas colombianos. <i>Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica</i> , 30(2), 256-261.				X

Artigo	Busca 1 Português	Busca 2 inglês	Busca 3 espanhol	Busca 4 inglês
7. Oliveira, V. Z., Oliveira, M. Z. D., Gomes, W. B., & Gasperin, C. (2004). Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. <i>Psicologia em estudo</i> , 9(1), 9-17.				X
8. Pizzignacco, T. M. P., Mello, D. F. D., & Lima, R. A. G. D. (2010). Stigma and cystic fibrosis. <i>Revista latino-americana de enfermagem</i> , 18(1), 139-142.	X	X	X	X
9. Pretto, L., de-Paris, F., Machado, A. B. M. P., Martins, A. F., & Barth, A. L. (2013). Genetic similarity of Burkholderia cenocepacia from cystic fibrosis patients. <i>Brazilian Journal of Infectious Diseases</i> , 17(1), 86-89.		X		X
10. Rocha, K. B., Forns Serrallonga, D., & Chamarro Luser, A. (2009). Relación entre adherencia al tratamiento, clima familiar y estilos educativos. <i>InteramericanJournal of Psychology</i> , 43(2), 340-349.				X
11. Rocha, K. B., Moreira, M. C., & Oliveira, V. Z. (2004). Adolescência em pacientes portadores de fibrose cística. <i>Aletheia</i> , (20), 27-36.				X
12. Soares, T. A., Straatsma, T. P., & Lins, R. D. (2008). Influence of the B-band O-antigen chain in the structure and electrostatics of the lipopolysaccharide membrane of Pseudomonas aeruginosa. <i>Journal of the Brazilian Chemical Society</i> , 19(2), 312-320.				X
13. Veronezi, J., Scortegagna, D. (2009). Adesão ao tratamento em pacientes com fibrose cística. <i>Jornal Brasileiro de Pneumologia</i> , 35(3), 290-291.				X

Fonte: Própria autora, 2016.

Além dessa busca na biblioteca Scielo, que revelou artigos ausentes na ampla busca em bases internacionais para o período 1994-2011, foi feita uma atualização da busca ampla para o período de 2012 a fevereiro de 2016. Uma metabusca foi realizada em 23/02/2016, com o seguinte detalhamento:

- Metabase de dados: Portal de Periódicos CAPES, periodicos.capes.gov.br/
- Argumento de busca: "cystic fibrosis" AND treatment AND (adherence OR adhesion)
- Resultado: 519 registros
- Refinamento por período: 2012-2016

- Resultado: 199 registros (176, expurgadas as duplicatas)

Os 199 artigos são apresentados no Quadro 11. As duplicatas têm anotação “REPETIDO” e estão alinhadas à direita, para destacar visualmente dos registros únicos. Dos 176 artigos únicos, apenas os de números 64, 81, 113 e 186, em negrito e com **fundo em vermelho**, abordam a adesão ao tratamento em fibrose cística sob a ótica da psicologia. Ainda assim, têm pouca relação com esta tese; apenas abordam temas relevantes para a tese.

Quadro 11- Artigos sobre aderência ao tratamento da fibrose cística no Portal de Periódicos CAPES

#	Publicação	ano
1	Adherence pattern to study drugs in clinical trials by patients with cystic fibrosis Pugatsch, Thea ; Shoseyov, David ; Cohen-Cymerknoh, Malena ; Hayut, Batya ; Armoni, Shoshana ; Griese, Matthias ; Kerem, Eitan Pediatric Pulmonology, 2016, Vol.51(2), p.143(4) [Periódico revisado por pares]	2016
2	Cystic Fibrosis Nutrition - Chewing the Fat Connett, Gary J Paediatric respiratory reviews, January 2016, Vol.17, pp.42-4 [Periódico revisado por pares]	2016
3	International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety Quittner, Alexandra L ; Abbott, Janice ; Georgiopoulos, Anna M ; Goldbeck, Lutz ; Smith, Beth ; Hempstead, Sarah E ; Marshall, Bruce ; Sabadosa, Kathryn A ; Elborn, Stuart Thorax, January 2016, Vol.71(1), pp.26-34 [Periódico revisado por pares]	2016
4	The psychological burden of cystic fibrosis Quittner, Alexandra L ; Saez-Flores, Estefany ; Barton, John D Current opinion in pulmonary medicine, March 2016, Vol.22(2), pp.187-91 [Periódico revisado por pares]	2016
5	'All illness is personal to that individual': a qualitative study of patients' perspectives on treatment adherence in bronchiectasis McCullough, Ar ; Tunney, MM ; Elborn, Js ; Bradley, Jm ; Hughes, CM Health Expectations, 2015 Dec, Vol.18(6), pp.2477-2488 [Periódico revisado por pares]	2015
6	111 An overview of a desensitization protocol to inhaled aztreonam Riolo, G. ; Gent, K. ; Cortes, D. ; Tullis, E. Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S85-S85 [Periódico revisado por pares]	2015

#	Publicação	ano
7	158 Exercise in non-exercising adult cystic fibrosis patients – a year long lottery funded project, Ninewells Hospital, Dundee Smith, A. Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S98-S98 [Periódico revisado por pares]	2015
8	161 The effect of a short-stay revalidation program on lung function parameters and weight Franckx, H. ; Verbruggen, T. ; Lessire, F. ; Dereeper, S. ; Chapelle, A.-C. ; De Guchtenaere, A. ; De Baets, F. ; Würth, B. Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S99-S99 [Periódico revisado por pares]	2015
9	166 Improvements in inhalational treatment amongst children using the Philips I-neb insight online software Yonge, C. ; Keenan, V. ; Payne, S. ; Connett, G. Journal of Cystic Fibrosis, 2015, Vol.14, p.S100 [Periódico revisado por pares]	2015
10	<i>166 Improvements in inhalational treatment amongst children using the Philips I-neb insight online software Yonge, C. ; Keenan, V. ; Payne, S. ; Connett, G. Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S100-S100 [Periódico revisado por pares]</i> ##### REPETIDO #####	2015
11	179 12 years too late? Rethinking CFRD screening McClean, M. ; Lambert, C. ; Gevers, E. ; Cowlard, J. ; Chaudry, R. ; Nwokoro, C. Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S104-S104 [Periódico revisado por pares]	2015
12	207 Effect of high-dose cholecalciferol supplementation (HCDS) on serum vitamin D concentrations in adults with cystic fibrosis (CF) Willcox, E. ; Powell, M.J. ; Roche, A. ; Kuitert, L.M. ; Watson, D. Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S111-S111 [Periódico revisado por pares]	2015
13	<i>272 A proposal for specific monitoring sheets for patients taking ivacaftor Journal of Cystic Fibrosis, 2015, Vol.14, p.S127 [Periódico revisado por pares]</i> ##### REPETIDO ##### (abaixo)	2015
14	272 A proposal for specific monitoring sheets for patients taking ivacaftor Kerbrat, M. ; Fretay, R. ; Chevalier, D. ; You, F. ; Chiffolleau, M. ; Hubault, A. ; Matras, C. ; Berhault, I. ; Jousseau, M.T. ; L'Abbé, M.C. ; Pingon, C. ; Quillevere, M.C. ; Paul, S. ; Sery, K. ; Idres, M. Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S127-S127 [Periódico revisado por pares]	2015

#	Publicação	ano
15	278 Depression, anxiety and adherence to inhalation therapy in adolescents and adults with cystic fibrosis Fidika, A. ; Goldbeck, L. Journal of Cystic Fibrosis, 2015, Vol.14, p.S129 [Periódico revisado por pares]	2015
16	<i>278 Depression, anxiety and adherence to inhalation therapy in adolescents and adults with cystic fibrosis</i> Fidika, A. ; Goldbeck, L. <i>Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S129-S129 [Periódico revisado por pares]</i> ##### REPETIDO ###	2015
17	286 Emotional distress, coping and quality of life in children with cystic fibrosis: A cross-cultural study Touchèque, M. ; Duncan, C. ; Bee, C. ; Orenstein, D. ; Moffett, K. ; Casimir, G. ; Sacré, J.-P ; Pierart, F. ; Malfroot, A. ; Etienne, A.-M. Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S131-S131 [Periódico revisado por pares]	2015
18	299 Cultural differences in illness perception and treatment adherence Gur, M. ; Yaniv, L. ; Teleshov, A. ; Agabaria, I. ; Bentur, L. Journal of Cystic Fibrosis, 2015, Vol.14, p.S134 [Periódico revisado por pares]	2015
19	<i>299 Cultural differences in illness perception and treatment adherence</i> Gur, M. ; Yaniv, L. ; Teleshov, A. ; Agabaria, I. ; Bentur, L. <i>Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S134-S134 [Periódico revisado por pares]</i> ##### REPETIDO ###	2015
20	300 Prevalence and characteristics of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) in patients with cystic fibrosis (CF) Cohen-Cymerknoh, M. ; Tanny, T. ; Blau, H. ; Kadosh, D. ; Mussaffi, H. ; Nir, V. ; Bentur, L. ; Shoseyov, D. ; Kerem, E. ; Berger, I. Journal of Cystic Fibrosis, 2015, Vol.14, p.S134 [Periódico revisado por pares]	2015
21	<i>300 Prevalence and characteristics of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) in patients with cystic fibrosis (CF)</i> Cohen-Cymerknoh, M. ; Tanny, T. ; Blau, H. ; Kadosh, D. ; Mussaffi, H. ; Nir, V. ; Bentur, L. ; Shoseyov, D. ; Kerem, E. ; Berger, I. <i>Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S134-S134 [Periódico revisado por pares]</i> ##### REPETIDO ###	2015
22	Adherence to Inhaled Antibiotics for The Treatment of Chronic Pseudomonas Aeruginosa Infection In Patients With Cystic Fibrosis: A Systematic Literature Review Ágh, T ; Bodnár, R ; Oláh, M ; Mészáros, Á Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research, November 2015, Vol.18(7), pp.A760 [Periódico revisado por pares]	2015

