

Elia Raquel da Silva Correia nº 15692

Fibrose Quística e o desenvolvimento infantil

Universidade Fernando Pessoa  
Faculdade das Ciências da Saúde  
Porto, 2009



Eliana Raquel da Silva Correia nº 15692

Fibrose Quística e o desenvolvimento infantil

Universidade Fernando Pessoa  
Faculdade das Ciências da Saúde  
Porto, 2009

Eliana Raquel da Silva Correia nº 15692

Fibrose Quística e o desenvolvimento infantil

---

(Assinatura)

Monografia apresentada à Universidade  
Fernando Pessoa como parte dos requisitos  
para a obtenção do grau de Licenciatura  
em Enfermagem.

## **Abreviaturas**

Cit. In – citado por

Nº - número

p. – página

VPR1 – máscara de pressão positiva oscilatória durante a expiração

PEP – pressão positiva durante a expiração

## **Sumário**

Para a conclusão da licenciatura em Enfermagem na Universidade Fernando Pessoa - Faculdade das Ciências da Saúde, é necessário realizar um trabalho de investigação que permita uma última avaliação de todo o percurso pedagógico percorrido.

O título do presente estudo é “ A Fibrose Quística e o desenvolvimento infantil”.

Como base para este estudo foi colocada uma questão, que permitiu o desenrolar do estudo. A questão base é “ quais as possíveis influências da Fibrose Quística no desenvolvimento infantil, do ponto de vista dos enfermeiros? “. Assim de forma a orientar e a estabelecer metas para este estudo os objectivos estabelecidos são determinar, do ponto de vista dos enfermeiros, em que medida a Fibrose Quística poderá influenciar o desenvolvimento das crianças e determinar, juntos dos enfermeiros, quais as possíveis influências da hospitalização, no desenvolvimento da criança. Para a colheita de dados foram realizadas oito entrevistas, aos enfermeiros do Centro Hospitalar do Porto – Hospital Maria Pia, durante o mês de Julho de 2009.

De forma a alcançar o objectivo do presente trabalho foi desenvolvido um estudo descritivo simples e transversal.

Com a conclusão deste estudo foi possível concluir que a Fibrose Quística influencia o desenvolvimento infantil e juvenil de diversas formas. Quer a componente física, quer a componente psicológica da criança é afectada pela Fibrose Quística. Como foi possível observar ao longo da realização das entrevistas. O sentido de frustração (por não serem como as outras crianças) é algo muito presente e que já como referia Robert V. Kail (2004) a frustração é um sentimento que impede a criança de se desenvolver e evoluir.

Neste estudo foi possível verificar que o período médio de internamento das crianças com Fibrose Quística é de cerca de vinte e um dias, contudo algumas crianças devido ao ambiente familiar que as rodeia ou a limitações físicas, estas acabam por ficar mais de vinte e um dias internadas.

Com relação ao internamento, este age como um factor condicionante de interacção e integração social de criança. A criança com Fibrose Quística é uma criança que se vê limitada de brincadeiras habituais, devido à cinesioterapia, medicação, dificuldades respiratórias, condição física entre outros factores.

Com este estudo foi possível observar que a enfermagem necessita de realizar um grande trabalho de ensino não só à criança como à família, mas principalmente à sociedade. Existe a necessidade da enfermagem dar a conhecer a Fibrose Quística à sociedade para que assim a criança consiga integrar-se de uma melhor forma na sociedade.

## **Agradecimentos**

À enfermeira Filomena Cardoso, pela sua orientação e disponibilidade, durante a realização desta monografia.

À enfermeira Amélia, por toda a ajuda disponibilizada no Hospital Maria Pia.

À enfermeira Carla Santos, que me incentivou desde início a trabalhar este tema.

À minha família por todo o apoio, compreensão e esforço realizado ao longo destes quatro anos.

Ao Ricardo, por todo o apoio que me deu nos momentos mais difíceis, pela sua compreensão da minha distância e por tudo o carinho que me deu.

Aos meus amigos, que sempre me apoiaram durante estes anos.

Aos enfermeiros do serviço de pediatria, pela sua colaboração e disponibilidade para a realização das entrevistas.

# Índice

0-Introdução .....	12
I – Fase de Revisão Bibliográfica .....	15
1-Crescimento e desenvolvimento - As diferenças.....	15
2-Desenvolvimento humano e as suas perspectivas .....	18
3-Doença Crónica .....	25
4-Fibrose Quística – Definição .....	29
4.1-Avaliação diagnóstica .....	32
4.2-Tratamento da Fibrose Quística.....	35
4.3-A enfermagem e a Fibrose Quística.....	38
II-Fase Metodológica .....	41
1-Princípios éticos.....	41
2-Justificação do tema.....	43
3-Questões da investigação .....	43
4-Objectivos.....	44
5-Desenho da investigação .....	45
5.1-Tipo de estudo.....	45
5.2-Meio de estudo.....	45
5.3-População.....	46
5.4-Processo de amostragem.....	47
5.5-Amostra .....	47
5.6-Variáveis.....	48
5.7-Instrumento de colheita de dados.....	48
5.8-Pré-teste .....	50
5.9-Tratamento de dados .....	50

III-A apresentação e interpretação dos resultados.....	52
1- Caracterização da amostra.....	52
2- Análise de conteúdo das entrevistas realizadas aos enfermeiros.....	53
IV- Discussão dos resultados.....	60
V- Conclusão .....	69
VI- Bibliografia .....	73
VII- Anexos .....	75

## **Índice de imagens**

Figura 1: Mapa-mundo.....	29
Figura 2: Descrição da transmissão do gene responsável pela Fibrose Quística .....	30

## **Índice de quadros:**

Quadro nº 1: Estádios de desenvolvimento de Freud. ....	19
Quadro nº 2: Estádios de desenvolvimento de Erikson. ....	20
Quadro nº 3: Teoria de Piaget.....	22
Quadro nº 4: Caracterização da amostra .....	52
Quadro nº 5: Definição das categorias existentes nas respostas das entrevistas .....	54
Quadro nº 6: Apresentação das unidades de registo para a categoria “Medos das crianças internadas com Fibrose Quística” .....	54
Quadro nº 7: Apresentação das unidades de registo para a categoria “Desenvolvimento” .....	55
Quadro nº 8: Apresentação das unidades de registo para a categoria “Personalidade” ..	56
Quadro nº 9: A apresentação das unidades de registo para a categoria “Protecção” .....	57
Quadro nº 10: Apresentação das unidades de registo para a categoria “Socializar” .....	59

## **0-Introdução**

De forma a obter o grau de licenciatura em Enfermagem, é necessário que o aluno realize um trabalho final de investigação. Este trabalho final é denominado por monografia, esta é uma unidade curricular obrigatória. A realização de monografia tem por objectivo realizar uma avaliação da formação científica do aluno.

Com este trabalho científico foi possível realizar uma investigação sobre as possíveis influências da Fibrose Quística no desenvolvimento infantil. Foi a partir desta ideia base que surgiu o tema “Fibrose Quística e o desenvolvimento infantil”. a questão que levou ao desenvolvimento deste estudo foi “ Quais as possíveis influências da Fibrose Quística no desenvolvimento da criança , tendo em conta o ponto de vista da enfermagem?”

O presente estudo, foi desenvolvido tendo em conta alguns objectivos. Com estes pretendesse determinar a partir do ponto de vista dos enfermeiros com que medida a Fibrose Quística poderá influenciar o desenvolvimento das crianças e determinar juntos dos enfermeiros, quais as possíveis influências da hospitalização (provocada pela Fibrose Quística) no desenvolvimento da criança.

Este estudo tenta compreender de que forma a Fibrose Quística influencia as actividades de vida diária das crianças, por ela afectadas. Todos temos consciência de que forma uma patologia condiciona o nosso dia-a-dia, contudo por vezes é fácil esquecer quais as repercussões que um doente crónico poderá ter na sua vida.

De acordo com a Associação Nacional de Fibrose Quística todos os anos em Portugal aparecem trinta novos casos de Fibrose Quística. Apesar de parecer um número baixo, esta patologia condiciona o início da vida e o desenvolvimento “ normal” do ser humano. Como será possível o observar neste trabalho, a Fibrose Quística não é só responsável pelos atrasos de desenvolvimento humano, também a sociedade coloca alguns entraves à integração destas crianças no meio social. Para tal é necessário que a

comunidade de enfermagem não pense só no seu trabalho dentro do meio hospitalar. É necessário preparar o meio, informar a sociedade ou grupo onde a criança se insere sobre o que é a Fibrose Quística. Para que desta forma esta não condicione ainda mais a vivência da criança.

A escolha deste tema surgiu logo após a realização do ensino clínico de enfermagem saúde materno-infantil, módulo pediátrico. Foi após o contacto com crianças portadoras de Fibrose Quística, que foi possível verificar as necessidades destas e a importância de desenvolver um trabalho de investigação nesta área.

Para além dos objectivos para este estudo, também é possível referenciar os objectivos académicos. Assim desta forma com este estudo pretende-se aprofundar os conhecimentos na área de Fibrose Quística e da pediatria, aplicando para tal uma metodologia científica que permite a realização da presente monografia, para assim obter o grau licenciatura em enfermagem.

O presente estudo caracteriza-se por um estudo descritivo simples e transversal.

Para proceder à colheita de dados, o método seleccionado foi a entrevista. Esta é composta por perguntas abertas, fechadas e mistas, tendo sido realizado no mês de Julho de 2009.

Com este estudo foi possível verificar que a Fibrose Quística desempenha um papel importante na vida das crianças portadoras do gene CFTR. As influências da Fibrose Quística podem ser divididas em dois grupos, as influências no desenvolvimento físico e as influências no desenvolvimento psicológico.

Ainda na introdução é possível verificar uma descrição geral do presente estudo. A primeira parte deste trabalho consiste na revisão bibliográfica. Desta revisão constam os seguintes temas: crescimento e desenvolvimento, teorias sobre o desenvolvimento, doença crónica, definição de Fibrose Quística, métodos de diagnóstico, tratamento e actividades de enfermagem específicas da Fibrose Quística. A segunda parte deste estudo inclui a fase metodológica, nesta fase é possível consultar os objectivos do

estudo, os princípios éticos, justificação do tema e o desenho da investigação. A terceira parte desta investigação é constituída pela apresentação dos resultados obtidos, a discussão e conclusões obtidas. No final do estudo encontram-se as referências bibliográficas e os anexos onde se encontram todos os documentos necessários a realização do estudo.

## **I – Fase de Revisão Bibliográfica**

### **1-Crescimento e desenvolvimento - As diferenças**

Para melhor compreender os conceitos abrangidos pelo tema desta monografia, numa fase inicial serão explicados os conceitos implícitos no título. É comum, para a maioria dos pais, confundir o significado de crescimento e desenvolvimento, sendo para muitos estas duas palavras sinónimos. Contudo tal não é verdadeiro, cada conceito tem a sua própria definição.

Segundo Marilyn J. Hockenberry (2006), uma das autoras do livro “Wong fundamentos de enfermagem pediátrica”, o conceito de crescimento refere-se a um aumento do número e do tamanho das células. A funcionalidade destas reflecte-se através da sua multiplicação e da sintetização de proteínas, assim desta forma o ser humano aumenta o seu peso e o seu tamanho. Existem porém, períodos onde é visível uma aceleração e posteriormente uma desaceleração do crescimento do indivíduo.

Por outro lado, o conceito de desenvolvimento, define-se por uma mudança gradual e constante do indivíduo. Esta expansão implica a passagem por determinados estádios de evolução. Ou seja, antes do indivíduo atingir um estágio mais complexo, este deve percorrer os estádios menos complexos de desenvolvimento. Ao longo do seu desenvolvimento o indivíduo adquire capacidades, que lhe permitam uma maior e melhor adaptação ao meio que o rodeia. Estas capacidades são adquiridas através do crescimento, maturidade e aprendizagem do indivíduo (Marilyn J. Hockenberry, 2006).

O desenvolvimento é assim influenciado, de acordo com Diane Papalia *et al* (2006), por vários factores. Os principais mencionados, pela autora são: o ambiente ou meio que rodeia o indivíduo, hereditariedade e a maturação. O ambiente é considerado como um factor influente para o desenvolvimento porque este abrange os conceitos da condição socioeconómica, família e cultura. A hereditariedade, de acordo com Diane Papalia *et al* (2006), consiste num conjunto de características herdadas pelos descendentes no momento da fecundação. Estas características irão, já na vida intra-uterina influenciar o

desenvolvimento do feto, após o nascimento estes afectarão a adaptação do recém-nascido à vida extra-uterina.

A maturação de acordo com Diane Papalia *et al* (2004), é uma sequência de mudanças físicas, psicológicas e comportamentais que permitem o desenvolvimento de novas capacidades. Esta aquisição de novas capacidades irá influenciar a forma de interacção e de adaptação ao meio.

A condição socioeconómica é um factor que se relaciona de forma indirecta com o desenvolvimento, isto porque a condição socioeconómica determina a qualidade da nutrição da criança, os cuidados médicos adequados, o tipo de educação que recebe, entre outros aspectos. As crianças que vivem em meios mais carenciados, tem um maior risco de desenvolverem problemas emocionais e comportamentais, de acordo com as autoras referidas no parágrafo anterior. As crianças que vivem em meios socioeconómicos médios ou elevados, correm também alguns riscos. O risco de ansiedade e o risco de depressão, manifesta-se devido à pressão exercida pelo meio no indivíduo. A criação de exigências elevadas faz com que as crianças fiquem em risco de desenvolver alterações da ansiedade e depressões, o que irá conduzir a um isolamento social e até certo ponto um condicionamento do desenvolvimento do ser humano (Diane Papalia, *et al*, 2006).

A cultura é um outro factor que determina o desenvolvimento, isto porque a cultura em si é definida por um conjunto de indivíduos caracterizados por um determinado estilo de vida, costumes, tradições, valores, crenças, língua e comportamento social (Diane Papalia *et al*, 2006). Todos estes aspectos da cultura, são transmitidos de pais para filhos influenciando desta forma o desenvolvimento. A família pode ser assim considerada como o veículo que conduz todas as crenças e valores (Diane Papalia *et al*, 2006).