#	Publicação	ano
23	Adherence to treatment in children and adolescents with cystic fibrosis: a cross-sectional, multi-method study investigating the influence of beliefs about treatment and parental depressive symptoms.(Research article)(Report) Goodfellow, Nicola A. ; Hawwa, Ahmed F. ; Reid, Alastair Jm ; Horne, Rob ; Shields, Michael D. ; Mcelnay, James C. BMC Pulmonary Medicine, April 26, 2015, Vol.15, p.43 [Periódico revisado por pares]	2015
24	<i>Adherence to treatment in children and adolescents with cystic fibrosis: a cross-sectional, multi-method study investigating the influence of beliefs about treatment and parental depressive symptoms</i> <i>Goodfellow, Nicola A ; Hawwa, Ahmed F ; Reid, Alastair Jm ; Horne, Rob ; Shields, Michael D ; Mcelnay, James C</i> <i>BMC Pulmonary Medicine, 2015, Vol.15 [Periódico revisado por pares]</i> ##### REPETIDO ###	2015
25	Alcohol and Marijuana Use and Treatment Nonadherence Among Medically Vulnerable Youth Weitzman, Elissa R ; Ziemnik, Rosemary E ; Huang, Quian ; Levy, Sharon Pediatrics, September 2015, Vol.136(3), pp.450-7 [Periódico revisado por pares]	2015
26	Anti-Biofilm Activities from Marine Cold Adapted Bacteria Against Staphylococci and Pseudomonas aeruginosa Papa, R ; Selan, L ; Parrilli, E ; Tilotta, M ; Sannino, F ; Feller, G ; Tutino, MI ; Artini, M Frontiers In Microbiology, 2015 Dec 14, Vol.6 [Periódico revisado por pares]	2015
27	Apps and Adolescents: A Systematic Review of Adolescents' Use of Mobile Phone and Tablet Apps That Support Personal Management of Their Chronic or Long-Term Physical Conditions Majeed-Ariss, R ; Baidam, E ; Campbell, M ; Chieng, A ; Fallon, D ; Hall, A ; Mcdonagh, Je ; Stones, Sr ; Thomson, W ; Swallow, V Journal Of Medical Internet Research, 2015 Dec, Vol.17(12) [Periódico revisado por pares]	2015
28	Burden of treatment for chronic illness: a concept analysis and review of the literature Sav, A ; King, MA ; Whitty, Ja ; Kendall, E ; Mcmillan, SS ; Kelly, F ; Hunter, B ; Wheeler, Aj Health Expectations, 2015 Jun, Vol.18(3), pp.312-324 [Periódico revisado por pares]	2015
29	Chronic lung infection by Pseudomonas aeruginosa biofilm is cured by L-Methionine in combination with antibiotic therapy Gnanadhas, Dp ; Elango, M ; Datey, A ; Chakravorty, D Scientific Reports, 2015 Nov 2, Vol.5 [Periódico revisado por pares]	2015
30	Chronic obstructive pulmonary diseases in children Ribeiro, JD ; Fischer, GB Jornal De Pediatria, 2015 Nov-Dec, Vol.91 Suppl 1, pp.S11-S25 [Periódico revisado por pares]	2015

#	Publicação	ano
31	Daily pain in adolescents with CF: Effects on adherence, psychological symptoms, and health-related quality of life.(Report) Blackwell, Laura S. ; Quittner, Alexandra L. Pediatric Pulmonology, 2015, Vol.50(3), p.244(8) [Periódico revisado por pares]	2015
32	Effects of an anti-inflammatory VAP-1/SSAO inhibitor, PXS-4728A, on pulmonary neutrophil migration.(Research)(Report) Schilter, Heidi C. ; Collison, Adam ; Russo, Remo C. ; Foot, Jonathan S. ; Yow, Tin T. ; Vieira, Angelica T. ; Tavares, Livia D. ; Mattes, Joerg ; Teixeira, Mauro M. ; Jarolimek, Wolfgang Respiratory Research, March 20, 2015, Vol.16, p.42 [Periódico revisado por pares]	2015
33	Effects of exercise intensity compared to albuterol in individuals with cystic fibrosis Wheatley, CM ; Baker, Se ; Morgan, MA ; Martinez, MG ; Morgan, Wj ; Wong, EC ; Karpen, Sr ; Snyder, Em Respiratory Medicine, 2015 Apr, Vol.109(4), pp.463-474 [Periódico revisado por pares]	2015
34	ePS03.1 What is the relationship between patients' beliefs about medicine and treatment adherence in adults with cystic fibrosis? Keyte, R. ; Egan, H. ; Nash, E. ; Regan, A. Journal of Cystic Fibrosis, 2015, Vol.14, p.S46 [Periódico revisado por pares]	2015
35	<i>ePS03.1 What is the relationship between patients' beliefs about medicine and treatment adherence in adults with cystic fibrosis?</i> <i>Keyte, R. ; Egan, H. ; Nash, E. ; Regan, A.</i> <i>Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S46-S46 [Periódico revisado por pares]</i> ##### REPETIDO #####	2015
36	ePS03.2 Are beliefs about inhaled medications related to actual adherence? Maclean, L. ; Duff, A.J.A. ; Ball, R. ; Bowmer, G. ; Masterson, C. Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S46-S46 [Periódico revisado por pares]	2015
37	ePS03.5 Adherence monitoring in cystic fibrosis centres: Current practice and pharmacists' perspectives Mooney, K. ; Ryan, C. ; Downey, D.G. Journal of Cystic Fibrosis, 2015, Vol.14, p.S47 [Periódico revisado por pares]	2015
38	<i>ePS03.5 Adherence monitoring in cystic fibrosis centres: Current practice and pharmacists' perspectives</i> <i>Mooney, K. ; Ryan, C. ; Downey, D.G.</i> <i>Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S47-S47 [Periódico revisado por pares]</i> ##### REPETIDO #####	2015

#	Publicação	ano
39	ePS03.6 Medication adherence and treatment practice in Hungary with cystic fibrosis patients Bodnar, R. ; Szegedi, M. ; Molnar, M.J. ; Meszaros, A. ; Horvath, I. Journal of Cystic Fibrosis, 2015, Vol.14, p.S47 [Periódico revisado por pares]	2015
40	<i>ePS03.6 Medication adherence and treatment practice in Hungary with cystic fibrosis patients</i> <i>Bodnar, R. ; Szegedi, M. ; Molnar, M.J. ; Meszaros, A. ; Horvath, I.</i> <i>Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S47-S47 [Periódico revisado por pares]</i> ##### REPETIDO ###	2015
41	Factors affecting nebulised medicine adherence in adult patients with cystic fibrosis: a qualitative study.(Report) Hogan, Alice ; Bonney, Mary-Ann ; Brien, Jo-Anne ; Karamy, Rita ; Aslani, Parisa International Journal of Clinical Pharmacy, 2015, Vol.37(1), p.86(8) [Periódico revisado por pares]	2015
42	<i>Factors affecting nebulised medicine adherence in adult patients with cystic fibrosis: a qualitative study</i> <i>Hogan, Alice ; Bonney, Mary-Ann ; Brien, Jo-anne ; Karamy, Rita ; Aslani, Parisa</i> <i>International Journal of Clinical Pharmacy, 2015, Vol.37(1), pp.86-93 [Periódico revisado por pares]</i> ##### REPETIDO ###	2015
43	Factors related to changes in the quality of life among Polish adolescents and adults with cystic fibrosis over a 1-year period Debska, G ; Mazurek, H Patient Preference And Adherence, 2015, Vol.9, pp.1763-1770 [Periódico revisado por pares]	2015
44	Friendship quality and health-related outcomes among adolescents with cystic fibrosis Helms, Sarah W ; Dellon, Elisabeth P ; Prinstein, Mitchell J Journal of pediatric psychology, April 2015, Vol.40(3), pp.349-58 [Periódico revisado por pares]	2015
45	High-risk age window for mortality in children with cystic fibrosis after lung transplantation Hayes, D ; Mccoy, KS ; Whitson, BA ; Mansour, HM ; Tobias, JD Pediatric Transplantation, 2015 Mar, Vol.19(2), pp.206-210 [Periódico revisado por pares]	2015
46	Inhaled hypertonic saline for cystic fibrosis: Reviewing the potential evidence for modulation of neutrophil signalling and function Reeves, Emer P ; Mccarthy, Cormac ; Mcelvaney, Oliver J ; Vijayan, Maya Sakthi N ; White, Michelle M ; Dunlea, Danielle M ; Pohl, Kerstin ; Lacey, Noreen ; Mcelvaney, Noel G World journal of critical care medicine, 4 August 2015, Vol.4(3), pp.179-91	2015

#	Publicação	ano
47	Inhaled therapy in cystic fibrosis: agents, devices and regimens Agent, Penny ; Parrott, Helen Breathe (Sheffield, England), June 2015, Vol.11(2), pp.110-8 [Periódico revisado por pares]	2015
48	Initial evaluation of the Parent Cystic Fibrosis Questionnaire—Revised (CFQ-R) in infants and young children Alpern, Adrienne N. ; Brumback, Lyndia C. ; Ratjen, Felix ; Rosenfeld, Margaret ; Davis, Stephanie D. ; Quittner, Alexandra L. Journal of Cystic Fibrosis, May 2015, Vol.14(3), pp.403-411 [Periódico revisado por pares]	2015
49	Intravenous Therapy Duration and Outcomes in Melioidosis: A New Treatment Paradigm Pitman, MC ; Luck, T ; Marshall, CS ; Anstey, Nm ; Ward, L ; Currie, Bj Plos Neglected Tropical Diseases, 2015 Mar, Vol.9(3) [Periódico revisado por pares]	2015
50	Long-term non-invasive ventilation therapies in children: a scoping review protocol Codesal, Mlc ; Featherstone, R ; Carrasco, CM ; Katz, Sl ; Chan, Ey ; Bendiak, Gn ; Almeida, Fr ; Young, R ; Olmstead, D ; Waters, Ka ; Sullivan, C ; Woolf, V ; Hartling, L ; Maclean, Je Bmj Open, 2015, Vol.5(8) ### SEM INDICAÇÃO de tipo de publicação ###	2015
51	Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: Youth and parent perspectives.(Report) Sawicki, Gregory S. ; Heller, Karen S. ; Demars, Nathan ; Robinson, Walter M. Pediatric Pulmonology, 2015, Vol.50(2), p.127(10) [Periódico revisado por pares]	2015
52	<i>Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: youth and parent perspectives</i> <i>Sawicki, Gregory S ; Heller, Karen S ; Demars, Nathan ; Robinson, Walter M</i> <i>Pediatric pulmonology, February 2015, Vol.50(2), pp.127-36 [Periódico revisado por pares]</i> ##### REPETIDO ###	2015
53	MOVING FROM RESCUE TO PREVENTION: REAL WORLD EVIDENCE OF REDUCTION IN IV ANTIBIOTIC REQUIREMENT FOLLOWING IMPROVEMENT IN ADHERENCE TO MAINTENANCE NEBULISED TREATMENT IN AN ADULT CYSTIC FIBROSIS CENTRE Hoo, Zh ; Curley, R ; Carolan, C ; Hinchliffe, C ; Hutchings, M ; Campbell, Mj ; Wildman, Mj Thorax, 2015 Dec, Vol.70 Suppl 3, pp.A216-A217 [Periódico revisado por pares]	2015
54	Nasopharyngeal carriage and macrolide resistance in Indigenous children with bronchiectasis randomized to long-term azithromycin or placebo Hare, Km ; Grimwood, K ; Chang, AB ; Chatfield, MD ; Valery, PC ; Leach, Aj ; Smith-Vaughan, HC ; Morris, PS ; Byrnes, Ca ; Torzillo, Pj ; Cheng, Ac European Journal Of Clinical Microbiology & Infectious Diseases, 2015 Nov, Vol.34(11), pp.2275-2285 [Periódico revisado por pares]	2015

#	Publicação	ano
55	Nonpharmacological interventions aimed at modifying health and behavioural outcomes for adults with asthma: a critical review Yorke, J ; Fleming, S ; Shulldham, C ; Rao, H ; Smith, He Clinical And Experimental Allergy, 2015 Dec, Vol.45(12), pp.1750-1764 [Periódico revisado por pares]	2015
56	Nutritional outcomes in cystic fibrosis - are we doing enough? Connett, Gary J. ; Pike, Katharine C. Paediatric Respiratory Reviews, 2015, Vol.16, p.31(4) [Periódico revisado por pares]	2015
57	<i>Nutritional outcomes in cystic fibrosis - are we doing enough?</i> <i>Connett, GJ ; Pike, Kc</i> <i>Paediatric Respiratory Reviews, 2015 Oct, Vol.16 Suppl 1, pp.31-34</i> <i>[Periódico revisado por pares]</i> ##### REPETIDO ###	2015
58	Opportunities for cystic fibrosis care teams to support treatment adherence Riekert, Kristin A. ; Eakin, Michelle N. ; Bilderback, Andrew ; Ridge, Alana K. ; Marshall, Bruce C. Journal of Cystic Fibrosis, January 2015, Vol.14(1), pp.142-148 [Periódico revisado por pares]	2015
59	Optimising inhaled mannitol for cystic fibrosis in an adult population Flume, Patrick A ; Aitken, Moira L ; Bilton, Diana ; Agent, Penny ; Charlton, Brett ; Forster, Emma ; Fox, Howard G ; Hebestreit, Helge ; Kolbe, John ; Zuckerman, Jonathan B ; Button, Brenda M Breathe (Sheffield, England), March 2015, Vol.11(1), pp.39-48 [Periódico revisado por pares]	2015
60	Parent-to-Child Transition in Managing Cystic Fibrosis: A Research Synthesis Leeman, Jennifer ; Sandelowski, Margarete ; Havill, Nancy L. ; Knafl, Kathleen Journal of Family Theory & Review, 2015, Vol.7(2), pp.167-183 [Periódico revisado por pares]	2015
61	Patient Knowledge and Clinic Attendance in Adolescent Patients with Cystic Fibrosis Kazmerski, TM ; Miller, E ; Abebe, Kz ; Matisko, J ; Schachner, D ; Spahr, J Pediatric Allergy Immunology And Pulmonology, 2015 Jun 1, Vol.28(2), pp.107-111 [Periódico revisado por pares]	2015
62	PATIENT PERCEPTIONS OF HOME SPIROMETRY IN CYSTIC FIBROSIS CARE. IS IT A USEFUL PART OF THE HOME TREATMENT PLAN? DOES IT IMPROVE ADHERENCE? Fullmer, Jj ; Baker, A ; Pai, S ; Heneghen, K ; Brazil, I Pediatric Pulmonology, 2015 Oct, Vol.50 Suppl 41, pp.354-354 [Periódico revisado por pares]	2015

#	Publicação	ano
63	Predictors of adherence to treatment in bronchiectasis McCullough, Ar ; Tunney, MM ; Elborn, Js ; Bradley, Jm ; Hughes, CM Respiratory Medicine, 2015 Jul, Vol.109(7), pp.838-845 [Periódico revisado por pares]	2015
64	Psycho-Social Aspects in Children with Cystic Fibrosis Anton-Paduraru, Dt ; Ciubara, A ; Miftode, E Revista De Cercetare Si Interventie Sociala, 2015 Mar, Vol.48, pp.204-215	2015
65	<i>Psycho-Social Aspects in Children with Cystic Fibrosis</i> <i>Dana Teodora Anton-Paduraru ; Anamaria Ciubara ; Egidia Miftode</i> <i>Revista de Cercetare și Intervenție Socială, 01 March 2015, Vol.48, pp.204-215</i> ##### REPETIDO #####	2015
66	Pulmonary Disease Due to Nontuberculous Mycobacteria Current State and New Insights Mcshane, Pj ; Glassroth, J Chest, 2015 Dec, Vol.148(6), pp.1517-1527 [Periódico revisado por pares]	2015
67	Quality of Life in Children With Asthma: A Developmental Perspective Miadich, SA ; Everhart, Rs ; Borschuk, AP ; Winter, MA ; Fiese, Bh Journal Of Pediatric Psychology, 2015 Aug, Vol.40(7), pp.672-679 [Periódico revisado por pares]	2015
68	Randomized trial of efficacy and safety of domase alfa delivered by eRapid nebulizer in cystic fibrosis patients Sawicki, Gs ; Chou, W ; Raimundo, K ; Trzaskoma, B ; Konstan, Mw Journal Of Cystic Fibrosis, 2015 Nov, Vol.14(6), pp.777-783 [Periódico revisado por pares]	2015
69	Subdiffusive motion of bacteriophage in mucosal surfaces increases the frequency of bacterial encounters.(MICROBIOLOGY)(Report) Barr, Jeremy J. ; Auro, Rita ; Sam-Soon, Nicholas ; Kassegne, Sam ; Peters, Gregory ; Bonilla, Natasha ; Hatay, Mark ; Mourtada, Sarah ; Bailey, Barbara ; Youle, Merry ; Felts, Ben ; Baljon, Arlette ; Nulton, Jim ; Salamon, Peter ; Rohwer, Forest Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States, Nov 3, 2015, Vol.112(44), p.13675 [Periódico revisado por pares]	2015
70	Tackling the increasing complexity of CF care Sawicki, Gregory S. ; Goss, Christopher H. Pediatric Pulmonology, 2015, Vol.50(S40), pp.S74-S79 [Periódico revisado por pares]	2015
71	The Cystic Fibrosis Symptom Progression Survey (CF-SPS) in Arabic: a tool for monitoring patients' symptoms.(ORIGINAL ARTICLE) Norrish, Catherine ; Norrish, Mark ; Fass, Uwe ; Salmani, Majid Al- ; Lingam, Ganji Shiva ; Clark, Fiona ; Kallesh, Hebal Oman Medical Journal, 2015, Vol.30(1), p.17(9) [Periódico revisado por pares]	2015