Para Diane Papalia *et al* (2006), existem vários tipos de família, contudo as mais comuns são: as famílias nucleares, características dos países desenvolvidos e as famílias extensas, características dos países em vias de desenvolvimento. Cada um destes tipos de família influencia a criança e o seu desenvolvimento de forma diferente. As famílias extensas incutem à criança o sentido de responsabilidade e unidade. Do ponto de vista

das anteriores autoras, neste tipo de famílias é comum observar os adultos delegarem algumas responsabilidades às crianças mais velhas. Estas ficam de certa forma responsáveis pela vigilância dos irmãos mais novos. Por outro lado nas famílias nucleares as crianças despendem muito do seu tempo em actividades escolares e extra-escolares, o que de certa forma condiciona o seu relacionamento com os restantes elementos da família. Esta situação deve-se ao facto de ambos os pais trabalharem fora de casa. A criança que vive numa família nuclear sente-se de alguma forma um ser independente e isolado da sua família, até um certo ponto (Diane Papalia *et al*, 2006).

Com este texto, pode-se concluir que a hereditariedade e o ambiente (cultura e família por exemplo) onde a criança se desenvolve são igualmente influentes para o desenvolvimento. O seu desenvolvimento irá ser definido pelas mudanças do ambiente que rodeia a criança e pela sua carga genética.

A forma mais simples de definir estes dois conceitos é associar o desenvolvimento ao progresso das capacidades mentais, desenvolvimento mental. Enquanto que o crescimento pode se associar a um aumento do tamanho, este conceito relaciona-se mais com os aspectos físicos do indivíduo.

## **2-Desenvolvimento humano e as suas perspectivas**

Não se pode falar em desenvolvimento, sem referenciar as principais teorias do desenvolvimento. As teorias sobre o desenvolvimento permitem uma visão generalizada sobre as etapas do desenvolvimento. O desenvolvimento humano tem sido alvo de vários estudos, ao longo dos tempos, contudo nos nossos dias existem cinco perspectivas predominantes sobre o desenvolvimento humano. As principais perspectivas incluem: a perspectiva biológica, perspectiva psicodinâmica, perspectiva da aprendizagem, perspectiva cognitiva e a perspectiva contextual (Robert V. Kail, 2004).

A perspectiva biológica é um conjunto de teorias sobre o desenvolvimento humano que se baseiam na influência da hereditariedade no desenvolvimento. Um dos nomes mais sonantes desta perspectiva foi Gesell, este autor desenvolveu a teoria da maturação (Robert V. Kaill, 2004). Nesta teoria o desenvolvimento infantil é descrito como num acto planeado. Por outras palavras, todo o ser humano, no seu código genético reúne toda a informação necessária para o seu desenvolvimento e crescimento. O meio, nesta teoria não influencia o indivíduo. Segundo Robert V. Kail (2004), uma outra teoria importante, pertence à perspectiva biológica foi a teoria etiológica. Esta teoria apesar de se basear na influência da hereditariedade afirma que o sujeito também se encontra susceptível às influências do meio. Na teoria etiológica para que o indivíduo se desenvolva é necessário que este crie comportamentos adaptativos, que permitam uma melhor integração no meio que o rodeia. A apetência para o desenvolvimento destes comportamentos adaptativos em parte já se encontra “inscrito” no código genético. À medida que o indivíduo se vai integrando no meio, vai ao mesmo tempo desenvolvendo comportamentos adaptativos que irão permitir uma melhor integração no meio. A perspectiva biológica desta forma enfatiza a importância da hereditariedade no desenvolvimento. A hereditariedade é segundo esta perspectiva o principal obstáculo do desenvolvimento, mas ao mesmo tempo proporciona o desenvolvimento da criança. É por esta razão que cada ser humano é diferente do seu par.

A perspectiva psicodinâmica, por outro lado, abrange as teorias de Freud e Erikson (Robert V. Kail, 2004), em que Freud foi um dos primeiros impulsionadores. Para Freud

o indivíduo só se desenvolve se for capaz de resolver os seus conflitos, característicos da sua faixa etária. Freud desenvolveu duas teorias que contribuíram para explicar o desenvolvimento humano, a teoria da personalidade e a teoria psicossexual. A teoria de Freud afirma que a personalidade do ser humano encontra-se dividida em três componentes, o *id*, o superego e o ego. Cada um destes componentes articula-se entre si, determinando assim a personalidade do indivíduo. De forma resumida, temos que, o *id* corresponde aos impulsos mais primitivos (tais como o comer e o beber e á sua consequente satisfação imediata). O ego é a componente racional da personalidade, este reformula os impulsos do *id*, tornando-os mais aceitáveis no meio. Por outro lado o superego corresponde á componente dos valores morais, aqui o superego identifica o que é certo e o que é errado (Robert V. Kail, 2004).

A teoria do desenvolvimento do ser humano, de acordo com Freud consiste no seguinte pensamento: o ser humano ao longo da sua vida necessita de experimentar o prazer físico. Com o crescimento e desenvolvimento os pontos de prazer vão-se alterando (quadro nº 1).

**Quadro nº 1: Estádios de desenvolvimento de Freud.**

Estádio psicossexual	Idade	Descrição
Oral	Nascimento até ao primeiro ano de vida	A boca é fonte de sobrevivência e prazer. Estimulação da área da boca provoca prazer ao bebé. Dependência da mãe (objecto da libido). Foco de prazer: boca.
Anal	De um anos até aos três anos	Inicia-se o treino para os cuidados de higiene. A criança aprende a utilizar a casa de banho. Aprendizagem sobre o controlo do impulso para defecar. Foco de prazer: região anal.
Fálico	Dos três anos até aos seis	Demonstra curiosidade sobre o seu nascimento. Começa a descobrir o sexo oposto e a sentir-se atraído

Fálico	Dos três anos aos seis anos	por ele. Nesta fase os impulsos sexuais podem ser “substituídos” pelo interesse e curiosidade escolar. Fonte de prazer: órgãos genitais.
Latência	Dos seis anos aos doze anos	Desenvolve as características adquiridas no estágio anterior. As suas energias são canalizadas para a aprendizagem e para as brincadeiras.
Genital	A partir dos doze anos	Inicia-se com o amadurecimento fisiológico. A sua sexualidade deve adaptar-se ao meio onde se insere. Procura satisfação no seu trabalho e no amor. Fonte de prazer: órgãos genitais.

Fonte: Hockenberry, Marilyn e Winkelstein, Wilson. (2006). *Wong fundamentos de enfermagem pediátrica*. Rio de Janeiro, Elsevier editora. 7ª Edição

Se em algum destes estádios, as necessidades da criança não são satisfeitas, estas são invadidas por um sentimento de frustração. Este sentimento, de acordo com Robert V. Kail (2004), impede a criança de se desenvolver e de evoluir para outro estágio. Um outro autor, bastante referenciado na perspectiva psicodinâmica é Erikson. Este na sua teoria afirma que as influências psicológicas e sociais são muito mais importantes que a hereditariedade. De acordo com a teoria de Erikson, o desenvolvimento humano é um processo que ocorre ao longo de toda a vida. Este processo realiza-se segundo uma sequência de oito estádios que se iniciam no nascimento e cessa com a morte do sujeito (quadro nº 2).

**Quadro nº 2: Estádios de desenvolvimento de Erikson.**

Estádio psicossocial	Idade	Desafio
Confiança versus desconfiança	Nascimento até aos doze meses	Desenvolver a capacidade de confiar no meio que o rodeia.
Autonomia versus	Desde os doze meses até	Compreender que uma

vergonha e dúvida	aos três anos	pessoa independente é aquela que toma as decisões.
Iniciativa versus culpa	Desde os três anos até aos seis anos	Desenvolver a disposição para realizar novas experiências e aprender a lidar com o fracasso.
Produtividade versus inferioridade	Desde os seis anos até á adolescência	Aquisição de habilidades básicas. Aprender a trabalhar em grupo.
Identidade versus confusão de identidade	Adolescência	Desenvolver uma personalidade que se adapte a si e ao meio onde se insere.
Intimidade versus isolamento	Início da fase adulta	Desenvolver capacidades que permitam o envolvimento com outro indivíduo.
Generatividade versus estagnação	Idade adulta	Auxiliar os jovens durante a definição de papéis sociais. Transmissão dos principais valores da sociedade.
Integridade versus desespero	Terceira idade	Encarar a vida como um período satisfatório e digna.

Fonte: Kail, Robert V. (2004).” *A criança*”. Pearson, prentice hall. 1ª Edição. São Paulo.

Para Robert V. Kail (2004), a teoria de Erikson enfatiza que perante a incapacidade do ser humano para resolver os desafios da idade, este isolar-se-á do meio social, ficando assim dependente de terceiros para se afirmar, este torna-se incapaz de se transformar um ser social e produtivo.

Na perspectiva cognitivo-desenvolvimental, a principal figura é Jean Piaget, de acordo com Robert V.Kail (2004). Esta perspectiva descreve que o desenvolvimento da criança ocorre devido à forma como esta pensa e organiza o seu pensamento. Segundo Piaget, as crianças são naturalmente curiosas em relação ao mundo que as rodeia. Durante a infância e adolescência a criança tenta compreender o meio onde se insere. Segundo a teoria de Piaget, referenciada por Robert V. Kail (2004), para que as crianças evoluam estas necessitam de experimentar e de compreender a forma como as coisas funcionam. A teoria de Piaget, sobre o desenvolvimento humano é descrita em quatro estádios

evolutivos. Cada um destes estádios representa uma mudança específica na vida da criança (quadro nº 3).

**Quadro nº 3: Teoria de Piaget.**

Estádio	Idade	Características
Sensório-motor	Desde o nascimento até aos dois anos	Os conhecimentos adquiridos são baseados nos sentidos e nas habilidades motoras.
Pré-operatório	Desde dos dois anos até aos seis anos	Aprendizagem e utilização de símbolos (palavras e números). Apenas tem em conta a sua própria ideia do meio que o rodeia.
Operações concretas	Desde os sete anos até aos onze anos	Realização de operações lógicas e simples, centradas no agora e aqui.
Operações formais	Desde adolescência até á fase adulta	Pensamento abstracto. Desenvolvimento do espírito crítico. Desenvolve hipóteses e testa-as.

Fonte: Kail, Robert V. (2004).” *A criança*”. Pearson, prentice hall. 1ª Edição. São Paulo.

A criança perante a mudança deve ser capaz de a compreender e adaptar o “seu mundo” à nova mudança. Esta adaptação é demonstrada por um raciocínio mais desenvolvido e complexo (Robert V.Kail, 2004).

Uma outra teoria influente para esta perspectiva, foi a teoria de processamento de informação. Nesta teoria a criança é comparada a um computador, ou seja a criança é composta por um “*hardware*” e por um “*software*”. De uma forma mais simples o *hardware* corresponde ao conjunto de estruturas cognitivas e à memória, por outro lado o *software* corresponde aos sistemas de processos cognitivos que permitem à criança realizar tarefas específicas. À medida que a criança evolui, assim também evolui o processamento de informação e o pensamento (Robert V.Kail, 2004).

Robert V. Kail (2004), utiliza a teoria de Watson como referência para a perspectiva da aprendizagem. De acordo com Watson a aprendizagem determina o futuro da criança e consequentemente o seu desenvolvimento. A experiência é o único factor capaz de permitir o desenvolvimento (Robert V.Kail, 2004). As primeiras teorias da aprendizagem, afirmam que um comportamento apenas será repetido se as suas consequências o permitirem (condicionamento operante). Isto é, a criança só irá repetir um comportamento se “receber” uma resposta positiva dos progenitores. Caso a criança não receba um *feedback* positivo, esta não irá repetir o comportamento. De maneira a reduzir comportamentos menos desejados, os progenitores devem agir como agentes educadores, podendo em certas ocasiões punir a criança. Através da punição a criança toma conhecimento dos comportamentos que não são aceites pelos pais e pela sociedade (Robert V.Kail, 2004).

As teorias da aprendizagem, afirmam que as crianças aprendem e desenvolvem-se através da observação do meio e da imitação de comportamentos socialmente aceites. Robert V. Kail (2004), faz referência a Bandura, este desenvolveu uma teoria em que as crianças apenas imitam os comportamentos socialmente aceites. Esta teoria ficou conhecida como a teoria social-cognitiva. Nesta teoria a criança tenta compreender o que a rodeia (componente cognitiva), através das pessoas que a rodeiam (componente social). Os indivíduos que rodeiam a criança reforçam ou punem os comportamentos destas, assim o desenvolvimento realiza-se de acordo com as normas da sociedade onde se inserem. O factor “experiência” nesta teoria é vista como uma sensação de auto-eficácia, esta sensação permite à criança tomar conhecimento das suas limitações e habilidades. A experiência é a força impulsionadora do desenvolvimento, para esta perspectiva.

As teorias que constituem a perspectiva contextual tem por base a seguinte ideia: a influência da hereditariedade e do ambiente/meio incluem-se numa definição muito mais abrangente, o contexto cultural (Robert V.Kail, 2004). Todos estes factores influenciam o desenvolvimento de forma diferente. Os nomes mais sonantes desta perspectiva são, de acordo com Robert V.Kail, 2004: Vygotsky e Bronfenbrenner. Na teoria de Vygotsky a criança é influenciada pela sociedade. A sociedade tem por função inculcar á criança os valores e as habilidades necessárias para se desenvolver. Por outro

lado Bronfenbrenner desenvolveu uma teoria em que a criança se desenvolve segundo a influência de vários sistemas. Na teoria de Bronfenbrenner, o ambiente divide-se em quatro níveis, o microsistema (ambiente e as pessoas mais próximas), mesosistema (conjunto resultante da articulação dos microsistemas), exosistema (sistema social que de uma forma indirecta estimula o desenvolvimento) e o macrosistema (corresponde á cultura onde se insere o microsistema, mesosistema e exosistema). O desenvolvimento é influenciado não só pelo ambiente mais próximo à criança mas também pelo ambiente mais distante (cultura). A perspectiva contextual constitui uma das teorias mais abrangentes do desenvolvimento (Robert V. Kail, 2004).

### **3-Doença Crónica**

Segundo a Organização Mundial de Saúde, a doença crónica caracteriza-se pela sua longa duração e pelo seu progresso lento, na maioria dos casos. Utilizando como referência os dados da Organização Mundial de Saúde, as doenças crónicas são responsáveis por cerca de 60% das mortes, tornando-se assim a principal causa de morte no mundo. Por outro lado, as autoras Hockenbery e Winklestein (2006), referem que a doença crónica é uma condição que influencia as actividades de vida diária durante três meses, num período de um ano, contudo por outro lado, estas mesmas autoras referem que o diagnóstico de doença crónica também pode ser estabelecido quando o indivíduo apresenta um conjunto de condições debilitantes (físicas ou psicológicas), que levam este a permanecer internado durante trinta ou mais dias por ano.

Ao falar de doença crónica é importante referir o impacto que esta tem sobre a criança e sobre os elementos da família mais próximos. O estabelecimento do diagnóstico de uma doença crónica é um momento de crise para a criança e não só, toda a família é afectada pelo estabelecimento deste diagnóstico. De certa forma o aparecimento de uma doença deste tipo, afecta todo o equilíbrio da família (Hockenbery e Winklestein, 2006).