#	Publicação	ano
72	The environment of "Mycobacterium avium subsp. hominissuis" microaggregates induces synthesis of small proteins associated with efficient infection of respiratory epithelial cells Babrak, Lmar ; Danelishvili, Lia ; Rose, Sasha J ; Kornberg, Tiffany ; Bermudez, Luiz E Infection and immunity, February 2015, Vol.83(2), pp.625-36 [Periódico revisado por pares]	2015
73	Topical Review: Translating Translational Research in Behavioral Science Hommel, Ka ; Modi, Ac ; Piazza-Waggoner, C ; Myers, JD Journal Of Pediatric Psychology, 2015 Nov-Dec, Vol.40(10), pp.1034-1040 [Periódico revisado por pares]	2015
74	Virus-induced modulation of lower airway diseases: Pathogenesis and pharmacologic approaches to treatment Leigh, R ; Proud, D Pharmacology & Therapeutics, 2015 Apr, Vol.148, pp.185-198 [Periódico revisado por pares]	2015
75	WS03.4 Trust, transition and choosing your battles: An exploration of partnership between young expert patients with CF and the healthcare team Macdonald, K. Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S5-S5 [Periódico revisado por pares]	2015
76	WS05.4 Video games for positive expiratory pressure (PEP) therapy in children with cystic fibrosis: A pilot study Brochu, A. ; Marcotte, J.-E. ; Marquis, N. ; Laberge, S. ; Duguay, D. ; Nataf, P. ; Gervais, Y. ; Balli, F. ; Nguyen, T.T.D. Journal of Cystic Fibrosis, 2015, Vol.14, p.S9 [Periódico revisado por pares]	2015
77	<i>WS05.4 Video games for positive expiratory pressure (PEP) therapy in children with cystic fibrosis: A pilot study</i> <i>Brochu, A. ; Marcotte, J.-É. ; Marquis, N. ; Laberge, S. ; Duguay, D. ; Nataf, P. ; Gervais, Y. ; Balli, F. ; Nguyen, T.T.D.</i> <i>Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S9-S9 [Periódico revisado por pares]</i> ##### REPETIDO #####	2015
78	WS08.5 Cayston® in clinical practice – one year follow-up Lloyd, E.A. ; Jackson, M. ; Sapino-Vivo, R. ; Walshaw, M.J. Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S16-S16 [Periódico revisado por pares]	2015
79	WS09.6 The effect of a 12-month adherence intervention, "CF My Way", on medication possession, clinical outcomes and quality of life in CF adolescents and young adults Landau, E. ; Kalamaro, V. ; Taizi, T. ; Kadosh, D. ; Mantin, H. ; Mussaffi, H. ; Blau, H. Journal of Cystic Fibrosis, 2015, Vol.14, p.S18 [Periódico revisado por pares]	2015

#	Publicação	ano
80	<p><i>WS09.6 The effect of a 12-month adherence intervention, "CF My Way", on medication possession, clinical outcomes and quality of life in CF adolescents and young adults</i> <i>Landau, E. ; Kalamaro, V. ; Taizi, T. ; Kadosh, D. ; Mantin, H. ; Mussaffi, H. ; Blau, H.</i> <i>Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S18-S18 [Periódico revisado por pares]</i> ##### REPETIDO ###</p>	2015
81	<p>WS09.7 The CF CARE programme for adherence training in the CF multidisciplinary team Downey, D.G. ; Goldbeck, L. ; Havermans, T. ; Latchford, G. ; McCormick, J. ; Robinson, P. Journal of Cystic Fibrosis, 2015, Vol.14, p.S18 [Periódico revisado por pares]</p>	2015
82	<p><i>WS09.7 The CF CARE programme for adherence training in the CF multidisciplinary team</i> <i>Downey, D.G. ; Goldbeck, L. ; Havermans, T. ; Latchford, G. ; McCormick, J. ; Robinson, P.</i> <i>Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S18-S18 [Periódico revisado por pares]</i> ##### REPETIDO ###</p>	2015
83	<p>WS21.1 Evaluation of the use of IPV for the treatment of atelectasis in cystic fibrosis <i>Mcilwaine, M.P. ; Lee Son, N. ; Richmond, M. ; Chilvers, M.</i> <i>Journal of Cystic Fibrosis, June 2015, Vol.14, pp.S39-S39 [Periódico revisado por pares]</i></p>	2015
84	<p>A temporal examination of the planktonic and biofilm proteome of whole cell <i>Pseudomonas aeruginosa</i> PAO1 using quantitative mass spectrometry <i>Park, Amber J ; Murphy, Kathleen ; Krieger, Jonathan R ; Brewer, Dyanne ; Taylor, Paul ; Habash, Marc ; Khursigara, Cezar M</i> Molecular & cellular proteomics : MCP, April 2014, Vol.13(4), pp.1095-105 [Periódico revisado por pares]</p>	2014
85	<p>Acid Sphingomyelinase Regulates Platelet Cell Membrane Scrambling, Secretion, and Thrombus Formation <i>Munzer, P ; Borst, O ; Walker, B ; Schmid, E ; Feijge, Mah ; Cosemans, Jmem ; Chatterjee, M ; Schmidt, Em ; Schmidt, S ; Towhid, St ; Leibrock, C ; Elvers, M ; Schaller, M ; Seizer, P ; Ferlinz, K ; May, AE ; Gulbins, E ; Heemskerk, Jwm ; Gawaz, M ; Lang, F</i> Arteriosclerosis Thrombosis And Vascular Biology, 2014 Jan, Vol.34(1), pp.61-+ [Periódico revisado por pares]</p>	2014
86	<p>Adherence of Subjects With Cystic Fibrosis to Their Home Program: A Systematic Review <i>O'Donohoe, R ; Fullen, BM</i> Respiratory Care, 2014 Nov, Vol.59(11), pp.1731-1746 [Periódico revisado por pares]</p>	2014

#	Publicação	ano
87	Adherence to clinical care guidelines for cystic fibrosis-related diabetes in 659 German/Austrian patients Scheuing, Nicole ; Berger, Gabriele ; Bergis, Dominik ; Gohlke, Bettina ; Konrad, Katja ; Laubner, Katharina ; Lilienthal, Eggert ; Moser, Christine ; Schütz-Fuhrmann, Ingrid ; Thon, Angelika ; Holl, Reinhard W. Journal of Cystic Fibrosis, 2014, Vol.13(6), pp.730-736 [Periódico revisado por pares]	2014
88	Adolescents are currently overlooked in many fields of Psychosocial Adaptation and Adherence Among Adults With CF: A Delicate Balance Findler, L ; Shalev, K ; Barak, A Rehabilitation Counseling Bulletin, 2014 Jan, Vol.57(2), pp.90-101 [Periódico revisado por pares]	2014
89	Assessment of stigma in patients with cystic fibrosis Pakhale, Smita ; Armstrong, Michael ; Holly, Crystal ; Edjoc, Rojmiemahd ; Gaudet, Ena ; Aaron, Shawn ; Tasca, Giorgio ; Cameron, William ; Balfour, Louise BMC Pulmonary Medicine, 2014, Vol.14, p.76-76 [Periódico revisado por pares]	2014
90	Caregiver coping, mental health and child problem behaviours in cystic fibrosis: a cross-sectional study Sheehan, Jane ; Hiscock, Harriet ; Massie, John ; Jaffe, Adam ; Hay, Margaret International journal of behavioral medicine, April 2014, Vol.21(2), pp.211-20 [Periódico revisado por pares]	2014
91	Counteracting suppression of CFTR and voltage-gated K+ channels by a bacterial pathogenic factor with the natural product tannic acid Ramu, Y ; Xu, Yp ; Shin, Hg ; Lu, Z Elife, 2014 Oct 14, Vol.3 [Periódico revisado por pares]	2014
92	Cranberry proanthocyanidins have anti-biofilm properties against Pseudomonas aeruginosa Ulrey, Rk ; Barksdale, SM ; Zhou, Wd ; van Hoek, MI Bmc Complementary And Alternative Medicine, 2014 Dec 16, Vol.14 [Periódico revisado por pares]	2014
93	Cystic fibrosis: Myths, mistakes, and dogma Rubin, Bk Paediatric Respiratory Reviews, 2014 Mar, Vol.15(1), pp.113-116 [Periódico revisado por pares]	2014
94	Development and psychometric validation of a cystic fibrosis knowledge scale Balfour, Louise ; Armstrong, Michael ; Holly, Crystal ; Gaudet, Ena ; Aaron, Shawn ; Tasca, George ; Cameron, William ; Pakhale, Smita Respirology, 2014, Vol.19(8), pp.1209-1214 [Periódico revisado por pares]	2014

#	Publicação	ano
95	Disease specific knowledge about cystic fibrosis, patient education and counselling in Poland Chomik, S ; Klincewicz, B ; Cichy, W Annals Of Agricultural And Environmental Medicine, 2014, Vol.21(2), pp.420-424 [Periódico revisado por pares]	2014
96	<i>Disease specific knowledge about cystic fibrosis, patient education and counselling in Poland</i> <i>Slawomir Chomik ; Beata Klincewicz ; Wojciech Cichy</i> <i>Annals of Agricultural and Environmental Medicine, 01 June 2014, Vol.21(874132), pp.420-424 [Periódico revisado por pares]</i> ##### REPETIDO ###	2014
97	Enhancing adherence to inhaled therapies in cystic fibrosis Lomas, P Therapeutic Advances In Respiratory Disease, 2014 Apr, Vol.8(2), pp.39-47	2014
98	Exposure to extremely low-frequency magnetic field affects biofilm formation by cystic fibrosis pathogens Di Bonaventura, G ; Pompilio, A ; Crocetta, V ; De Nicola, S ; Barbaro, F ; Giuliani, L ; D'Emilia, E ; Fiscarelli, E ; Bellomo, RG ; Saggini, R Future Microbiology, 2014, Vol.9(12), pp.1303-1317 [Periódico revisado por pares]	2014
99	FACTORS ASSOCIATED WITH TREATMENT ADHERENCE IN ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH CYSTIC FIBROSIS Szabo, MM ; Corman, La ; Duncan, Cl ; Johnson, Rj ; Moffett, KS ; Black, PG Pediatric Pulmonology, 2014 Sep, Vol.49 Suppl 38, pp.443-443 [Periódico revisado por pares]	2014
100	Family functioning and treatment adherence in children and adolescents with cystic fibrosis Everhart, Robin S. ; Borschuk, Adrienne ; Fiese, Barbara H. ; Smyth, Joshua M. ; Anbar, Ran D. Pediatric, Allergy, Immunology, and Pulmonology, 1 June 2014, Vol.27(2), pp.82-86 [Periódico revisado por pares]	2014
101	High-Frequency Chest Wall Compression Therapy in Neurologically Impaired Children Fitzgerald, K ; Dugre, J ; Pagala, S ; Homel, P ; Marcus, M ; Kazachkov, M Respiratory Care, 2014 Jan, Vol.59(1), pp.107-112 [Periódico revisado por pares]	2014
102	Impact of psychosocial status and disease knowledge on deferoxamine adherence among thalassaemia major adolescents Al-Kloub, Mi ; Salameh, Tn ; Froelicher, Es International Journal Of Nursing Practice, 2014 Jun, Vol.20(3), pp.265-274 [Periódico revisado por pares]	2014