A família ao confortar-se com o diagnóstico de doença crónica, irá sofrer várias mudanças, ou seja, a estrutura familiar irá adaptar-se a uma nova realidade. A quando uma situação destas, a família sofre mudanças, principalmente ao nível financeiro, ocupacional (isto é, todas as actividades da família serão planeadas segundo os internamentos, tratamentos e bem estar físico e psicológico da criança), pessoal e ao nível da interacção entre os restantes membros da família (Salomé V. Santos *cit. in* Eiser e Johnson, 1985). Segundo Salomé V. Santos (*cit. in* Eiser 1985 e Grose & Goodrich 1985), perante uma situação de crise, como o estabelecimento do diagnóstico de uma doença crónica, a família irá desenvolver estratégias para se adaptar a nova situação.

De acordo com Hockenbery e Winklestein (2006), a reacção da criança, a quando o diagnóstico de doença crónica, dependerá do seu estágio de desenvolvimento, da sua personalidade, de experiências anteriores, reacções dos pais e condição física e estado

de evolução da doença. Porém, para as autoras referidas inicialmente neste parágrafo, o principal factor é a faixa etária, assim desta forma também podemos afirmar que a faixa etária também influencia a intensidade de stress sentida pela criança.

Para Hockenbery e Winklestein (2006), o principal papel do enfermeiro, junto de crianças portadoras de uma doença crónica, durante a idade escolar é auxiliar os pais destas crianças a desenvolverem as competências sociais, dos seus filhos. Os pais destas crianças, devem ser capazes de ajudar os seus filhos a lidarem com os sentimentos de revolta e raiva, provocados pela doença dos filhos.

O impacto de uma doença crónica é devastador em qualquer idade, contudo o seu aparecimento causa maiores danos no desenvolvimento humano, quando ocorre no período da adolescência (Hockenbery e Winklestein, 2006). Isto porque, a fase da adolescência, como anteriormente foi referido é um período de grandes mudanças, nesta fase o adolescente procura a sua identidade pessoal e de certa forma quer afirmar a sua individualidade através dela. Para Hockenbery e Winklestein (2006), o aparecimento de uma doença crónica durante a fase da adolescência, irá provocar um certo isolamento do grupo de pares, isto porque na adolescência ser-se diferente é algo inaceitável dentro do grupo de pares.

As anteriores autoras referem que os pais dos adolescentes, com doenças crónicas devem promover acima de todas as limitações da doença crónica, a independência dos seus filhos, com a atribuição de pequenas responsabilidades, por exemplo.

O estabelecimento do diagnóstico de uma doença, é para os pais da criança afectada, um momento de grande stress, um momento de luto. Durante a gravidez o casal idealiza a criança perfeita e saudável, porém quando é estabelecido um diagnóstico de doença crónica, os pais iram sofrer pelo seu filho, pela perda do filho saudável (Hockenbery e Winklestein, 2006). Daí a que as autoras Hockenbery e Winklestein (2006), afirmem que após o estabelecimento do diagnóstico, os pais entram num processo de luto. Muitas vezes, os pais das crianças afectadas, deixam de viver pelo seu filho e passam a viver em função da doença do seu filho, esta atitude para além de aumentar o stress e a sensação de incapacidade, por parte da criança/adolescente, poderá ser um factor

desencadeador de tensão na família. Para Hockenbery e Winklestein (2006), existem algumas situações causadoras de stress, para além do momento de diagnóstico. Para os pais estas situações poderão ser as seguintes: marcos evolutivos (capacidade de auto-cuidar-se, desenvolver espírito de competitividade...), início da actividade escolar, incapacidade de realizar algumas actividades, adolescência e a proximidade da morte da criança.

De entre o casal, a mãe é o elemento que, apresenta maiores dificuldades em adaptar-se á doença do seu filho (Salomé V. Santos, 1998). As mães são o elemento da família, sobre o qual existem maiores exigências e expectativas quanto ao seu trabalho junto da criança. Devido a todas estas exigências e expectativas, as mulheres encontram-se mais susceptíveis de desenvolver problemas emocionais (por exemplo: depressão e ansiedade). Salomé V. Santos (1998), por outro lado afirma que existem algumas dificuldades, em referir quais as principais características do processo de adaptação, por parte do pai, tal poderá dever-se a um certo afastamento do pai. Este “afastamento”, permite ao pai respeitar mais a individualidade da criança, contudo o pai encontra-se menos susceptível de desenvolver problemas emocionais. Segundo Salomé V. Santos (*cit in* Earls, 1980), existe uma evidência clara nos estudos desenvolvidos sobre o impacto da doença crónica, nas famílias de crianças portadoras, quer os pais quer as mães apresentam respostas diferentes ao impacto da doença crónica do seu filho.

De acordo com a opinião de Salomé V. Santos (1998), os pais influenciam a forma de como as crianças se ajustam á doença crónica. Para a anterior autora, existem algumas variáveis, que se relacionam e influenciam o ajustamento da criança á doença. Algumas dessas variáveis incluem, o stress parental, o processo de “ *coping* ”, funcionamento familiar e a discórdia conjugal. Salomé V. Santos, no seu estudo faz referência aos autores Lewis&Khaw (1982), estes referem que o ajustamento da criança depende muito mais do funcionamento e do suporte familiar, do que da doença em si. A qualidade das relações, em especial da relação mãe-filho, é mais influente para o ajustamento da criança à doença crónica do que a severidade da própria doença. Ao longo do seu trabalho, Salomé V. Santos (1998), reforça várias vezes a ideia de que os problemas conjugais são uma variável relevante para o ajustamento da criança á doença crónica. Estes problemas podem exercer um efeito negativo na adaptação psicológica da

criança, este efeito negativo terá repercussões ao nível do aumento da debilidade física da criança. Um outro aspecto causador de stress à criança e à família são os tratamentos diários e prolongados que a criança realiza, estes alteram as rotinas de todos os que rodeiam a criança (Salomé V. Santos, 1998).

O papel de enfermagem é muito importante durante a adaptação da criança/adolescente à doença crónica, contudo o auxílio na adaptação dos pais deve fazer parte das intervenções de enfermagem. A criança não coexiste sozinha, esta faz parte de uma família, daí a que toda a família seja apoiada através das intervenções de enfermagem (Hockenbery e Winklestein, 2006).

#### 4-Fibrose Quística – Definição

A Fibrose Quística, a nível europeu atinge cerca de 1/2000 recém-nascidos, de acordo com dados editados pela European Cystic Fibrosis Thematic Network. Esta é uma doença crónica e hereditária que, atinge principalmente os indivíduos de origem caucasiana (fig.1) (Hockenbery e Winklestein, 2006). Por outro lado em Portugal estima-se que nasçam trinta crianças por ano com esta patologia, segundo a Associação Nacional de Fibrose Quística.



Figura 1: Mapa-mundo. Os países assinalados a azul são os países mais afectados pela Fibrose Quística.  
Fonte: <http://www.eurogentest.org/cfnetwork/>.

Em 1936, Dorothy Andersen realizou a primeira descrição clínica da Fibrose Quística, esta foi descrita como uma doença letal na idade infantil. Com o desenvolvimento de novas técnicas de investigação e através do estudo das árvores genealógicas foi possível na década de quarenta descrever um padrão hereditário autossómico recessivo desta doença (fig. 2).

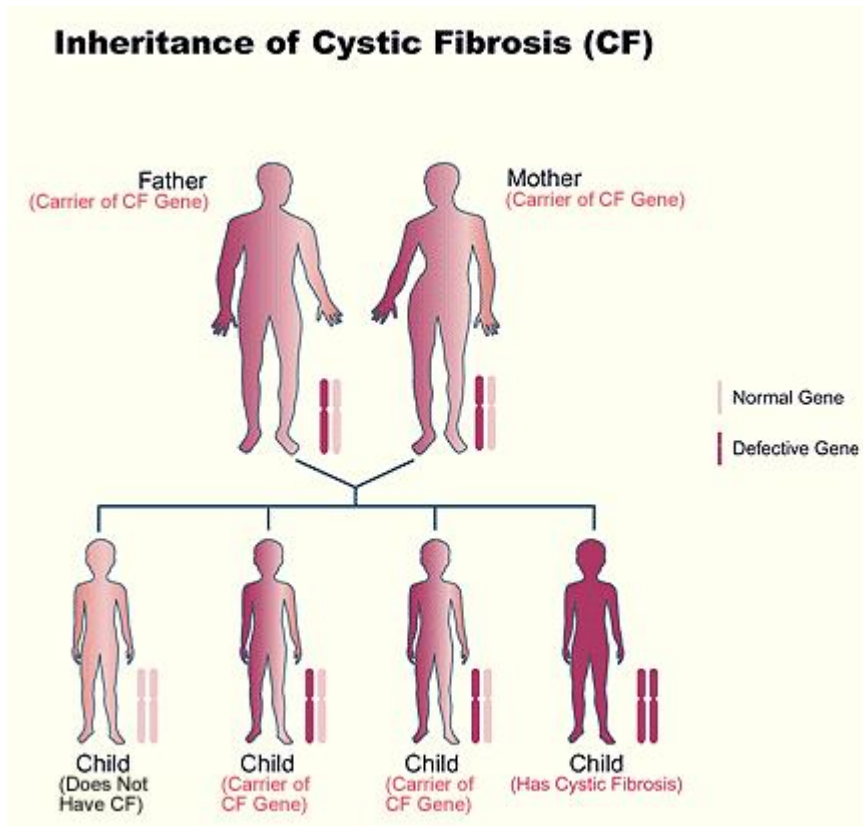


Figura 2: Descrição da transmissão do gene responsável pela Fibrose Quística. Fonte: [www.nhlbi.nih.gov/.../images/cf\\_graphic\\_1.gif](http://www.nhlbi.nih.gov/.../images/cf_graphic_1.gif).

Em meados dos anos oitenta, foram associadas anomalias do cromossoma sete à Fibrose Quística, porém já no início da década de noventa provaram-se que as anomalias no cromossoma sete estariam relacionadas com uma mutação num gene, esse gene foi identificado como *cystic fibrosis transmembrane conductance regulator* (CFTR). Este gene é responsável pela produção de uma proteína que controla a passagem de cloro e de sódio, através das membranas celulares das células. Quando ocorre alguma mutação no gene CFTR, o processo anteriormente referido não ocorre, isto faz com que a célula fique desidratada e conseqüentemente exista um aumento da viscosidade das secreções.

Segundo a European Cystic Fibrosis Thematic Network, a Fibrose Quística é definida como uma doença autossômica recessiva, caracterizada pela produção de secreções

anormais no corpo. Esta produção de secreções anormais afecta gradualmente e principalmente o sistema respiratório e o sistema digestivo.

Segundo Marilyn J. Hockenberry (2006), a pequena mutação no gene, do cromossoma sete, é responsável por uma disfunção glandular exócrina. A disfunção torna-se desta forma responsável por uma secreção anormal de muco ao nível dos brônquios, do intestino delgado, ductos pancreáticos e biliares. Devido a estas disfunções, nas estruturas de alguns órgãos o indivíduo afectado pela Fibrose Quística normalmente desenvolve pneumonia, enfisema obstrutivo, síndrome da má absorção e hipertensão portal, para além de outras patologias cardíacas, pulmonares e gastrointestinais. Glenda Esmond (2005), afirma que a principal causa de morbilidade e mortalidade da Fibrose Quística deve-se às infecções respiratórias de origem bacteriana. De acordo com a anterior autora os principais agentes infecciosos são: *Staphylococcus aureus*, *Haemophilus influenzae*, *Pseudomonas aeruginosa* e *Burkholderia cepacia*.

Por outro lado, a associação nacional de Fibrose Quística define esta patologia como:

“A doença caracteriza-se pela disfunção das glândulas de secreção externa dos órgãos onde o gene tem maior expressão: glândulas sudoríferas, brônquios, intestinos, pâncreas, fígado, órgãos reprodutores, etc. Estas glândulas normalmente produzem secreções fluidas que fluem facilmente pelos canais das glândulas até ao exterior.”

Esta será a definição mais completa sobre esta patologia. Devido à anomalia genética irão ocorrer mudanças ao nível das trocas de água e sal nas células. Os órgãos mais afectados pela mutação do gene, produzem um muco mais espesso e pobre em água.

A Fibrose Quística pode-se manifestar sobre diversas formas, assim bem como o seu aparecimento pode ocorrer em qualquer fase da vida, contudo sendo mais frequente o seu aparecimento durante a infância ou início da adolescência (Associação Nacional Fibrose Quística, sem data).

Para Hockenberry e Winklestein (2006), as principais manifestações clínicas da Fibrose Quística são: íleo meconial, distensão abdominal, vômitos, fezes impactadas e rápido

desenvolvimento da desidratação. Estas são as principais manifestações da Fibrose Quística ao nível do recém-nascido. As outras manifestações clínicas enumeradas, pelas autoras referidas anteriormente, encontram-se agrupadas em manifestações gastrointestinais e manifestações pulmonares. Das manifestações gastrointestinais, podemos referir as seguintes: fezes líquidas e semi-líquidas, grande apetite (início da doença), diminuição do apetite, perda de peso, crescimento insuficiente, abdómen distendido (mais conhecido por abdómen em forma de barril), palidez das mucosas, deficiências vitamínicas (essencialmente das vitaminas lipossolúveis) e anemia. Por outro lado, as autoras Hockenbery e Winklestein (2006), referem como principais manifestações pulmonares: a respiração ofegante e tosse seca (no início da doença), dispneia acentuada, tosse paroxística, tórax em forma de barril, cianose, dedos em baqueta e episódios repetidos de bronquite e broncopneumonia. Existe ainda um outro sinal, que é referido pela Associação Nacional de Fibrose Quística, a excreção aumentada de sal, que leva á produção de um suor salgado. Normalmente esta perda de sal é compensada através da alimentação, porém nos doentes com Fibrose Quística e devido á diminuição do apetite podem surgir complicações devido a esta situação. Um prolongamento excessivo ao sol ou a elevadas temperaturas (por exemplo em situações de febre), pode para além de um aumento da sudação, desencadear uma desidratação com sódio baixo. Os principais, sinais/sintomas, mencionados pela Associação Nacional de Fibrose Quística, causados pelos baixos níveis de sal são: cansaço, fraqueza, febre, dores abdominais, vómitos e desidratação hiponatrémica.