#	Publicação	ano
103	Improving medication adherence in children with CF-what a pharmacist can do.(cystic fibrosis)(Report) Christiansen, N ; Gohil, J ; A Lo ; Bishop, S Archives of Disease in Childhood, August, 2014, Vol.99(8) [Periódico revisado por pares]	2014
104	IN-CLINIC EVALUATION OF HOME RESPIRATORY EQUIPMENT AND TREATMENT ADHERENCE IN CYSTIC FIBROSIS PATIENTS Waldschmitt, E ; Smith, H ; Abosaida, A Pediatric Pulmonology, 2014 Sep, Vol.49 Suppl 38, pp.358-359 [Periódico revisado por pares]	2014
105	Increased Biofilm Formation by Nontypeable Haemophilus influenzae Isolates from Patients with Invasive Disease or Otitis Media versus Strains Recovered from Cases of Respiratory Infections Puig, C ; Domenech, A ; Garmendia, J ; Langereis, JD ; Mayer, P ; Calatayud, L ; Linares, J ; Ardanuy, C ; Marti, S Applied And Environmental Microbiology, 2014 Nov, Vol.80(22), pp.7088-7095 [Periódico revisado por pares]	2014
106	Inhaled Colistin in Patients with Bronchiectasis and Chronic Pseudomonas aeruginosa Infection Haworth, CS ; Foweraker, Je ; Wilkinson, P ; Kenyon, Rf ; Bilton, D American Journal Of Respiratory And Critical Care Medicine, 2014 Apr 15, Vol.189(8), pp.975-982 [Periódico revisado por pares]	2014
107	Inhaled versus nebulised tobramycin: A real world comparison in adult cystic fibrosis (CF) Harrison, M.J. ; McCarthy, M. ; Fleming, C. ; Hickey, C. ; Shortt, C. ; Eustace, J.A. ; Murphy, D.M. ; Plant, B.J. Journal of Cystic Fibrosis, 2014, Vol.13(6), pp.692-698 [Periódico revisado por pares]	2014
108	Key Role for Store-Operated Ca ²⁺ Channels in Activating Gene Expression in Human Airway Bronchial Epithelial Cells Samanta, Krishna ; Bakowski, Daniel ; Parekh, Anant PLoS One, Aug 2014, Vol.9(8), p.e105586 [Periódico revisado por pares]	2014
109	Loss of cystic fibrosis transmembrane conductance regulator impairs lung endothelial cell barrier function and increases susceptibility to microvascular damage from cigarette smoke Brown, Mary Beth ; Hunt, William R ; Noe, Julie E ; Rush, Natalia I ; Schweitzer, Kelly S ; Leece, Thomas C ; Moldobaeva, Aigul ; Wagner, Elizabeth M ; Dudek, Steven M ; Poirier, Christophe ; Presson, Robert G ; Gulbins, Erich ; Petrache, Irina Pulmonary circulation, June 2014, Vol.4(2), pp.260-8 [Periódico revisado por pares]	2014
110	Medical device design for adolescent adherence and developmental goals: a case study of a cystic fibrosis physiotherapy device.(ORIGINAL RESEARCH)(Clinical report) Lang, Alexandra R. ; Martin, Jennifer L. ; Sharples, Sarah ; Crowe, John A. Patient Preference and Adherence, 2014, Vol.8, p.301(9) [Periódico revisado por pares]	2014

#	Publicação	ano
111	Moving cystic fibrosis care from rescue to prevention by embedding adherence measurement in routine care Wildman, Martin J. ; Hoo, Zhe Hui Paediatric Respiratory Reviews, June, 2014, Vol.15, p.16(3) [Periódico revisado por pares]	2014
112	<i>Moving cystic fibrosis care from rescue to prevention by embedding adherence measurement in routine care</i> Wildman, Mj ; Hoo, Zh Paediatric Respiratory Reviews, 2014 Jun, Vol.15 Suppl 1, pp.16-18 [Periódico revisado por pares] #### REPETIDO ####	2014
113	Parent routines for managing cystic fibrosis in children Grossoehme, Daniel ; Filigno, Stephanie ; Bishop, Meredith Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 2014, Vol.21(2), pp.125-135 [Periódico revisado por pares]	2014
114	Patient and parent perceptions of the diagnosis and management of cystic fibrosis-related diabetes Millington, Kate ; Miller, Victoria ; Rubenstein, Ronald C. ; Kelly, Andrea Journal of Clinical & Translational Endocrinology, 2014, Vol.1(3), pp.100-107	2014
115	Physiological response during activity programs using Wii-based video games in patients with cystic fibrosis (CF).(Report) Del Corral, Tamara ; Percegon, Janaina ; Seborga, Melisa ; Rabinovich, Roberto A. ; Vilaro, Jordi Journal of Cystic Fibrosis, Dec, 2014, Vol.13(6), p.706(6) [Periódico revisado por pares]	2014
116	Pulmonary medication adherence and health-care use in cystic fibrosis Quittner, Alexandra L ; Zhang, Jie ; Marynchenko, Maryna ; Chopra, Pooja A ; Signorovitch, James ; Yushkina, Yana ; Riekert, Kristin A Chest, July 2014, Vol.146(1), pp.142-51 [Periódico revisado por pares]	2014
117	Relationship of Youth Involvement in Diabetes-Related Decisions to Treatment Adherence Miller, VA ; Jawad, Af Journal Of Clinical Psychology In Medical Settings, 2014 Jun, Vol.21(2), pp.183-189 [Periódico revisado por pares]	2014
118	Self-Reported Barriers to Medication Adherence Among Chronically Ill Adolescents: A Systematic Review Hanghoj, S ; Boisen, Ka Journal Of Adolescent Health, 2014 Feb, Vol.54(2), pp.121-138 [Periódico revisado por pares]	2014

#	Publicação	ano
119	The Adolescent with Asthma Bitsko, Mj ; Everhart, Rs ; Rubin, Bk Paediatric Respiratory Reviews, 2014 Jun, Vol.15(2), pp.146-153 [Periódico revisado por pares]	2014
120	Tobramycin Inhalation Powder in Cystic Fibrosis Patients: Response by Age Group Geller, De ; Nasr, Sz ; Piggott, S ; He, E ; Angyalosi, G ; Higgins, M Respiratory Care, 2014 Mar, Vol.59(3), pp.388-398 [Periódico revisado por pares]	2014
121	Topical Review: Behavioral Economics as a Promising Framework for Promoting Treatment Adherence to Pediatric Regimens Stevens, J Journal Of Pediatric Psychology, 2014 Nov-Dec, Vol.39(10), pp.1097-1103 [Periódico revisado por pares]	2014
122	Treatment adherence and health outcomes in patients with bronchiectasis Mccullough, Ar ; Tunney, MM ; Quittner, AL ; Elborn, Js ; Bradley, Jm ; Hughes, CM Bmc Pulmonary Medicine, 2014 Jul 1, Vol.14 [Periódico revisado por pares]	2014
123	Treatment non-adherence in pediatric long-term medical conditions: systematic review and synthesis of qualitative studies of caregivers' views Santer, M ; Ring, N ; Yardley, L ; Geraghty, Awa ; Wyke, S Bmc Pediatrics, 2014 Mar 4, Vol.14 [Periódico revisado por pares]	2014
124	Update on Key Emerging Challenges in Cystic Fibrosis Jennings, Mark T. ; Riekert, Kristin A. ; Boyle, Michael P. Medical Principles and Practice, 2014, Vol.23(5), p.393-402 [Periódico revisado por pares]	2014
125	User Preferences and Design Recommendations for an mHealth App to Promote Cystic Fibrosis Self-Management Eysenbach, Gunther ; Cohen, Rubin ; Cushing, Christopher ; Hilliard, Marisa E ; Hahn, Amy ; Ridge, Alana K ; Eakin, Michelle N ; Riekert, Kristin A JMIR mHealth and uHealth, 2014, Vol.2(4) [Periódico revisado por pares]	2014
126	WHAT IS THE RELATIONSHIP BETWEEN PATIENTS' BELIEFS ABOUT MEDICINE AND TREATMENT ADHERENCE IN ADULTS WITH CYSTIC FIBROSIS? Keyte, RC ; Egan, H ; Nash, Ef ; Regan, A Pediatric Pulmonology, 2014 Sep, Vol.49 Suppl 38, pp.437-438 [Periódico revisado por pares]	2014
127	188 Association of lung function with adherence to inhaled antibiotic treatment in patients with cystic fibrosis (CF) Solé, A. ; Gartner, S. ; Alvarez, A. ; Pastor, D. ; Baranda, F. ; Girón, R. ; Martínez, T. ; Prados, C. ; Máiz, L. ; Oliva, C. ; González, M.-I. Journal of Cystic Fibrosis, 2013, Vol.12, pp.S96-S96 [Periódico revisado por pares]	2013

#	Publicação	ano
128	221 Does the use of a telehealth system, (I-neb Insight Online) improve nebuliser adherence and reduce treatment times in children with cystic fibrosis? Thornton, C. ; Moss, N. Journal of Cystic Fibrosis, 2013, Vol.12, pp.S105-S105 [Periódico revisado por pares]	2013
129	A pulmonary exacerbation risk score among cystic fibrosis patients not receiving recommended care Sawicki, Gs ; Ayyagari, R ; Zhang, J ; Signorovitch, Je ; Fan, Ly ; Swallow, E ; Latremouille-Viau, D ; Wu, Eq ; Shi, Lz Pediatric Pulmonology, 2013 Oct, Vol.48(10), pp.954-961 [Periódico revisado por pares]	2013
130	Adherence to airway clearance therapies by adult cystic fibrosis patients Flores, Josani Silva ; Teixeira, Fernanda Angela ; Rovedder, Paula Maria Eidt ; Ziegler, Bruna ; De Tarso Roth Dalcin, Paulo Respiratory Care, Feb, 2013, Vol.58(2), p.279(7) [Periódico revisado por pares]	2013
131	<i>Adherence to airway clearance therapies by adult cystic fibrosis patients Flores, Josani Silva ; Teixeira, Fernanda Angela ; Ziegler, Bruna ; Dalcin, Paulo de Tarso Roth ; Rovedder, Paula Maria Eidt Respiratory Care, 1 January 2013, Vol.58(2), pp.279-285 [Periódico revisado por pares] ##### REPETIDO #####</i>	2013
132	<i>Adherence to nebulised therapies in adolescents with cystic fibrosis is best on week-days during school term-time Ball, Rosemary ; Duff, Alistair J.A. ; Brownlee, Keith G. ; Southern, Kevin W. ; McCormack, Pamela ; McNamara, Paul S. Journal of Cystic Fibrosis, 2013 [Periódico revisado por pares] ##### REPETIDO ##### (abaixo)</i>	2013
133	Adherence to nebulised therapies in adolescents with cystic fibrosis is best on week-days during school term-time Ball, Rosemary ; Southern, Kevin W. ; McCormack, Pamela ; Duff, Alistair J. A. ; Brownlee, Keith G. ; Mcnamara, Paul S. Journal of Cystic Fibrosis, Sept, 2013, Vol.12(5), p.440(5) [Periódico revisado por pares]	2013
134	Antimicrobial and antibiofilm activity of secondary metabolites of lichens against methicillin-resistant Staphylococcus aureus strains from cystic fibrosis patients Pompilio, Arianna ; Pomponio, Stefano ; Di Vincenzo, Valentina ; Crocetta, Valentina ; Nicoletti, Marcello ; Piovano, Marisa ; Garbarino, Juan ; Di Bonaventura, Giovanni Pompilio, Arianna (correspondence author) Future Microbiology, Feb 2013, Vol.8(2), pp.281-292 [Periódico revisado por pares]	2013

#	Publicação	ano
135	<p><i>Antimicrobial and antibiofilm activity of secondary metabolites of lichens against methicillin-resistant Staphylococcus aureus strains from cystic fibrosis patients</i> Pompilio, Arianna ; Pomponio, Stefano ; Di Vincenzo, Valentina ; Crocetta, Valentina ; Nicoletti, Marcello ; Piovano, Marisa ; Garbarino, Juan A ; Di Bonaventura, Giovanni <i>Future Microbiology, February 2013, Vol.8(2), p.281-292 [Periódico revisado por pares]</i> ##### REPETIDO ####</p>	2013
136	<p>Baby bottle steam sterilizers disinfect home nebulizers inoculated with bacterial respiratory pathogens Towle, D ; Callan, Da ; Farrel, PA ; Egan, ME ; Murray, Ts <i>Journal Of Cystic Fibrosis, 2013 Sep, Vol.12(5), pp.512-516 [Periódico revisado por pares]</i></p>	2013
137	<p>CLCA Splicing Isoform Associated with Adhesion through beta(1)-Integrin and Its Scaffolding Protein SPECIFIC EXPRESSION IN UNDIFFERENTIATED EPITHELIAL CELLS Yamazaki, J ; Okamura, K ; Uehara, K ; Hatta, M <i>Journal Of Biological Chemistry, 2013 Feb 15, Vol.288(7), pp.4831-4843 [Periódico revisado por pares]</i></p>	2013
138	<p>Comparative genome characterization of Achromobacter members reveals potential genetic determinants facilitating the adaptation to a pathogenic lifestyle Li, Xiangyang ; Hu, Yao ; Gong, Jing ; Zhang, Linshuang ; Wang, Gejiao Li, Xiangyang (correspondence author) <i>Applied Microbiology and Biotechnology, Jul 2013, Vol.97(14), pp.6413-6425 [Periódico revisado por pares]</i></p>	2013
139	<p>CONVENIENCE AND STATED ADHERENCE FOR ANTIBIOTIC TREATMENT OF CYSTIC FIBROSIS PSEUDOMONAS INFECTIONS Mohamed, Af ; Johnson, R ; Balp, M ; Calado, F <i>Pediatric Pulmonology, 2013 Oct, Vol.48 Suppl 36, pp.432-432 [Periódico revisado por pares]</i></p>	2013
140	<p>Crofelemer for the treatment of chronic diarrhea in patients living with HIV/AIDS.(Report) Patel, Twisha S. ; Crutchley, Rustin D. ; Tucker, Anne M. ; Cottreau, Jessica ; Garey, Kevin W. <i>HIV/AIDS - Research and Palliative Care, Annual, 2013, Vol.5, p.153(10) [Periódico revisado por pares]</i></p>	2013
141	<p><i>Crofelemer for the treatment of chronic diarrhea in patients living with HIV/AIDS</i> Patel Ts ; Crutchley RD ; Tucker Am ; Cottreau J ; Garey Kw <i>HIV/AIDS : Research and Palliative Care, 01 July 2013, Vol.2013(default), pp.153-162 [Periódico revisado por pares]</i> ##### REPETIDO ####</p>	2013

#	Publicação	ano
142	Cofelemer for the treatment of chronic diarrhea in patients living with HIV/AIDS Patel, Twisha S ; Crutchley, Rustin D ; Tucker, Anne M ; Cottreau, Jessica ; Garey, Kevin W HIV/AIDS (Auckland, N.Z.), 2013, Vol.5, pp.153-62 [Periódico revisado por pares]	2013
143	Discovery of Two Classes of Potent Glycomimetic Inhibitors of Pseudomonas aeruginosa LecB with Distinct Binding Modes Hauck, D ; Joachim, I ; Frommeyer, B ; Varrot, A ; Philipp, B ; Moller, HM ; Imberty, A ; Exner, Te ; Titz, A Acs Chemical Biology, 2013 Aug, Vol.8(8), pp.1775-1784 [Periódico revisado por pares]	2013
144	Effect of inhaled dry powder mannitol on mucus and its clearance Daviskas, E ; Rubin, Bk Expert Review Of Respiratory Medicine, 2013 Feb, Vol.7(1), pp.65-75 [Periódico revisado por pares]	2013
145	Genetic similarity of Burkholderia cenocepacia from cystic fibrosis patients.(Brief communication)(Report) Pretto, Luana ; De - Paris, Fernanda ; Machado, Alice Beatriz Mombach Pinheiro ; Martins, Andreza Francisco ; Barth, Afonso Luis Brazilian Journal of Infectious Diseases, January-February 2013, Vol.17(1), pp.86-89 [Periódico revisado por pares]	2013
146	Hypoxia Modulates Infection of Epithelial Cells by Pseudomonas aeruginosa Schaible, B ; Mcclean, S ; Selfridge, A ; Broquet, A ; Asehnoune, K ; Taylor, CT ; Schaffer, K Plos One, 2013 Feb 13, Vol.8(2) [Periódico revisado por pares]	2013
147	Managing childhood eczema: qualitative study exploring carers' experiences of barriers and facilitators to treatment adherence Santer, M ; Burgess, H ; Yardley, L ; Ersser, SJ ; Lewis-Jones, S ; Muller, I ; Hugh, C ; Little, P Journal Of Advanced Nursing, 2013 Nov, Vol.69(11), pp.2493-2501 [Periódico revisado por pares]	2013
148	MONITORING ADHERENCE TO THE INHALED ANTIBIOTIC TREATMENT AND LUNG FUNCTION IN PATIENTS WITH CYSTIC FIBROSIS (CF) Gartner, S ; Sole, A ; Alvarez, A ; Pastor, MD ; Baranda, F ; Giron, R ; Martinez, Mt ; Prados, MC ; Maiz, L ; Oliva, MC ; Gonzalez, Mi Journal Of Aerosol Medicine And Pulmonary Drug Delivery, 2013 Apr, Vol.26(2), pp.A55-A55 [Periódico revisado por pares]	2013
149	Nanoparticle Deposition onto Biofilms Miller, Jk ; Neubig, R ; Clemons, Cb ; Kreider, Kl ; Wilber, JP ; Young, Gw ; Ditto, Aj ; Yun, Yh ; Milsted, A ; Badawy, Ht ; Panzner, Mj ; Youngs, Wj ; Cannon, Cl Annals Of Biomedical Engineering, 2013 Jan, Vol.41(1), pp.53-67 [Periódico revisado por pares]	2013