#### **4.1-Avaliação diagnóstica**

Hoje em dia existem várias formas de diagnóstico, que nos permitem diagnosticar algumas doenças, ainda em fase inicial. Com o desenvolvimento de novos métodos de diagnóstico, o estabelecimento do diagnóstico da Fibrose Quística, foi se tornando mais simples. Através da evolução da genética, hoje em dia a principal forma de diagnóstico da Fibrose Quística são os estudos genéticos, segundo a Associação Nacional de Fibrose Quística.

A Fibrose Quística pode manifestar-se de várias formas, por outro lado o seu aparecimento também pode ocorrer em qualquer fase da vida do ser humano. Assim, de

acordo com a Associação Nacional Fibrose Quística, existem três sinais que de imediato fazem suspeitar de Fibrose Quística. Estes sinais são: o íleo meconial no recém-nascido, o elevado número de dejectões com cheiro fétido e as recorrentes infecções respiratórias. Para a Associação Nacional Fibrose Quística, o principal método de diagnóstico é a prova de suor. Através desta prova é possível determinar a quantidade de cloreto e de sódio presente no suor.

Assim e de acordo com Sandra Nettina (1998), o diagnóstico de Fibrose Quística apenas se pode estabelecer quando os níveis de sódio, apresentados pela prova do suor, forem superiores a 60 mEq/L. Contudo para esta autora o valor de 60 mEq/L, apenas são relevantes quando se obtêm também valores de cloreto acima dos 60 mEq/L, só aqui é possível afirmar que o indivíduo é portador de Fibrose Quística. Por tal é seguro afirmar que os valores de cloreto permitem um estabelecimento mais rápido do diagnóstico. Porém, existe uma situação, que segundo Sandra Nettina (1998), pode causar uma certa ambiguidade dos resultados. Quando numa prova de suor obtemos valores entre 40 mEq/L e 60 mEq/L de cloreto, o teste do suor deve ser repetido, visto que de alguma forma os valores de cloreto não são superiores aos valores referidos para o estabelecimento do diagnóstico, causando desta forma uma ambiguidade de resultados.

De acordo com Sandra Nettina (1998), em conjunto com o teste de suor deve-se também realizar outros exames complementares. Através destes, pode-se avaliar até que ponto os pulmões e o sistema digestivo se encontram afectados pela Fibrose Quística. A avaliação da concentração de enzimas digestivas, tais como a tripsina e a quimiotripsina, ajudam a compreender de que forma a função digestiva das proteínas foi afectada, obtendo assim uma visão sobre o funcionamento geral do pâncreas.

Um outro método de diagnóstico da Fibrose Quística, é o raio X, através deste é possível observar as áreas de infecção, as áreas de hiperinsuflação, as áreas de espessamento, áreas de obstrução brônquica e de atelectasia. As provas de função pulmonar, são um outro método de avaliação e diagnóstico, contudo para Sandra Nettina (1998), existe uma grande contra-indicação para a realização destas provas, estas não podem ser realizadas em crianças com menos de quatro anos. As provas de função pulmonar permitem avaliar uma série de parâmetros, dos quais passo a nomear:

capacidade vital, velocidade de fluxo, volume residual e a capacidade pulmonar total. Nos doentes com Fibrose Quística, é possível através das provas de função pulmonar observar uma redução da capacidade vital e da velocidade dos fluxos, por outro lado podemos ainda observar um aumento do volume residual e da capacidade pulmonar total.

Sandra Nettina (1998), refere que para se estabelecer um diagnóstico sólido de Fibrose Quística, deve-se obter uma prova do suor positivo e a este associar um dos seguintes factores: história familiar com antecedentes de Fibrose Quística, historial de doença crónica obstrutiva ou insuficiência pancreática exócrina documentada.

Graças aos avanços realizados na área da genética e da biologia molecular foi possível determinar qual o gene responsável pela manifestação da Fibrose Quística. Segundo os critérios de diagnóstico enumerados pela Associação Nacional Fibrose Quística, o diagnóstico da Fibrose Quística não deve apenas basear-se em estudos genéticos, tal deve-se ao facto de os resultados obtidos não serem os mais fiáveis. Tal afirmação baseia-se no seguinte, caso num teste genético não se consiga identificar o gene responsável pelo aparecimento da Fibrose Quística não se deve excluir a hipótese de que o indivíduo é um possível portador de Fibrose Quística.

Os testes genéticos apenas se provaram eficazes no estabelecimento de diagnóstico da Fibrose Quística, quando identificam efectivamente o gene responsável. A Associação Nacional Fibrose Quística alerta os utentes para outras formas de diagnóstico mais seguras, destas a Associação Nacional Fibrose Quística faz referência à avaliação da funcionalidade do gene CFRT ao nível do epitélio nasal e o teste de identificação de cloreto, através de biopsia das células rectais.

A propagação da Fibrose Quística faz-se através da transmissão do gene CFRT, de ambos os progenitores ao seu filho. Por tal a Associação Nacional Fibrose Quística aconselha a que os portadores do gene da Fibrose Quística ou familiares destes realizem o diagnóstico pré-natal. Em caso de suspeita após o nascimento, realiza-se o diagnóstico neo-natal, este é realizado quando o recém-nascido manifesta sinais da presença de íleo

meconial. O diagnóstico neo-natal da Fibrose Quística, consiste em avaliar a concentração da imunotripsina reactiva sérica (Associação Nacional Fibrose Quística).

#### **4.2-Tratamento da Fibrose Quística**

Como já foi mencionado anteriormente, a Fibrose Quística é uma patologia crónica e que devido às suas manifestações clínicas conduz o doente a uma rápida deterioração da sua condição clínica. Para esta patologia não existe uma cura definitiva, apenas acções que permitem melhorar a qualidade de vida destas crianças.

Hockenberry e Winklestein (2006), afirmam que a melhor forma de melhorar a qualidade de vida de um portador de Fibrose Quística é através de uma nutrição adequada, prevenção de infecções respiratórias, promover a prática de desporto (segundo as capacidades e bem estar da criança) e promover o bem-estar da família e da criança. Para estas autoras referenciadas, o tratamento da Fibrose Quística é realizada em duas grandes vertentes, a área dos problemas respiratórios e a área dos problemas gastrointestinais.

No tratamento dos problemas respiratórios, as autoras Hockenberry e Winklestein (2006), assumem que os principais objectivos do tratamento respiratório são: mobilização/eliminação das secreções e prevenção/tratamento da infecção respiratória. Hockenberry e Winklestein (2006), consideram que a prevenção da infecção respiratória é um acto que deve ser realizado diariamente. No tratamento dos problemas gastrointestinais, as autoras anteriormente referidas, afirmam que a melhor forma de tratamento para este tipo de problemas encontra-se no estabelecimento de uma dieta adequada às necessidades dos portadores desta patologia. Por vezes é necessário introduzir alguns suplementos vitamínicos á alimentação, assim bem como medicação de reposição enzimática.

A Associação Nacional de Fibrose Quística é mais específica, em relação ao tratamento a ser instituído a estes doentes. Segundo a Associação Nacional de Fibrose Quística, uma das formas de tratamento sintomatológico desta patologia passa por compensar a excessiva perda de sal (desidratação com sódio baixo). Esta perda é compensada através

da suplementação de alimentos com sal, reforço da hidratação e correcção eletrolítica. Uma forma de também prevenir a excessiva perda de sal é evitando prolongadas exposições solares e prolongadas exposições a elevadas temperaturas. Para a Associação Nacional de Fibrose Quística, as infecções respiratórias são uma das principais causas da deterioração da qualidade de vida dos doentes com Fibrose Quística. Por norma são as infecções respiratórias, o primeiro conjunto de sintomas que permitem o estabelecimento do diagnóstico de Fibrose Quística, no recém-nascido. Nestes doentes os principais formas de tratamento das infecções respiratórias são: a drenagem de secreções e a administração de antibioticoterapia. Segundo afirmações da Associação Nacional de Fibrose Quística, as infecções respiratórias são muito difíceis de erradicar, visto que as bactérias colonizam toda a árvore respiratória, sendo por vezes agentes multirresistentes. Neste tipo de tratamentos, os antibióticos não tem apenas a função de destruir os agentes infecciosos, tem também por função limitar a destruição de tecido pulmonar, reduzindo a concentração de bactérias e reduzindo consequentemente o grau de inflamação. Assim a abordagem terapêutica de primeira linha, de acordo com Glenda Esmond (2005), inclui a associação de um beta-lactâmico (tais como: ceftazidime) e um aminoglicosídeo (tais como: gentamicina e trombamicina). A cinesioterapia é uma das melhores formas de manter as vias áreas limpas e de mobilizar secreções. Contudo esta forma de tratar, não pode ser aplicada em todas as situações, ou seja, segundo a Associação Nacional de Fibrose Quística, a cinesioterapia deverá ser realizada tendo em conta a idade do doente, a sua condição física e o seu estado clínico. Assim desta forma, e citando a Associação Nacional de Fibrose Quística, a cinesioterapia deve ser realizada segundo este esquema:

- Crianças com idade inferior a cinco anos → devem realizar drenagem postural com precursão e/ou vibrações e /ou compressões;
- Crianças entre os cinco e os dez anos → devem realizar drenagem postural com ciclo activo da respiração.
- Crianças com idade superior a dez anos → devem fazer drenagem postural com ciclo activo da respiração, FLUTTER, VPR1 e PEP MASK (tipo de máscara).

Em associação à cinesioterapia, aparecem os aerossóis, a inalação deste tipo de fármacos permite a expansão do pulmão, libertando e movendo assim mais facilmente as secreções. Na maioria dos casos, a administração de medicação via inalatória é realizada através de sistemas pneumáticos. Através destes sistemas é possível administrar broncodilatadores (por exemplo: ventilan e atrovent), antibióticos e mucolíticos (pulmozyme). Em muitos doentes com Fibrose Quística é necessário fazer um suplemento de oxigénio (Associação Nacional de Fibrose Quística).

Glenda Esmond (2005), introduz um novo conceito no tratamento e prevenção das complicações respiratórias, a readaptação respiratória. A readaptação respiratória, de acordo com a autora anteriormente referida, é uma técnica que consiste em mobilizar as secreções da árvore brônquica e reduzir a progressão das lesões pulmonares. A realização da readaptação respiratória irá depender da condição clínica da criança. Esta pode ser composta por: ciclo activo da respiração, drenagem postural, utilização de máscara PEP em associação à drenagem postural e exercício físico.

Ao nível dos problemas gastrointestinais, a Associação Nacional de Fibrose Quística, refere que uma dieta equilibrada e adaptada às necessidades deste tipo de doentes é essencial ao melhoramento das defesas, a uma melhor resposta inflamatória e um aumento na capacidade respiratória. Os doentes com Fibrose Quística apresentam um maior gasto energético e por tal tem uma maior necessidade de ingerir alimentos. Contudo, os doentes com Fibrose Quística, apresentam grandes défices de proteínas, hidratos de carbono e gorduras, apesar do seu apetite voraz (Associação Nacional Fibrose Quística, sem data). A alimentação destes doentes poderá incluir produtos de charcutaria (para assim aumentar os níveis de sódio e melhorar os défices de proteínas), em todas as refeições principais devem ser incluídas as batatas, grão e o arroz de forma a compensar o défice de hidratos de carbono. O aumento da ingestão de gorduras também é recomendado pela Associação Nacional de Fibrose Quística, visto que existem grandes gastos energéticos. O reforço da ingestão de vegetais e frutas é outro aspecto importante no tratamento destes doentes, pois para além de fornecer uma quantidade adequada de vitaminas e fibras, é uma excelente forma de complementar as principais refeições.

Devido ao mau funcionamento do pâncreas, os indivíduos com Fibrose Quística, necessitam de realizar suplementos enzimáticos, para assim desta forma melhorar a absorção de nutrientes (Associação Nacional de Fibrose Quística). Na maioria dos casos é fundamental associar um multivitamínico.

### **4.3-A enfermagem e a Fibrose Quística**

As intervenções de enfermagem devem ser realizadas na base do saber ser, saber estar e saber saber. Uma implementação correcta das intervenções de enfermagem, baseia-se num instrumento denominado por processo de enfermagem. O processo de enfermagem é constituído por cinco fases, a avaliação inicial, o diagnóstico, o planeamento a implementação e avaliação final.

A enfermagem desenvolve um trabalho importante junto das crianças com Fibrose Quística. É nas doenças crónicas que a expressão “visão holística” adquire o seu expoente máximo. Utilizando como referência bibliográfica o trabalho de Hockenbery e Wilkestein (2006), as intervenções de enfermagem centram-se a nível hospitalar, ao nível do apoio domiciliário e da assistência domiciliária. Por outro lado, Sandra Nettina (1998), classifica as intervenções de enfermagem quanto á sua área de actuação. Segundo esta autora as intervenções de enfermagem centram-se na limpeza e permeabilização das vias áreas, na prevenção e controlo de infecções, promoção de uma nutrição adequada às necessidades nutricionais, melhoramento da auto-estima da criança e melhoramento das relações familiares.

A nível hospitalar, o enfermeiro centra a sua actividade no controlo de infecção, nas necessidades emocionais da criança, na promoção de uma dieta adequada e na permeabilização das vias aéreas (Hockenbery e Wilkestein, 2006). A nível do controlo de infecção o enfermeiro deve isolar a criança com Fibrose Quística, para que desta forma se reduza a disseminação de microorganismos entre os doentes com Fibrose Quística e os restantes doentes. Gestos como a lavagem das mãos e a utilização correcta de material de protecção (tais como: bata, luvas, máscara,...), são importantes para a protecção da equipa de enfermagem e de toda a equipa multidisciplinar. A promoção da permeabilidade das vias aéreas, de acordo com a opinião de Sandra Nettina (1998),

pode ser realizada através das seguintes intervenções: realizar drenagem postural, realizar ensinamentos aos pais sobre a drenagem postural, aplicar nebulizações, administrar medicação prescrita, monitorizar secreções respiratórias, realizar cinesioterapia, promover o relaxamento da criança, facilitar a tosse, ensinar a técnica de tossir, aspirar secreções, ensinamentos sobre a reabilitação respiratória e promover a higiene oral. A promoção de uma dieta adequada, torna-se um desafio para as autoras Hockenbery e Wilkestein (2006). Este desafio deve-se à difícil estimulação das crianças para o cumprimento de uma dieta hipercalórica. Assim desta forma, temos que as principais intervenções na área da promoção de uma dieta adequada são: educar pais e criança sobre a importância de uma dieta adequada, providenciar uma dieta adequada, administrar suplementos vitamínicos (de acordo com a prescrição médica), administrar enzimas pancreáticas antes das refeições, aumentar a ingestão de sal durante os dias de maior calor e durante períodos de exercício físico, monitorizar peso e monitorizar o balanço hídrico e eletrolítico (Sandra Nettina, 1998). As necessidades emocionais da criança advêm do stress associado às recorrentes infeções pulmonares e aos repetidos internamentos. Desta forma é função do enfermeiro: explicar todos os procedimentos, criar um ambiente que permita a expressão de sentimentos de frustração, medo, ansiedade, apoiar a criança, proporcionar actividades recreativas, elogiar a criança sobre os seus avanços, incentivar a criança a ser mais autónoma, auxiliar na identificação de limitações, promover a auto-estima e ajudar a criança a lidar com sentimentos de revolta (Sandra Nettina, 1998). Através destas intervenções é possível minimizar situações de stress durante as hospitalizações.