#	Publicação	ano
150	P79 The Impact of Social Deprivation on Clinical Outcomes in Children with Cystic Fibrosis (CF) in a Deprived Area of Scotland Barge, J ; Cheong, Y ; Thomson, L ; Gibson, Na ; Davies, Pl Thorax December 2013, Vol.68(Suppl 3), p.A111 [Periódico revisado por pares]	2013
151	Pain in CF: Review of the literature Havermans, Trudy ; Colpaert, Kristine ; De Boeck, Kris ; Dupont, Lieven ; Abbott, Janice Journal of Cystic Fibrosis, 2013, Vol.12(5), pp.423-430 [Periódico revisado por pares]	2013
152	Pharmacokinetic and tolerability profiles of tobramycin nebuliser solution 300 mg/4 ml administered by PARI eFlow (R) rapid and PARI LC Plus (R) nebulisers in cystic fibrosis patients Govoni, M ; Poli, G ; Acerbi, D ; Santoro, D ; Cicirello, H ; Annoni, O ; Ruzicka, J Pulmonary Pharmacology & Therapeutics, 2013 Apr, Vol.26(2), pp.249-255 [Periódico revisado por pares]	2013
153	Physiotherapy for cystic fibrosis in Australia: knowledge and acceptance of the Consensus Statement recommendations Holland, Anne E ; Button, Brenda M Respirology (Carlton, Vic.), May 2013, Vol.18(4), pp.652-6 [Periódico revisado por pares]	2013
154	Preliminary Feasibility, Acceptability, and Efficacy of an Innovative Adherence Intervention for Children With Newly Diagnosed Epilepsy Modi, Ac ; Guilfoyle, SM ; Rausch, J Journal Of Pediatric Psychology, 2013 Jul, Vol.38(6), pp.605-616 [Periódico revisado por pares]	2013
155	Progress in Pediatrics in 2012: choices in allergy, endocrinology, gastroenterology, hematology, infectious diseases, neurology, nutrition and respiratory tract illnesses Caffarelli, C ; Santamaria, F ; Vottero, A ; Bernasconi, S Italian Journal Of Pediatrics, 2013 May 8, Vol.39 [Periódico revisado por pares]	2013
156	Rationale and design of a randomized trial of home electronic symptom and lung function monitoring to detect cystic fibrosis pulmonary exacerbations: The early intervention in cystic fibrosis exacerbation (eICE) trial Lechtzin, N. ; West, N. ; Allgood, S. ; Wilhelm, E. ; Khan, U. ; Mayer-Hamblett, N. ; Aitken, M.L. ; Ramsey, B.W. ; Boyle, M.P. ; Mogayzel, P.J. ; Goss, C.H. Contemporary Clinical Trials, 2013, Vol.36(2), pp.460-469 [Periódico revisado por pares]	2013
157	Role of probiotics in health and disease: A review Singh, VP ; Sharma, J ; Babu, S ; Rizwanulla ; Singla, A Journal Of The Pakistan Medical Association, 2013 Feb, Vol.63(2), pp.253-257	2013

#	Publicação	ano
158	Self-perceived versus electronic monitoring of adherence to nebulised treatment in children with cystic fibrosis - does the use of telehealth system improve nebulisation adherence? Thorton, C ; Moss, N ; Chan, E European Respiratory Journal, 2013 Sep 1, Vol.42 Suppl 57 [Periódico revisado por pares]	2013
159	Sugar administration is an effective adjunctive therapy in the treatment of Pseudomonas aeruginosa pneumonia Bucior, Iwona ; Abbott, Jason ; Song, Yuanlin ; Matthay, Michael A ; Engel, Joanne N American journal of physiology. Lung cellular and molecular physiology, September 2013, Vol.305(5), pp.L352-63 [Periódico revisado por pares]	2013
160	Synthesis, characterization, and in vivo efficacy of shell cross-linked nanoparticle formulations carrying silver antimicrobials as aerosolized therapeutics Shah, Parth N ; Lin, Lily Yun ; Smolen, Justin A ; Tagaev, Jasur A ; Gunsten, Sean P ; Han, Daniel S ; Heo, Gyu Seong ; Li, Yali ; Zhang, Fuwu ; Zhang, Shiyi ; Wright, Brian D ; Panzner, Matthew J ; Youngs, Wiley J ; Brody, Steven L ; Wooley, Karen L ; Cannon, Carolyn L ACS nano, 25 June 2013, Vol.7(6), pp.4977-87 [Periódico revisado por pares]	2013
161	Tangled bank of experimentally evolved Burkholderia biofilms reflects selection during chronic infections Traverse, Charles C ; Mayo-Smith, Leslie M ; Poltak, Steffen R ; Cooper, Vaughn S Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America, 15 January 2013, Vol.110(3), pp.E250-9 [Periódico revisado por pares]	2013
162	The effect of design on the usability and real world effectiveness of medical devices: A case study with adolescent users Lang, Alexandra R. ; Martin, Jennifer L. ; Sharples, Sarah ; Crowe, John A. Applied Ergonomics, 2013, Vol.44(5), pp.799-810 [Periódico revisado por pares]	2013
163	Transplanting the adolescent cystic fibrosis patient: can we do it? Oshrine, K ; Mcgrath, D ; Goldfarb, S Therapeutic Advances In Respiratory Disease, 2013 Apr, Vol.7(2), pp.101-109	2013
164	Treatment complexity in cystic fibrosis: Trends over time and associations with site-specific outcomes Sawicki, Gregory S. ; Ren, Clement L. ; Konstan, Michael W. ; Millar, Stefanie J. ; Pasta, David J. ; Quittner, Alexandra L. Journal of Cystic Fibrosis, 2013, Vol.12(5), pp.461-467 [Periódico revisado por pares]	2013
165	Utilization of Patient-Reported Outcomes as a Step towards Collaborative Medicine Blackwell, Laura S. ; Marciel, Kristen K. ; Quittner, Alexandra L. Paediatric Respiratory Reviews, Sept, 2013, Vol.14(3), p.146(6) [Periódico revisado por pares]	2013

#	Publicação	ano
166	301 Our adaptive means to encourage treatment adherence in CF patients Teleshov, A. ; Bentur, L. ; Rivlin, J. ; Salameh, M. Journal of Cystic Fibrosis, 2012, Vol.11, pp.S134-S134 [Periódico revisado por pares]	2012
167	A novel neutrophil derived inflammatory biomarker of pulmonary exacerbation in cystic fibrosis Reeves, Emer P ; Bergin, David A ; Fitzgerald, Sean ; Hayes, Elaine ; Keenan, Joanne ; Henry, Michael ; Meleady, Paula ; Vega-Carrascal, Isabel ; Murray, Michelle A ; Low, Teck Boon ; Mccarthy, Cormac ; O'Brien, Emmet ; Clynes, Martin ; Gunaratnam, Cedric ; Mcelvaney, Noel G Journal of cystic fibrosis : official journal of the European Cystic Fibrosis Society, March 2012, Vol.11(2), pp.100-7 [Periódico revisado por pares]	2012
168	ADHERENCE TO AIRWAY CLEARANCE THERAPY IN CYSTIC FIBROSIS: EFFECTS OF TREATMENT BELIEFS AND SELF-EFFICACY Sherman, Ac ; Simonton, S ; O'Brien, CE ; Campbell, D ; Reddy, RM ; Jensen, B ; Kumar, S ; Anderson, Pj Annals Of Behavioral Medicine, 2012 Apr, Vol.43 Suppl 1, pp.S33-S33 [Periódico revisado por pares]	2012
169	Adherence to the 2007 cystic fibrosis pulmonary guidelines: a national survey of CF care centers Glauser, T A ; Nevins, P H ; Williamson, J C ; Abdolrasulnia, M ; Salinas, G D ; Zhang, J ; Debonnett, L ; Riekert, K A Pediatric pulmonology, May 2012, Vol.47(5), pp.434-40 [Periódico revisado por pares]	2012
170	Behavioral feeding problems and parenting stress in eosinophilic gastrointestinal disorders in children Wu, Yp ; Franciosi, JP ; Rothenberg, ME ; Hommel, Ka Pediatric Allergy And Immunology, 2012 Dec, Vol.23(8), pp.730-735 [Periódico revisado por pares]	2012
171	Calidad de vida y adherencia a la antibioterapia nebulizada mediante un nuevo dispositivo en bronquiectasias no debidas a fibrosis quística Gulini, Martina ; Prados, Concepción ; Pérez, Amparo ; Romero, David ; Feliz, Darwin ; Gómez Carrera, Luis ; Cabanillas, Juan José ; Barbero, Javier ; Alvarez-Sala, Rodolfo Enfermeria Clinica, 2012, Vol.22(3), pp.148-153 [Periódico revisado por pares]	2012
172	Can a Simulation Game Change Cystic Fibrosis Patients' Attitudes Toward Treatment Adherence? Christenson, Kathy M ; Williams, Alexander J ; Williams, Robert H ; Hawkins, Gabriel A ; Boothe, D Brianna R ; Sampson, Katelyn M Games for health journal, April 2012, Vol.1(2), pp.129-33 ### SEM INDICAÇÃO de tipo de publicação ###	2012