O apoio domiciliário e a assistência domiciliária quase que podem ser conjugadas, ou seja, a assistência domiciliária consiste em intervenções de ensino e avaliação de conhecimentos no domicílio. Este auxílio em Portugal, poderá ser prestado através das equipas de enfermagem dos centros de saúde. Por outro lado o apoio domiciliário visa a satisfação das necessidades emocionais, isto é, de acordo com Hockenbery e Winkestein (2006), o apoio domiciliário reúne as intervenções que visam a promoção do bem-estar familiar e emocional.

A adaptação a uma nova realidade e a novas rotinas é uma situação causadora de stress no seio da família, rotinas são alteradas em função da doença. É função do enfermeiro

restabelecer a harmonia no seio familiar, prestando cuidados de enfermagem que visem o bem-estar físico e psicológico da criança e da família (Hockenbery e Winkestein, 2006).

## **II-Fase Metodológica**

Fortin (2003), argumenta que a fase metodológica baseia-se em determinar como o fenómeno em estudo será integrado no plano de trabalho estabelecido, que decidirá a orientação do estudo.

Neste capítulo encontram-se descritas todas as etapas metodológicas da presente monografia. Ao longo das etapas metodológicas tentar-se-á obter resposta às questões da investigação.

No presente capítulo encontra-se ainda referenciado o desenho da investigação, que segundo Fortin (2003), corresponde a um conjunto de actividades que permitem ao investigador a execução definitiva do estudo.

### **1-Princípios éticos**

A Ética, segundo o ponto de vista de Fortin (2003), é uma ciência que descreve a moral e dirige a conduta.

O investigador durante o seu estudo deve estar atento aos aspectos éticos, particularmente se este envolve a participação de pessoas. É função do investigador garantir o anonimato dos participantes do estudo e proteger os participantes de potenciais lesões decorrentes da participação no estudo (Élvio de Jesus *cit in* Fortin, 2000). De forma a prevenir a violação dos Direitos Humanos, em 1947, foram criados os dez artigos do Código de Nuremberga. Através deste código é possível realizar investigações em seres humanos de forma a preservar os seus direitos (Fortin, 2000).

Fortin (2003), refere que existem cinco princípios éticos que, são fundamentais para a realização de estudos em seres humanos. Os cinco princípios citados por Fortin (2003), são: direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito a um tratamento equitativo, o direito ao anonimato e à confidencialidade e o direito à protecção contra o desconforto e prejuízo.

O direito à autodeterminação, de acordo com Fortin (2003), fundamenta-se na capacidade de qualquer pessoa decidir sobre o seu futuro e sobre as suas acções. O indivíduo não deve ser forçado a participar num estudo, assim bem como este tem o direito de recusar participar num estudo onde a sua autonomia se encontra reduzida.

O direito à intimidade por sua vez, deve ser garantido pelo investigador. Durante o desenvolvimento do estudo o investigador deve assegurar a privacidade de todos os intervenientes. Todas as informações recolhidas durante o estudo devem ser tratadas como dados íntimos e pessoais, visto que estes relacionam-se com os valores e com a opinião dos intervenientes (Fortin, 2003).

Um outro direito ético que Fortin (2003), menciona no seu livro é o direito ao anonimato e à confidencialidade. Este direito baseia-se no respeito pela identidade dos participantes. É da responsabilidade do investigador, proteger os dados dos intervenientes, para que assim não seja possível associar os seus dados à sua identificação.

O tratamento justo e equitativo, segundo a opinião de Fortin (*cit in* Polit e Hungler, 1995), é um direito que consiste em que os indivíduos que participam no estudo recebam um tratamento justo e equitativo durante todo o desenvolvimento da investigação. Todos os indivíduos que participem numa investigação, tem o direito a serem informados sobre a natureza do estudo, sobre os seus objectivos e duração.

O direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo, centra-se na protecção da pessoa. Para Fortin (2003), este direito baseia-se no princípio ético da beneficência, neste princípio o indivíduo deve ser protegido contra todo e qualquer desconforto. O princípio da beneficência visa a promoção do bem-estar do indivíduo, assim desta forma é possível afirmar que é uma das funções do investigador proteger e promover o bem-estar do participante.

## **2-Justificação do tema**

A escolha deste tema está relacionada com a minha experiência pessoal e com o contacto que tive com crianças portadoras de Fibrose Quística. Durante o ensino clínico de enfermagem materno-infantil, módulo de saúde infantil.

É impressionante observar os comportamentos destas crianças, estas vêm-se obrigadas a transformarem-se e a amadurecerem rapidamente, perdendo desta forma a sua infância. A Fibrose Quística é uma doença pouco conhecida do público, daí a que este seja um outro motivo pelo meu fascínio por este tema. Uma outra razão para a escolha deste tema, foi a determinação dos indivíduos portadores desta doença, estes sentem-se presos á sua doença, tornando-a o centro da sua vida e o foco de atenção da sua família, deixando assim de parte o indivíduo em si.

Deve-se compreender que o trabalho do enfermeiro não se limita apenas a exercer a sua prática dentro de um hospital ou centro de saúde, ou que todas as intervenções de enfermagem apenas dizem respeito as técnicas. O trabalho de enfermagem não se fica apenas pelo serviço nas instituições, o enfermeiro deve ter um papel activo na sociedade de forma a promover a saúde e o bem estar do indivíduo, assim bem como é da função do enfermeiro preparar o doente para retomar a sua vida após a alta.

Enquanto enfermeiros devem assumir a responsabilidade da determinação de possíveis problemas que o doente possa vir a defrontar (dificuldades na adaptação a uma ostomia ou amputação, são alguns dos exemplos), para assim auxiliar o doente da melhor forma.

## **3-Questões da investigação**

De acordo com Fortin (2003, p.51),”Uma questão de investigação é uma interrogação explícita relativa a um domínio que se deve explorar com vista a obter novas informações”

A definição do problema é a primeira etapa a ser realizada num trabalho de investigação, esta irá determinar todo o desenvolvimento do estudo. De maneira a que

ocorra uma evolução dos conhecimentos, o problema levantado devera-se integrar num tema actual, em que existam benefícios quer para a prática profissional quer para a aquisição de novos conhecimentos teóricos.

Assim desta forma, para este estudo foi formulada a seguinte questão: “ *Quais as possíveis influências da Fibrose Quística, no desenvolvimento da criança, tendo em conta o ponto de vista da Enfermagem?*”

#### **4-Objectivos**

Tendo em conta que o primeiro passo para uma investigação é a formulação de uma problemática, o passo seguinte é a definição dos objectivos para a investigação. Para Fortin (2003), os objectivos de uma investigação em Enfermagem consistem em indicar a razão da investigação. Segundo a autora anterior os objectivos são “(…), enunciado declarativo que precisa as variáveis chave, a população alvo e a orientação da investigação.”

De acordo com o tema estabelecido, para este estudo os objectivos delineados são:

- Determinar, do ponto de vista dos enfermeiros, em que medida a Fibrose Quística poderá influenciar o desenvolvimento das crianças;
- Determinar, quais as possíveis influências da hospitalização (provocada pela Fibrose Quística), no desenvolvimento da criança.

Através destes objectivos pretende-se determinar se a Fibrose Quística desempenha alguma influência no desenvolvimento da criança e em que medida esta influência a vida destas. A hospitalização é uma situação frequente na vida destas crianças, daí a que seja importante determinar em que medida a hospitalização influencia o desenvolvimento físico, social e psicológico da criança.

## **5-Desenho da investigação**

O desenho da investigação, como já foi referido anteriormente, consiste num conjunto de acções que permitem a realização do estudo, estas acções correspondem à peça central a partir da qual serão determinados os resultados do estudo (Fortin, 2003).

### **5.1-Tipo de estudo**

O tipo de estudo a ser realizado no âmbito do tema: “Fibrose Quística e o desenvolvimento infantil”, será do tipo descritivo simples transversal. Este estudo será descritivo, pois segundo Fortin (2003), um estudo descritivo caracteriza-se por:

- Caracterização de um fenómeno;
- Descrição de um conceito relativo á população;
- Descrição das características da população.

No presente estudo, o fenómeno caracterizado será o conhecimento dos enfermeiros em relação á Fibrose Quística nas crianças. O conhecimento será assim um conceito relativo á população que será descrito.

O estudo será do tipo descritivo simples devido aos objectivos do estudo, assim encontraremos neste uma descrição de um conceito (conhecimento), relacionado com a população. Através da descrição do conhecimento será possível estabelecer novas características da população.

### **5.2-Meio de estudo**

O presente estudo será desenvolvido em meio natural. Para Fortin (2003), o meio natural são os estudos que são realizados fora dos laboratórios, estes realizam-se em

qualquer parte (por exemplo: hospital, supermercado,...), fora de qualquer tipo de controlo por parte dos laboratórios.

Para este estudo, o meio natural onde decorrerá a investigação é o Serviço de internamento médico-cirúrgico, do Centro Hospitalar do Porto, Hospital Especializado de Crianças Maria Pia. Este hospital é uma referência para o tratamento da Fibrose Quística na região do Grande Porto, por tal este será o local onde se desenvolverá o estudo.

### **5.3-População**

Devido ao facto de o tema deste projecto ser tão restrito, a população em si também será reduzida. Tal deve-se ao facto da raridade da Fibrose Quística. O serviço de internamento médico-cirúrgico é constituído por trinta e quatro enfermeiros. O serviço de internamento médico-cirúrgico encontra-se localizado no segundo andar, do Hospital Especializado de crianças Maria Pia. Este serviço foi recentemente modificado, devido à proximidade do serviço de cirurgia e de forma a otimizar recursos o serviço de medicina e cirurgia foram unificados. Por esta razão apenas será descrita a parte do serviço correspondente à ala de internamento médico. A ala médica tem uma lotação de catorze camas, das quais duas constituem os quartos de isolamento. O serviço é especializado no atendimento de crianças até aos dezoito anos.

Devido às dimensões do serviço, a população para este estudo será de trinta e quatro indivíduos (enfermeiros do serviço). Contudo, será necessário estabelecer alguns critérios de selecção da população em estudo. Os critérios de inclusão dos indivíduos no estudo contemplarão os seguintes aspectos:

- Indivíduos que trabalhem no Centro Hospitalar do Porto – Hospital Maria Pia;
- Indivíduos com mais de um ano de trabalho na área da pediatria;
- Indivíduos que lidem com crianças por longos períodos de internamento;

- Indivíduos que lidem com crianças portadoras de Fibrose Quística.

#### **5.4-Processo de amostragem**

Para Fortin (2003, p. 202), plano de amostragem é definido da seguinte forma: "O plano de amostragem serve para descrever as estratégias a utilizar para seleccionar a amostra, (...)".

Nesta investigação, devido à recente unificação dos serviços de internamento de cirurgia e medicina, a amostra deste estudo foi composta por oito indivíduos. Numa primeira fase da selecção da amostra a população foi dividida em dois grupos, os enfermeiros que constituíram o antigo serviço de medicina e os enfermeiros que constituíram o serviço de cirurgia. Esta separação foi realizada visto que, os enfermeiros da ala cirúrgica, tinham pouco contacto ainda com as crianças portadoras de Fibrose Quística.

Os enfermeiros que constituíam a ala de medicina eram apenas de doze. Inicialmente estes seriam os seleccionados para constituírem a amostra do estudo. Porém três dos elementos foram excluídos. Um dos elementos da amostra encontrava-se ainda há dois meses na equipa. O segundo elemento excluído foi a enfermeira-chefe, visto que já não presta cuidados directos às crianças com Fibrose Quística. O terceiro elemento foi retirado da amostra por se encontrar em licença de maternidade.

#### **5.5-Amostra**

"A amostra é um sub-conjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população." (Fortin, 2003, p. 202).

A amostra é composta por oito enfermeiros que trabalham no Centro Hospitalar do Porto - Hospital Maria Pia, no Serviço de internamento médico-cirúrgico e que diariamente lidam com crianças portadoras de Fibrose Quística. A colheita de dados deste estudo realizou-se entre seis de Julho de 2009 e onze de Julho de 2009.

## **5.6-Variáveis**

De acordo com Fortin (2003, p. 37): “As variáveis podem ser classificadas de diferentes maneiras, segundo a sua utilização numa investigação”. Desta forma as variáveis presentes nesta monografia podem ser classificadas em:

*Dependente.* Este tipo de variável de acordo com a autora anteriormente referida é aquela que sofre o efeito da presença da variável independente. Para este estudo a variável dependente é o conhecimento dos enfermeiros sobre a Fibrose Quística. Esta é considerada a variável dependente neste estudo.

*Atributo.* A variável independente, segundo Fortin (2003), é a variável que o investigador manipula durante o estudo, através desta variável é possível avaliar o efeito que esta tem sobre a variável dependente. Assim para este estudo as variáveis independentes são: idade, sexo, categoria profissional, anos de serviço na área de pediatria e número de anos de contacto com crianças portadoras de Fibrose Quística. Este conjunto de variáveis poderá influenciar o nível de conhecimentos demonstrados pelos enfermeiros sobre a Fibrose Quística.

## **5.7-Instrumento de colheita de dados**

Os dados para a realização de um estudo, podem ser colhidos de diversas formas, competindo assim ao investigador determinar qual o instrumento de colheita de dados que melhor se adequa ao seu estudo (Fortin, 2003). De acordo com Fortin (2003), os instrumentos/métodos de colheita de dados podem ser agrupados da seguinte forma:

- medidas objectivas, que não permitem a interpretação dos dados;
- medidas subjectivas, que permitem a interpretação dos dados recolhidos.

Como exemplos de medidas subjectivas Fortin (2003), enumera as entrevistas e os questionários.

A entrevista baseia-se nos testemunhos dos indivíduos, sendo que esta é um método específico de comunicação verbal. A entrevista pode ser conduzida de duas formas, o entrevistado controla o conteúdo da entrevista (entrevista não estruturada) ou o investigador controla o conteúdo (entrevista estruturada) (Fortin,2003). De acordo com a opinião de Fortin (2003), a entrevista estruturada é bastante semelhante à estrutura de um questionário, isto porque as questões são rigorosamente desenvolvidas pelo investigador, ou seja, questões fechadas. A entrevista estruturada deverá ser aplicada de igual forma a todos os participantes, para que desta forma seja possível a comparação de respostas e a obtenção de um maior rigor da informação colhida.

Porém, para que os entrevistados se sentissem mais a vontade para expressar os seus sentimentos e de forma a registar as opiniões e sentimentos dos mesmos, a entrevista realizada, quanto à sua estrutura foi uma entrevista semi-estruturada. Para Fortin (2003), uma entrevista semi-estruturada é caracterizada pela possibilidade de o investigador explorar os sentimentos e as percepções dos elementos da amostra.

O guião da entrevista elaborado para este estudo, encontra-se em anexo para posterior consulta. A entrevista encontra-se dividida em dois blocos de questões, numa primeira fase realizar-se-ão questões que permitam a caracterização da amostra, enquanto que na segunda fase serão colocadas questões sobre a Fibrose Quística e as suas possíveis influências no desenvolvimento infantil. Estima-se que para cada entrevista a duração média seja de trinta minutos, em que durante os primeiros dez minutos decorrerá a fase do quebra-gelo. Esta fase caracteriza-se pela apresentação do entrevistador ao entrevistado, da apresentação dos objectivos do estudo e da autorização do entrevistado em participar na entrevista. A segunda fase da entrevista consistirá na realização das questões desenvolvidas previamente e no registo das respostas obtidas. A terceira fase da entrevista consiste em agradecer ao entrevistado pela sua colaboração e disponibilidade e em resumir todas as informações recolhidas, de forma a permitir uma autorização para a publicação das informações recolhidas. Os dados obtidos durante a entrevista devem ser registados em papel ou com um gravador, para este estudo recorreu-se ao registo manual da informação.

## **5.8-Pré-teste**

Fortin (2003, p. 373), descreve o pré-teste da seguinte forma: “(...) ensaio de um instrumento de medida ou de um equipamento antes da sua utilização em maior escala”. Ou seja, o pré-teste permite realizar uma avaliação prévia do instrumento de colheita de dados.

Através do pré-teste é possível determinar o grau de compreensão das questões, determinar alguns erros de enunciado e verificar a existência de dificuldades sobre o conteúdo da questão.

O pré-teste deste estudo foi aplicado a dois elementos da população. Estes dois elementos a quem foi instituído o pré-teste, não realizaram posteriormente a entrevista, isto porque não poderão fazer parte da amostra estudada.

## **5.9-Tratamento de dados**

Através da entrevista é possível estabelecer um relacionamento mais estreito entre o entrevistador e o entrevistado (Aidil Barros e Neide Lehfel, 2000). Após a recolha dos dados, realiza-se o tratamento dos mesmos.

O tratamento de dados permite, segundo Aidil Barros e Neide Lehfel (2000), a análise e interpretação dos dados recolhidos, permitindo assim obter respostas às questões delimitadoras do estudo. Depois da recolha de dados, estes são analisados, permitindo assim numa primeira fase a identificação de possíveis erros, falhas e distorções da informação.

O tratamento de dados, segundo as anteriores autoras, é realizado em três fases, quando utilizada a entrevista como instrumento de colheita de dados. As três fases de tratamento de dados referidas pelas autoras são: classificação, codificação e tabulação.

A classificação consiste em organizar os dados de acordo com um critério pré-estabelecido, desta forma os dados são organizados segundo uma classe e uma categoria. Durante a classificação os dados registados numa dada classe/categoria não devem ser repetidos, ou seja, quando um dado é introduzido numa classe, este deve ser eliminado da lista dos dados para evitar assim a repetição de dados.

A codificação corresponde à atribuição de um símbolo a cada categoria. Através da codificação é possível transformar os dados em elementos quantificáveis.

A tabulação é a última fase do tratamento de dados, esta consiste em apresentar os dados obtidos nas categorias em tabelas (Aidil Barros e Neide Lehfeld, 2000).

Os dados recolhidos durante a entrevista, realizada para este estudo, serão agrupados em classes, que se encontraram representados em tabelas. Não será realizada a codificação, visto que a análise dos dados é qualitativa e não quantitativa.

Através dos dados organizados será estabelecida uma relação entre os dados e a matriz teórica, permitindo assim uma interpretação da realidade. Com o estabelecimento da relação entre os dados recolhidos e a matriz teórica será possível atingir o principal objectivo desta monografia, determinar quais as possíveis influências da Fibrose Quística no desenvolvimento infantil.

### III-A apresentação e interpretação dos resultados

Esta fase da monografia consiste em analisar e interpretar os dados recolhidos, durante a investigação. Os primeiros dados recolhidos e apresentados permitem descrever as características da amostra seleccionada.

Após a realização das entrevistas, os dados obtidos nestas foram analisados e classificadas para melhor compreensão da sua abrangência.

Depois da exposição dos dados recolhidos será realizada uma discussão dos mesmos, seguindo-se depois as conclusões retiradas através da análise dos dados.

#### 1- Caracterização da amostra

A amostra deste estudo foi composta por oito enfermeiros do serviço de internamento médico-cirúrgico, do Centro Hospitalar do Porto – Hospital Maria Pia. Os enfermeiros que constituem esta amostra cuidam diariamente de crianças com Fibrose Quística.

A confidencialidade dos entrevistados será preservada neste estudo através da codificação dos seus nomes. Isto é, a cada enfermeiro participante neste estudo foi atribuído um código, assim desta forma nas entrevistas em vez de figurarem os nomes dos participantes, estes serão representados por um código.

#### Quadro n° 4: Caracterização da amostra

Idade	Tempo no serviço	Tempo de contacto com crianças portadoras de Fibrose Quística	Categoria profissional
31 Anos	10 Anos	10 Anos	Especialista
26 Anos	3 Anos e 10 Meses	6 Anos	Enfermeira nível 1
27 Anos	4 Anos e 9 Meses	5 Anos	Enfermeira nível 1
27 Anos	4 Anos	6 Anos	Enfermeira nível 1

37 Anos	10 Anos e 9 Meses	10 Anos e 9 Meses	Enfermeira nível 1
36 Anos	5 Anos	5 Anos	Especialista
26 Anos	3 Anos e 6 Meses	3 Anos e 6 Meses	Enfermeira nível 1
52 Anos	30 Anos	30 Anos	Especialista

Através da análise do quadro número 1 é possível concluir:

- A média de idades dos entrevistados é de 33 anos, o que permite afirmar que se trata de uma equipa jovem
- Dos oito enfermeiros entrevistados, pode afirmar-se que, cinco enfermeiros têm uma média de exercício profissional de quatro anos. Os restantes três enfermeiros encontram-se no serviço há 6 anos (2) e 10 anos (1).
- Em relação ao tempo no serviço e ao tempo de contacto com crianças portadoras de Fibrose Quística, verifica-se que em cinco dos oito entrevistados, estes dois valores coincidem.
- Quanto á categoria profissional, seis dos oito entrevistados são enfermeiros de nível 1 e duas são enfermeiras especialistas.

## **2-Análise de conteúdo das entrevistas realizadas aos enfermeiros**

A colheita de dados do presente estudo foi realizada através de oito entrevistas aos enfermeiros do serviço de internamento médico-cirúrgico. Estas foram realizadas no período entre seis e dez de Julho de 2009.

Posteriormente à gravação das entrevistas, realizou-se uma transcrição das mesmas, a qual poderá ser consultada em anexo. De forma a categorizar as respostas obtidas foi necessário realizar várias leituras às entrevistas para melhor compreensão das respostas obtidas.

Após a análise das entrevistas foi possível definir quatro categorias e duas sub-categorias, as quais são passíveis de consulta no seguinte quadro.

**Quadro nº 5: Definição das categorias existentes nas respostas das entrevistas**

Categorias	Sub-categorias
Medos das crianças internadas com Fibrose Quística	
Desenvolvimento	- Desenvolvimento físico - Desenvolvimento psicológico
Personalidade	
Protecção parental	
Socializar	

**Quadro nº 6: Apresentação das unidades de registo para a categoria “Medos das crianças internadas com Fibrose Quística”**

Categoria	Unidades de registo
Medo das crianças internadas com Fibrose Quística	<p><i>“Quando são mais pequenos (até aos seis-sete anos) a criança tem medo das técnicas invasivas. Depois quando são maiores (essencialmente adolescentes), têm medo de morrer e o medo de ficarem sozinhos”</i> (E1)</p>
Medo das crianças internadas com Fibrose Quística (Continuação)	<p><i>“Eles tem medo de não saírem do hospital,(...), de reprovarem na escola, do isolamento, dos novos elementos da equipa, de tossir em público e do prognóstico”</i>(E2)</p> <p><i>“(…) tomar a medicação em público (…)”</i> (E3)</p> <p><i>“(…) têm medo de ficar sem ar, ficar mais de vinte e um dias internados e de serem rejeitados pelos amigos ”</i> (E4)</p> <p><i>“(…) medo do sofrimento físico.”</i> (E8)</p>

**Quadro nº 7: Apresentação das unidades de registo para a categoria  
“Desenvolvimento”**

Sub-categoria	Unidades de registo
Desenvolvimento físico	<p>“(…) <i>as crianças com Fibrose Quística tem um desenvolvimento físico mais moroso</i>” (E1)</p> <p>“(…) <i>o desenvolvimento físico é o mais influenciado pela Fibrose Quística, contudo em norma são crianças com um desenvolvimento normal (…)</i>” (E2)</p> <p>“<i>A magreza por exemplo, é um dos sinais mais evidentes da Fibrose Quística. Esta é responsável pelo atraso do aparecimento dos primeiros sinais da puberdade</i>” (E6)</p> <p>“(…) <i>atraso acentuado no desenvolvimento físico (…)</i> <i>nas raparigas por exemplo existe um atraso evidente na menarca (…)</i>” (E8)</p>
Sub-categoria	Unidades de registo
Desenvolvimento psicológico	<p>“(…) <i>o desenvolvimento psicológico não é afectado (…)</i>” (E1)</p> <p>“(…) <i>só em casos mais graves de Fibrose Quística é que são visíveis atrasos no desenvolvimento psicológico (…)</i>” (E2)</p> <p>“<i>essencialmente atrasos no desenvolvimento psicológico. As crianças são impedidas de brincar, o que provoca</i></p>
Desenvolvimento psicológico (continuação)	<p><i>um isolamento e conseqüente dificuldade em socializar</i>” (E3)</p> <p>“(…) <i>à magreza, esta é o aspecto que mais influência a criança, condicionando</i></p>

	<p><i>assim a forma como esta interage com outras crianças.” (E4)</i></p> <p><i>“(...) Estas crianças crescem mais rápido, tem mais responsabilidades que as outras crianças da mesma idade. Isto faz com que as crianças se tornem adultos muito cedo, perdem a infância devido a tratamentos (...)” (E5)</i></p> <p><i>“(...) Todas as condicionantes do desenvolvimento psicológico são provocadas pelos sinais físicos da Fibrose Quística (...) isolam-se por causa da doença” (E8)</i></p>
--	--

**Quadro nº 8: Apresentação das unidades de registo para a categoria “Personalidade”**

Categoria	Unidades de registo
Personalidade	<p><i>“Depende do meio onde se insere a criança. Se a família a apoia e motiva esta será uma criança normal, contudo existirá sempre uma certa tendência para o isolamento (...)” (E1)</i></p> <p><i>“A personalidade é formada pela influência dos pais (...) consciência das implicações da doença, a sua personalidade começa a ser moldada (...) crianças envergonhadas da sua doença, são tímidas e isolam-se dos amigos.”(E2)</i></p> <p><i>“A Fibrose Quística é deformador da personalidade. As condicionantes provocadas pela doença deformam a personalidade (...)” (E3)</i></p>

	<p><i>“São crianças tímidas devido ao seu aspecto físico (...) adolescentes isolam-se devido à tosse e a medicação (...)” (E4)</i></p> <p><i>“(...) Por norma são crianças comunicativas, afáveis divertidas e que se ajustam rapidamente ao meio que os rodeia (...) ” (E5)</i></p> <p><i>“A Fibrose Quística é mais um elemento modelador da personalidade (...) afecta mais os pais e a forma como estes educam os filhos (...)” (E6)</i></p> <p><i>“(...) tem consciência de que isto afecta a sua vida” (E7)</i></p> <p><i>“ (...) muito reivindicativos. São crianças muito focadas em regras, pois toda a sua vida gira à volta de regras. São</i></p>
Personalidade (continuação)	<p><i>egocêntricas, gostam de ter as atenções só para si” (E8)</i></p>

**Quadro nº 9: A apresentação das unidades de registo para a categoria “Protecção”**

Categoria	Unidade de registo
Protecção parental	<p><i>“(...) excessiva protecção condiciona a aquisição de autonomia e responsabilidade (...)” (E1)</i></p> <p><i>“Todos os pais protegem muito, principalmente quando sabem que o seu filho tem uma doença com uma baixa esperança de vida. Na medida certa de preocupação não afecta o desenvolvimento. Porém em excesso afecta” (E2)</i></p> <p><i>“Por vezes a protecção é maléfica, os pais</i></p>

<p>Protecção parental (continuação)</p>	<p><i>protegem tanto que lhes tiram a liberdade. Contudo nota-se que, as crianças afectadas pela Fibrose Quística têm algum sentido de autonomia e responsabilidade. ” (E3)</i></p> <p><i>“A protecção pode ser um misto porque, a protecção é benéfica nos períodos de agonização (...) maléfica porque, os pais não são capazes de dar liberdade (...)” (E4)</i></p> <p><i>“(...) A protecção parental ajuda a transmitir segurança (...) ajuda as crianças a desenvolverem-se num meio seguro e com apoio” (E5)</i></p> <p><i>“É uma protecção positiva (...) quando se incute a noção da doença (...) Esta protecção de certa forma incute responsabilidade (...) protecção maléfica (...) quando esta é em demasia. Esta diminui a independência e a autonomia (...) por vezes protegem tanto que se esquecem do ser humano que ali está” (E6)</i></p> <p><i>“Depende da criança e da situação (...)” (E7)</i></p> <p><i>“(...) Esta protecção é para de certa forma promover a saúde do filho (...)” (E8)</i></p>
---	---

**Quadro nº 10: Apresentação das unidades de registo para a categoria “Socializar”**

Categoria	Unidades de registo
Socializar	<p><i>“A magreza, a tosse constante e o tom de pele são os principais sinais visíveis da Fibrose Quística responsáveis pela não integração da criança na sociedade. A própria sociedade fecha-se (...)” (E1)</i></p> <p><i>“(...) As crianças com Fibrose Quística, sentem a necessidade de serem iguais aos outros e por isso tentam esconder a sua doença para assim se integrarem. (...)” (E2)</i></p> <p><i>“(...) o acesso a esta informação, faz com que a criança se isole ainda mais, dificultando a sua integração (...)” (E3)</i></p> <p><i>“(...) medo de serem rejeitados pelos amigos. Este sentimento impossibilita os adolescentes de se integrarem” (E4)</i></p> <p><i>“(...) tem amigos, estão integrados na sociedade (...)” (E5)</i></p> <p><i>“(...) É necessário existir alguém que os motive para perder a vergonha da doença. Quando isto acontece eles integram-se lindamente” (E6)</i></p> <p><i>“Os adultos quando vêem estas crianças pensam que é algo contagioso. (...) Existe um virar de costas da sociedade. A sociedade sente repulsa das crianças (...)” (E8)</i></p>

#### **IV- Discussão dos resultados**

Depois de apresentados os dados obtidos, a fase seguinte consiste em analisar os dados recolhidos de forma crítica, contudo tendo sempre em mente os objectivos e a questão base desta monografia.