#	Publicação	ano
173	DEMOGRAPHIC, SOCIOECONOMIC, AND PSYCHOLOGICAL FACTORS RELATED TO MEDICATION NON-ADHERENCE AMONG EMERGENCY DEPARTMENT PATIENTS Davis, Dp ; Jandrisevits, MD ; Iles, S ; Weber, Tr ; Gallo, LC Journal Of Emergency Medicine, 2012 Nov, Vol.43(5), pp.773-785 [Periódico revisado por pares]	2012
174	Effect of azithromycin on systemic markers of inflammation in patients with cystic fibrosis uninfected with Pseudomonas aeruginosa Ratjen, Felix ; Saiman, Lisa ; Mayer-Hamblett, Nicole ; Lands, Larry C ; Kloster, Margaret ; Thompson, Valeria ; Emmett, Peggy ; Marshall, Bruce ; Accurso, Frank ; Sagel, Scott ; Anstead, Michael Chest, November 2012, Vol.142(5), pp.1259-66 [Periódico revisado por pares]	2012
175	Evaluation of a group-based behavioral intervention to promote adherence in adolescents with inflammatory bowel disease Hommel, Ka ; Hente, Ea ; Odellf, S ; Herzer, M ; Ingerski, Lm ; Guilfoyle, SM ; Denson, La European Journal Of Gastroenterology & Hepatology, 2012 Jan, Vol.24(1), pp.64-69 [Periódico revisado por pares]	2012
176	Findings From the MATREX Study: A Treatment Protocol for the Delivery of Manual Chest Therapy in Respiratory Care Cross, J ; Elender, F Respiratory Care, 2012 Aug, Vol.57(8), pp.1263-1266 [Periódico revisado por pares]	2012
177	Gene Therapy of Skin Adhesion Disorders (Mini Review) Cavazza, Alessia ; Mavilio, Fulvio Current Pharmaceutical Biotechnology, 2012, Vol.13(10), p.1868-1876 [Periódico revisado por pares]	2012
178	Inhaled hypertonic saline in infants and children younger than 6 years with cystic fibrosis: the ISIS randomized controlled trial Rosenfeld, Margaret ; Ratjen, Felix ; Brumback, Lyndia ; Daniel, Stephen ; Rowbotham, Ron ; Mcnamara, Sharon ; Johnson, Robin ; Kronmal, Richard ; Davis, Stephanie D JAMA, 6 June 2012, Vol.307(21), pp.2269-77 [Periódico revisado por pares]	2012
179	Managing treatment complexity in cystic fibrosis: Challenges and Opportunities Sawicki, Gregory S. ; Tiddens, Harm Pediatric Pulmonology, 2012, Vol.47(6), pp.523-533 [Periódico revisado por pares]	2012
180	Measuring Children's Decision-Making Involvement Regarding Chronic Illness Management Miller, Victoria A ; Harris, Diana Journal of Pediatric Psychology, 2012, Vol. 37(3), pp.292-306 [Periódico revisado por pares]	2012

#	Publicação	ano
181	New Nebulizer Technology to Monitor Adherence and Nebulizer Performance in Cystic Fibrosis McCormack, P ; Southern, Kw ; Mcnamara, PS Journal Of Aerosol Medicine And Pulmonary Drug Delivery, 2012 Dec, Vol.25(6), pp.307-309 [Periódico revisado por pares]	2012
182	Pilot trial of spirometer games for airway clearance practice in cystic fibrosis.(Report) Bingham, Peter M. ; Lahiri, Thomas ; Ashikaga, Taka Respiratory Care, August, 2012, Vol.57(8), p.1278(7) [Periódico revisado por pares]	2012
183	Planktonic Aggregates of Staphylococcus aureus Protect against Common Antibiotics Haaber, J ; Cohn, Mt ; Frees, D ; Andersen, Tj ; Ingmer, H Plos One, 2012 Jul 18, Vol.7(7) [Periódico revisado por pares]	2012
184	Preventing Pseudomonas aeruginosa and Chromobacterium violaceum infections by anti-adhesion-active components of edible seeds.(Research)(Report) Rachmaninov, Ofra ; Zinger - Yosovich, Keren D. ; Gilboa - Garber, Nechama Nutrition Journal, Feb 15, 2012, Vol.11, p.10 [Periódico revisado por pares]	2012
185	<i>Preventing Pseudomonas aeruginosa and Chromobacterium violaceum infections by anti-adhesion-active components of edible seeds</i> <i>Rachmaninov, Ofra ; Zinger-Yosovich, Keren D ; Gilboa-Garber, Nechama</i> <i>Nutrition journal, 2012, Vol.11, pp.10 [Periódico revisado por pares]</i> ##### REPETIDO #####	2012
186	Problem behaviours, caregiver mental health symptoms and health service use in Australian children with cystic fibrosis: a prospective cohort study Sheehan, Jane Principal Supervisor: Margaret Hay ; Supervisor: Harriet Hiscock 2012 ### SEM INDICAÇÃO de tipo de publicação ###	2012
187	Psychosocial Issues Facing Lung Transplant Candidates, Recipients and Family Caregivers Rosenberger, Em ; Dew, MA ; Dimartini, Af ; Dabbs, Ajd ; Yusen, RD Thoracic Surgery Clinics, 2012 Nov, Vol.22(4), pp.517-+ ### SEM INDICAÇÃO de tipo de publicação ###	2012
188	Qualitative analysis of parent experiences with achieving cystic fibrosis nutrition recommendations Filigno, SS ; Brannon, EE ; Chamberlin, La ; Sullivan, SM ; Barnett, Ka ; Powers, Sw Journal Of Cystic Fibrosis, 2012 Mar, Vol.11(2), pp.125-130 [Periódico revisado por pares]	2012
189	Relationship of adherence determinants and parental spirituality in Cystic Fibrosis Grossoehme, Daniel H. ; Oipari-arrigan, Lisa ; Vandyke, Rhonda ; Thurmond, Sophia ; Seid, Michael Pediatric Pulmonology, 2012, Vol.47(6), pp.558-566 [Periódico revisado por pares]	2012

#	Publicação	ano
190	Respiratory hospitalizations and respiratory syncytial virus prophylaxis in special populations Paes, B ; Mitchell, I ; Li, A ; Lanctôt, K L European journal of pediatrics, May 2012, Vol.171(5), pp.833-41 [Periódico revisado por pares]	2012
191	Short- and long-term antibiotic treatment reduces airway and systemic inflammation in non-cystic fibrosis bronchiectasis Chalmers, James D ; Smith, Maeve P ; Mchugh, Brian J ; Doherty, Cathy ; Govan, John R ; Hill, Adam T American journal of respiratory and critical care medicine, 1 October 2012, Vol.186(7), pp.657-65 [Periódico revisado por pares]	2012
192	Slow-release insulin in cystic fibrosis patients with glucose intolerance: a randomized clinical trial Minicucci, Laura ; Haupt, Maria ; Casciaro, Rosaria ; De Alessandri, Alessandra ; Bagnasco, Francesca ; Lucidi, Vincenzina ; Notarnicola, Sara ; Lorini, Renata ; Bertasi, Serenella ; Raia, Valeria ; Cialdella, Pietro ; Haupt, Riccardo Pediatric Diabetes, 2012, Vol.13(2), pp.197-202 [Periódico revisado por pares]	2012
193	Sticker Charts: A Method for Improving Adherence to Treatment of Chronic Diseases in Children Luersen, K ; Davis, SA ; Kaplan, SG ; Abel, Td ; Winchester, Ww ; Feldman, Sr Pediatric Dermatology, 2012 Jul-Aug, Vol.29(4), pp.403-408 [Periódico revisado por pares]	2012
194	Supporting cystic fibrosis disease management during adolescence: the role of family and friends Barker, Dh ; Driscoll, Ka ; Modi, Ac ; Light, Mj ; Quittner, AL Child Care Health And Development, 2012 Jul, Vol.38(4), pp.497-504 [Periódico revisado por pares]	2012
195	The emerging role of C/EBPs in glucocorticoid signaling: lessons from the lung Roos, AB ; Nord, M Journal Of Endocrinology, 2012 Mar, Vol.212(3), pp.291-305 [Periódico revisado por pares]	2012
196	TREATMENT ADHERENCE AMONG ADOLESCENTS WITH CYSTIC FIBROSIS Mosias, St Pediatric Pulmonology, 2012 Sep, Vol.47 Suppl 35, pp.433-433 [Periódico revisado por pares]	2012
197	Treatment Adherence in Adolescents With Inflammatory Bowel Disease: The Collective Impact of Barriers to Adherence and Anxiety/Depressive Symptoms Gray, Wn ; Denson, La ; Baldassano, RN ; Hommel, Ka Journal Of Pediatric Psychology, 2012 Apr, Vol.37(3), pp.282-291 [Periódico revisado por pares]	2012

#	Publicação	ano
198	WS4.1 Clinical supervision improves treatment fidelity to an adherence intervention Quittner, A.L. ; Alpern, A.N. ; McLean, K.A. ; Marciel, K.K. ; Zhang, J. ; Riekert, K.A. Journal of Cystic Fibrosis, 2012, Vol.11, pp.S9-S9 [Periódico revisado por pares]	2012
199	WS4.2 CF patients' beliefs about nebuliser treatment: implications for adherence to treatment Parham, R. ; Thomas, S. ; Mills, R. ; Angulatta, V. ; Speight, L. ; Ketchell, I. ; Duckers, J. ; Horne, R. Journal of Cystic Fibrosis, 2012, Vol.11, pp.S9-S9 [Periódico revisado por pares]	2012

O número total de artigos sobre adesão ao tratamento da fibrose cística, no período de 1994 a fevereiro de 2016 é de 250. Compõem esse total os 61 artigos internacionais recuperados na busca apresentada no exame de qualificação desta tese, mais os 13 artigos recuperados das bases Scielo (4 deles latino-americanos, também presentes na busca 1994-2011), mais os 176 artigos encontrados na metabusca no Portal de Periódicos para o período 2012-2016.

Resulta desse conjunto de 250 artigos que há poucos (14) estudos de psicologia sobre a adesão ao tratamento da fibrose cística. Seis artigos emergiram da busca ampla entre 1994 e 2011, apresentada no exame de qualificação desta tese. Quatro artigos nos portais Scielo e outros quatro na metabusca no Portal de Periódicos para o período 2012-2016 também abordam a adesão ao tratamento da fibrose cística sob o olhar da psicologia, mas apenas o trabalho de Oliveira et al. (2004) investiga os problemas da comunicação médico-paciente, ou profissional-cuidador, que têm impacto na adesão ao tratamento. O referido artigo foi motivador desta tese que, além da comunicação pelo médico, aborda as experiências dos demais profissionais de saúde e dos familiares cuidadores das crianças que convivem com a doença.