Quando uma criança com Fibrose Quística é internada, o medo é uma das situações presentes. São vários os medos das crianças. Estes tendem a variar segundo a idade da criança e as experiências anteriores (Hockenberry e Winkelstein, 2006).

Na hospitalização da criança podem existir vários factores stressantes, destes é importante referir o medo da separação e o medo de lesão física (Hockenberry e Winkelstein, 2006). De acordo com Abel Santos e João Castro (1998), o stress produz várias respostas emocionais, uma das quais o medo. O medo em relação a algo ou a algum objecto encontra-se associado a experiências anteriores negativas. (Abel Santos e João Castro, 1998). Tome-se então por exemplo, um dos medos referidos das crianças internadas com Fibrose Quística, o medo de ser puncionado. O medo de ser puncionado é um medo frequente nas crianças internadas (Hockenberry e Winkelstein, 2006). Este poderá ter origem numa situação anterior, onde o enfermeiro ao puncionar poderá ter causado um pouco de dor. Desta forma a criança irá associar a dor ao acto de puncionar, desenvolvendo assim um medo associado a esta intervenção.

Os principais medos associados à hospitalização, referenciados por Hockenberry e Winkelstein (2006), são os seguintes: ansiedade de separação, perda de autonomia, lesão corporal e dor.

Um medo que normalmente é referenciado pelas crianças é o medo de “estar longe da família”. Estas sentem uma necessidade aumentada da presença dos pais, ou seja, sentem falta da protecção e segurança que lhes é transmitida pela presença dos pais (Hockenberry e Winkelstein *cit in* Wilson e Yorker 1997). Este sentimento também pode ser vivenciado pelo adolescente. O afastamento da família em relação ao adolescente é também um dos receios dos indivíduos desta faixa etária, tal facto foi referenciado durante as entrevistas realizadas.

*Depois quando são maiores (essencialmente adolescentes), têm medo de morrer e o medo de ficarem sozinhos” (E1)*

A criança em idade escolar, quando internada afirma sentir falta da rotina da escola e expressa uma certa inquietação por talvez não ser capaz de acompanhar os avanços pedagógicos dos seus colegas.

*“Eles tem medo (...), de reprovarem na escola (...)* (E2)

O internamento das crianças impossibilita o contacto com os elementos do seu grupo de pares. Para Hockenberry e Winkelstein (2006), esta falta de contacto entre a criança e os seus amigos fará com que esta perca o seu *status* no grupo de pares. Por sua vez conduzirá a uma perda da aceitação da criança no interior do grupo. Este facto foi mencionado por alguns enfermeiros durante as entrevistas.

*“Eles tem medo de não saírem do hospital, (...), do isolamento, (...)* (E2)

*“ (...) têm medo de (...)serem rejeitados pelos amigos ”* (E4)

A perda de autonomia da criança provoca um aumento do stress, durante o internamento, esta situação poderá condicionar a aceitação da sua situação clínica. A perda de autonomia da criança ou adolescente, em algumas situações poderá encontrar-se associada ao medo da morte, medo da rejeição dos amigos e medo da lesão física permanente, por exemplo. Todos estes medos referidos, levarão a criança a sentir menos controlo da sua situação e poder (Hockenberry e Winkelstein, 2006).

Nas actividades onde existe uma certa dependência de um segundo elemento, como por exemplo os cuidados de higiene, as crianças sentem a sua autonomia ameaçada. De forma a contornar esta situação, o enfermeiro poderá pedir auxílio da criança, para a realização de pequenas tarefas. Assim é possível diminuir o sentimento de ameaça da autonomia da criança (Hockenberry e Winkelstein, 2006).

Existem dois medos que são comuns, quer para as crianças quer para os adolescentes, o medo de lesão e o medo de sentir dor. A criança em idade escolar demonstra sentir um maior medo em relação à possibilidade de não recuperar, à morte e à incapacidade física. A morte e o medo de tomar conhecimento do prognóstico, são alguns dos medos referidos pelas crianças em idade escolar e pelos adolescentes (Hockenberry e Winkelstein, 2006).

*“Depois quando são maiores (essencialmente adolescentes), têm medo de morrer (...)”(E1)*

*“Eles tem medo de não saírem do hospital,(...)” (E2)*

*“(...) têm medo (...) ficar mais de vinte e um dias internados (...)” (E4)*

Hockenberry e Winkelstein (2006), afirmam que o medo de morrer e de lesão física irá depender da forma como o adolescente se percebe. Todas as modificações que estabeleçam a diferença entre o adolescente e o seu grupo, é visto como um grande problema à integração do adolescente.

Hockenberry e Winkelstein (2006), afirmam que os adolescentes reagem normalmente à dor, contudo nas transcrições das entrevistas é possível observar o contrário.

*“(...) Os adolescentes sentem medo (...) do sofrimento físico. Este em parte deve-se aos recorrentes internamentos” (E8)*

A afirmação de Hockenberry e Winkelstein (2006), poderá adaptar-se a uma situação de doença aguda, contudo em relação às crianças com doenças crónicas (como o caso da Fibrose Quística), esta situação não é muito visível. As crianças com Fibrose Quística sentem-se muito mais fragilizadas pelos recorrentes internamentos, pelo que condiciona a sua percepção de dor.

O medo de tomar a medicação em público, como foi referido pelo entrevistado nº3, não se refere ao acto em si de tomar medicação mas sim em relação ao medo dos amigos descobrirem que a criança tem algo que as distingue deles.

O desenvolvimento físico assim como o intelectual, segue uma evolução pré estabelecida no código genético de todos os seres humanos, de acordo com a perspectiva biológica do desenvolvimento humano (Robert V. Kail, 2004). As crianças não se desenvolvem todas ao mesmo tempo, algumas desenvolvem-se mais rápido outras de forma mais lenta (Hockenberry e Winkelstein, 2006).

*“(...) o desenvolvimento físico é o mais influenciado pela Fibrose Quística, contudo em norma são crianças com um desenvolvimento normal (...)” (E2)*

Para as autoras Hockenberry e Winkelstein (2006), existem períodos críticos no crescimento e desenvolvimento da criança, estes períodos caracterizam-se por uma influência do meio. Estes períodos são referidos pelas anteriores autoras como períodos críticos, visto serem momentos em que o organismo se encontra mais susceptível a influências positivas ou negativas do meio. Uma influência negativa num período crítico seria o estabelecimento do diagnóstico de uma doença crónica, como por exemplo a Fibrose Quística.

*“(...) as crianças com Fibrose Quística tem um desenvolvimento físico mais moroso” (E1)*

Nas crianças afectadas pela Fibrose Quística, através dos dados recolhidos é possível afirmar que o seu desenvolvimento físico é afectado, esta situação é mais visível nas raparigas. Devido à magreza destas, existe uma estagnação do crescimento físico. O crescimento é visto como um aumento do número e do tamanho das células, de acordo com Hockenberry e Winkelstein (2006). Uma das consequências da Fibrose Quística é a má absorção de nutrientes ao nível do intestino, esta má absorção fará com que o crescimento do número de células seja mais lento, o que por sua vez provocará um crescimento mais lento. Alguns autores referem que o aumento do tecido adiposo encontra-se relacionado com a menarca, contudo esta afirmação é algo controversa

(Hockenberry e Winkelstein, 2006). Robert V. Kail (2004), defende que o aparecimento da puberdade poderá ser influenciado pela carga genética, pelo ambiente que rodeia a criança, pela nutrição e pelo estado de saúde. Ora as crianças com Fibrose Quística tem uma aparência emagrecida (devido á má absorção intestinal) e constantes internamentos associados a infecções respiratórias. Por tal todos estes factores irão condicionar o início da puberdade. Este atraso responsável pelo tardio aparecimento da puberdade é mais evidente nas raparigas, as que são afectadas por doenças crónicas (por exemplo a Fibrose Quística) e que tem uma nutrição inadequada, a puberdade irá iniciar-se numa fase mais tardia da vida da criança (Robert V. Kail *cit in* St. George *et al*, 1994).

*“A magreza por exemplo, é um dos sinais mais evidentes da Fibrose Quística. Esta é responsável pelo atraso do aparecimento dos primeiros sinais da puberdade”* (E6)

*“(...) atraso acentuado no desenvolvimento físico (...) nas raparigas por exemplo existe um atraso evidente na menarca (...)”* (E8)

Todas as crianças nascem com apetências para desenvolverem o seu intelecto, este desenvolve-se através da interacção da criança com o meio (Hockenberry e Winkelstein, 2006).

*“(...)o desenvolvimento psicológico não é afectado (...)”*(E1)

Para que a criança se desenvolva é necessário que socialize, para assim desta forma adquirir novas experiências que a permitam evoluir. Uma das formas de adquirir experiências é a brincar. Ao brincar a criança desenvolve habilidades físicas e psicológicas (Hockenberry e Winkelstein, 2006). A Fibrose Quística não permite períodos de brincadeira, isto porque a criança sente-se cansada mais rapidamente e também devido aos recorrentes internamentos que incapacitam a criança durante esse período de brincar com crianças da sua idade.

*“essencialmente atrasos no desenvolvimento psicológico. As crianças são impedidas de brincar, o que provoca um isolamento e conseqüente dificuldade em socializar”* (E3)

Mesmo após os internamentos as crianças com Fibrose Quística encontram-se limitadas nas suas brincadeiras pelo seu aspecto físico. As crianças com esta patologia apresentam o abdómen distendido e um corpo emagrecido, estes sinais fazem com que outras crianças se afastem.

*“(...) a magreza é o aspecto que mais influência a criança, condicionando assim a forma como esta interage com outras crianças.” (E4)*

*“(...) Todas as condicionantes do desenvolvimento psicológico são provocadas pelos sinais físicos da Fibrose Quística (...) isolam-se por causa da doença” (E8)*

Nas crianças com Fibrose Quística, assim como as restantes crianças com doenças crónicas, é esperado a nível cultural, que estas sejam adultos em miniatura, ou seja que o seu comportamento face a doença seja o mesmo que um adulto (Hockenberry e Winkelstein, 2006). Esta situação é visível em algumas crianças internadas com Fibrose Quística, tendo sido referenciada por um dos entrevistados.

*“(...) estas crianças crescem mais rápido, tem mais responsabilidades que as outras crianças da mesma idade. Isto faz com que as crianças se tornem adultos muito cedo, perdem a infância devido a tratamentos (...)” (E5)*

Esta situação poderá ser maléfica para a criança, visto que esta não tem tempo para ser criança e viver todas as experiências necessárias para o seu desenvolvimento normal. Este rápido amadurecimento da criança poderá conduzir a um isolamento social da criança.

A falta da rotina escolar, numa criança que se encontra frequentemente internada, poderá conduzir a sentimentos solidão, depressão e isolamento. Estes são aspectos que por si só irão afectar a formação da personalidade da criança. Os adolescentes com doenças crónicas, isolam-se do grupo de pares até que reúnam as capacidades necessárias para se integrarem no grupo (Hockenberry e Winkelstein, 2006).

*“São crianças tímidas devido ao seu aspecto físico (...) adolescentes isolam-se devido á tosse e a medicação (...)” (E4)*

Ao inculir à criança que esta é um adulto em pequeno, poderá ter repercussões ao nível da sua personalidade, tais como irritabilidade, isolamento dos profissionais de saúde e família e isolamento (Hockenberry e Winkelstein, 2006).

*“A Fibrose Quística é deformador da personalidade. As condicionantes provocadas pela doença deformam a personalidade (...)” (E3)*

A família, o meio que rodeia a criança e a hereditariedade são aspectos que influenciam a formação da personalidade da criança. A Fibrose Quística é uma doença hereditária, os portadores desta serão influenciados pela sua carga genética. Esta irá assim determinar o seu aspecto físico, que irá por sua vez influenciar a forma de relacionamento com o meio. Estes aspectos são os aspectos base da formação da personalidade.

Para Diane Papalia *et al* (2006), existem crianças que caracterizam-se por uma capacidade de rápida resposta às adversidades do meio, como por exemplo uma situação de doença. Estas crianças são apelidadas de *“resilient children”* e caracterizam-se por uma rápida adaptação à mudança, por uma personalidade afável, adaptável, amigável e independente.

*“(...) Por norma são crianças comunicativas, afáveis divertidas e que se ajustam rapidamente ao meio que os rodeia (...) ” (E5)*

O egocentrismo é uma das características das crianças aquando o seu desenvolvimento, mais propriamente na fase da idade pré-escolar (por volta dos três a seis anos). Este egocentrismo consiste na incapacidade da criança ver o mundo para além da sua perspectiva. A medida que a criança vai iniciando a sua vida escolar (por volta dos seis anos), o egocentrismo tende a desaparecer (Robert V. Kail, 2004). Este desaparecimento ocorre devido às experiências das crianças com amigos ou com irmãos (Robert V. Kail *cit in* LeMare e Rubin, 1987). Nas crianças com Fibrose Quística, esta situação é mais

difícil de ocorrer, ou seja este egocentrismo da criança tende a prolongar-se até mais tarde na infância. Devido aos recorrentes internamentos e limitações nas actividades físicas, as crianças afectadas por esta patologia vêem-se limitadas no contacto com outras crianças. A dependência do contacto dos pais, facto de estes e os profissionais de saúde serem o único contacto da criança com o meio e a centralização de cuidados, provoca uma intensificação do egocentrismo, o que leva a uma personalidade egocêntrica.

*“ (...) muito reivindicativos. São crianças muito focadas em regras, pois toda a sua vida gira á volta de regras. São egocêntricas, gostam de ter as atenções só para si”*  
(E8)

O papel parental segundo Robert V.Kail (2004), pode ser analisada do ponto de vista da afeição e atenção ou do controlo que os pais exercem sobre os seus filhos. Este autor menciona que é benéfico para a criança o apoio e o carinho. Os pais que se preocupam com os seus filhos tentam responder às necessidades destes, transmitindo assim um sentimento de confiança e estabilidade. O controlo ou a protecção parental corresponde ao controlo exercido pelos pais em relação à vida da criança. A protecção e controlo excessivo dos pais provoca uma restrição ao nível da socialização da criança, uma falta de autonomia e liberdade da mesma. Para Robert V. Kail (2004), é necessário estabelecer um equilíbrio entre a protecção excessiva e a falta de protecção. As crianças devem ter a oportunidade de se tornarem independentes e livres. Quando a protecção parental é algo positivo a criança sente-se segura com os pais para expressar os seus problemas.

*“(...) A protecção parental ajuda a transmitir segurança (...) ajuda as crianças a desenvolverem-se num meio seguro e com apoio”* (E5)

Porém quando a protecção parental se torna em algo obsessivo existe uma constrição da liberdade da criança, esta vê-se incapacitada de realizar algumas tarefas por si. Esta situação não é benéfica para a aquisição de autonomia, a criança torna-se assim dependente durante muito mais tempo dos pais (Robert V. Kail, 2004).

*“(...) protecção maléfica (...) quando esta é em demasia. Esta diminui a independência e a autonomia (...) por vezes protegem tanto que se esquecem do ser humano que ali está” (E6)*

A protecção parental, em relação às crianças internadas, pode ser um misto de benefícios e malefícios. Esta deverá ser equilibrada, para assim apoiar a criança em situações mais difíceis e posteriormente conferir-lhe a liberdade necessária para se tornar autónoma.

*“A protecção pode ser um misto porque, a protecção é benéfica nos períodos de agonização (...) maléfica porque, os pais não são capazes de dar liberdade (...)” (E4)*

A socialização, de acordo com Robert V. Kail (2004), consiste na capacidade de interagir com outras pessoas. A forma como a criança se percebe e a sua imagem corporal são dois dos aspectos que este autor refere como influentes na socialização.

A alteração da imagem corporal com a adolescência, tornam o adolescente preocupado com o seu corpo. As doenças e a hospitalização intensificam os sentimentos de preocupação com o corpo. As alterações corporais são uma consequência dos internamentos ou da própria doença, estas distorcem a visão normal do corpo da criança ou do adolescente. A distorção da visão corporal e as alterações em relação à normalidade conduzem a criança ao isolamento social (Hockenberry e Winkelstein, 2006).

*“A magreza, a tosse constante e o tom de pele são os principais sinais visíveis da Fibrose Quística responsáveis pela não integração da criança na sociedade. (...)” (E1)*

A Fibrose Quística devido aos recorrentes internamentos, às secções frequentes de cinesioterapia e fisioterapia fazem com que o tempo disponível para a criança brincar seja muito reduzido.

## **V-Conclusão**

A aquisição de conhecimentos é realizada através da investigação do meio. Para que ocorra o desenvolvimento profissional de enfermagem é necessário que exista uma constante procura e aquisição de conhecimentos na área de enfermagem.

A Fibrose Quística é uma patologia autossómica recessiva, que se caracteriza por um aumento das secreções e da produção de muco pelas glândulas excretoras. As excessivas secreções podem levar a criança a sentir dificuldade respiratória e recorrentes infecções. Esta situação provoca influências no crescimento e desenvolvimento normal da criança.

O estabelecimento do diagnóstico de uma doença crónica é um acontecimento traumatizante na vida da criança e da sua família. Os pais realizam um processo de luto pela perda do seu filho saudável.

Ao realizar a pesquisa bibliográfica e a discussão dos dados foi possível, fundamentar a problemática e abrangência deste estudo. As conclusões retiradas permitiram identificar quais as principais influências da Fibrose Quística no desenvolvimento da criança. A identificação destas influências permitem direccionar o trabalho de enfermagem, de forma reduzir o impacto destas na vida da criança e do adolescente.

Ao longo da execução deste trabalho, especialmente a quando a realização das entrevistas, foi possível observar que os enfermeiros desenvolvem relações de afeição e carinho pelas crianças com Fibrose Quística. Estes sentimentos são nefastos para a profissão de enfermagem, visto que estes condicionam a acção dos enfermeiros a quando a transmissão de informações sobre o agravamento clínico da criança aos seus pais. O sofrimento do enfermeiro condiciona o papel de prestador de cuidados aos pais destas crianças.

Esta investigação traduziu-se num estudo qualitativo, que permitiu entrevistar os enfermeiros que lidam directamente com estas crianças. Com as entrevistas foi possível

verificar quais os temas mais sensíveis, sobre o cuidar das crianças com Fibrose Quística, para a equipa de enfermagem.

O presente estudo caracteriza-se pela sua descrição de fenómenos associados à Fibrose Quística. Os dados recolhidos nas entrevistas e consequente análise de destes, forneceram a base para as muitas das conclusões do estudo. Estas são passíveis de várias interpretações. As entrevistas realizaram-se no período entre seis e dez de Julho de 2009.

As características do fenómeno em estudo ditaram uma opção metodológica, de um registo qualitativo dos dados obtidos com o instrumento de colheita de dados. Assim foi possível identificar de uma forma mais clara quais as possíveis influências da Fibrose Quística no desenvolvimento da criança.

Assim é possível afirmar que são várias as influências da Fibrose Quística no desenvolvimento da criança. Estas influências podem ser agrupadas em influências do desenvolvimento físico e influências do desenvolvimento psicológico.

A principal alteração do desenvolvimento físico da criança é o atraso do aparecimento dos primeiros sinais da puberdade.

Ao nível intelectual, o desenvolvimento processa-se de uma forma mais lenta, tal é devido ao atraso no desenvolvimento físico. Por outras palavras, se a criança apresentar um aspecto emagrecido e com um abdómen distendido, as outras crianças da sua idade irão rejeita-la pelo facto de o seu aspecto físico não ser semelhante. Esta rejeição fará com que a criança não se relacione com outras, o que conduzirá a um isolamento social. A criança torna-se cada vez mais dependente dos pais, existe uma incapacidade de se relacionar com outras crianças. Esta situação não permite a aquisição de liberdade e autonomia, aspectos essenciais para o desenvolvimento psicológico.

Por outro lado, a protecção parental também poderá ter o mesmo efeito isolador, que o aspecto físico. A protecção parental não deverá ser nem demasiado excessiva nem demasiado libertadora, é necessário encontrar um equilíbrio entre estes dois extremos. A

criança necessita de se sentir amparada nos momentos difíceis, contudo também necessita de liberdade para se tornar autónoma e independente.

Devido às manifestações físicas da patologia, a criança isola-se no meio familiar. Este isolamento para além de condicionar o desenvolvimento psicológico também afecta a formação da personalidade da criança.

Com vergonha do seu aspecto físico e da tosse frequente a criança isola-se e torna-se tímida. Todas as atenções da família encontram-se centradas na criança, ou por outras palavras, na doença desta. A centralização das atenções na criança faz com que esta se torne egocêntrica e exigente perante as acções dos outros para consigo. Na formação da personalidade a Fibrose Quística é mais um dos aspectos modeladores.

A integração social da criança com a patologia em foco, será influenciada pela sintomatologia, pelos seus medos, pelos atrasos no desenvolvimento e crescimento, pela sua personalidade e pela protecção dos pais. De todos os aspectos mencionados a sintomatologia da doença é o que mais afecta a integração, visto ser o que é mais visível para a sociedade. As crianças sentem vergonha da sua condição clínica e debilidade física.

A própria sociedade fecha-se a estas crianças, a tosse persistente e as secreções abundantes provoca um sentimento de repulsa. A tosse é o que mais afasta a sociedade da criança, muitos pensam que se trata de algo contagioso.

Os enfermeiros devem ser consciencializados quanto à abrangência das influências da Fibrose Quística. Esta patologia não se resume apenas aos internamentos e às intervenções intra-hospitalares. As acções de enfermagem também devem ser direccionadas para o meio onde a criança se insere. Este deve ser preparado para acolher a criança, sendo necessário para tal realizar acções educativas sobre a Fibrose Quística. Esta patologia deve ser dada a conhecer à sociedade para evitar que esta se feche às crianças com esta patologia.

A articulação dos cuidados hospitalares com os cuidados de saúde primários permitirá uma continuidade de cuidados. Através desta articulação com os cuidados primários será possível uma melhor vigilância da condição clínica da criança e do seu desenvolvimento. Sendo sempre que necessário realizar possíveis reajustamentos terapêuticos, sem existir a necessidade de internamento.

Durante os internamentos e para além da estabilização da condição clínica é importante minimizar os efeitos do internamento.

É importante explicar todos os procedimentos e situação clínica à criança, para que assim seja possível estabelecer uma relação de empatia. A confiança estabelecida no enfermeiro permite à criança expor de forma mais clara os medos, as limitações e as dificuldades sentidas em relação à Fibrose Quística.

As crianças com Fibrose Quística são crianças que sentem vergonha do seu aspecto físico, não se sentem capazes de integrar um grupo e socializar.

A acção de enfermagem deve ser direccionada para a motivação destas crianças, pois quando motivadas e incentivadas para interagirem com o meio que as rodeia, e ao exporem abertamente a sua doença, estas são capazes de se integrarem na sociedade de uma forma normal.

## VI-Bibliografia

Associação Nacional de Fibrose Quística.(Sem data). Fibrose Quística – O que é a Fibrose Quística. Disponível em: <http://www.anfq.pt/> . [Consultado em 09/12/08].

Associação Nacional de Fibrose Quística.(Sem data). Fibrose Quística – Como se manifesta. Disponível em: <http://www.anfq.pt/> . [Consultado em 09/12/08].

Associação Nacional de Fibrose Quística.(Sem data). Fibrose Quística – Como se diagnostica? Disponível em: <http://www.anfq.pt/> . [Consultado em 19/12/08].

Barros, Aidil Jesus da Silveira e Leheld, Neide Aparecida de Souza (2000). *Fundamentos de metodologia – Um guia para a iniciação científica*. São Paulo. Makron Books do Brasil Editora Ltda. 2ª Edição.

Brenner, Eliana de Moraes e Jesus, Daline Maria Nascimento (2007). *Manual de Planejamento e apresentação de trabalhos científicos – Projecto de pesquisa, Monografia*. São Paulo. Editora Atlas SA.

Cystic Fibrosis European Network (Sem data). Cystic Fibrosis (CF). Disponível em: <http://www.eurogentest.org/cfnetwork/content/cf/index.xhtml> . [Consultado em 08/12/08].

Fortin, Marie-Fabiane. (). *O processo de investigação – da concepção á realização*. Lisboa. Lusociência Editores.

Glenda, Esmond e Diogo, Nelson (2005). *Enfermagem das doenças respiratórias*. Loures. Lusociência.

Hockenberry, Marilyn e Winkelstein, Wilson. (2006). *Wong fundamentos de enfermagem pediátrica*. Rio de Janeiro, Elsevier editora. 7ª Edição.

Jesus, Élvio.(2006). *Decisão clínica de enfermagem*. Coimbra, edição Formasau – Formação e saúde, Lda.

Kail, Robert V. (2004). *A criança*. São Paulo. PEARSON Prentice Hall.

National Heart, Lung, and Blood Institute. (Sem data). Inheritance of cystic fibrosis. Disponível em: [www.web-books.com/.../Images/CF\\_Inheritance.gif](http://www.web-books.com/.../Images/CF_Inheritance.gif) . [Consultado em 10/12/08].

Nettina, Sandra M. (1998). *Prática de enfermagem*. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan. 6ª Edição.

Papalia, Diane E.; Olds, Sally Wendkos e Feldman, Ruth Duskin (2006). *A child's World – Infancy through adolescence*. New York. McGraw – Hill International Edition. 10ª Edição.

Santos, Abel Matos e Castro, João Jácome.(1998). Stress. Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v16n4/v16n4a12.pdf>. [Consultado em 04/07/09].

Universidade Fernando Pessoa (sem data). Manual De Elaboração D Trabalhos Científicos. Disponível em: <http://www.ufp.pt/images/stories/aurea/Manual%20Estilo%20Elabora%C3%A7%C3%A3o%20trabalhos%20cient%C3%ADficos.pdf> . [Consultado em 22/07/09].

World Health Organization (Sem data). Chronic diseases. Disponível em: [http://www.who.int/topics/chronic\\_disease/en/](http://www.who.int/topics/chronic_disease/en/) . [Consultado em 03/12/08].

## **VII-Anexos**

Fibrose Quística e o desenvolvimento infantil

Elia Raquel da Silva Correia

**Entrevista semi-estruturada**

Fibrose Quística e o desenvolvimento infantil

Faculdade das Ciências da Saúde

Porto, 2009

Eu, Eliana Raquel da Silva Correia, aluna do 4º ano da licenciatura de Enfermagem, da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa, pretendo realizar um trabalho final de curso, cujo tema é:

“Fibrose Quística e o desenvolvimento infantil”

Os dados serão recolhidos através de uma entrevista semi-estruturada, aos enfermeiros do serviço de internamento médico-cirúrgico.

Assim, solicito a sua participação para a realização de uma entrevista, que terá como objectivos:

Determinar, do ponto de vista dos enfermeiros, em que medida a Fibrose Quística poderá influenciar o desenvolvimento das crianças;

Determinar, junto dos enfermeiros, quais as possíveis influencias da hospitalização (provocada pela Fibrose Quística), no desenvolvimento da criança.

Toda a informação recolhida é estritamente confidencial e anónima, na exposição de dados não existirá nenhuma referência que a permita a identificação dos entrevistados.

Antecipadamente agradeço a sua compreensão, disponibilidade e colaboração.

Entrevista semi-estruturada

I - Fase: Dados para a caracterização da amostra

1 - De forma a caracterizar a população deste estudo poderá dizer-me qual a sua idade?  
E qual o seu grau académico?

2 - Desde o final da sua licenciatura, apenas exerceu em serviços de pediatria?

3 - Ao nível da sua experiência profissional, desde quando é que trabalha neste serviço?

4 - Em relação à Fibrose Quística, quando é que ocorreu o seu primeiro contacto com esta patologia?

5 - Ao nível da prestação de cuidados, há quantos anos já lida com crianças portadoras de Fibrose Quística?

II – Fase: Questões para a recolha de dados

6 - Sabemos que, determinadas patologias exigem períodos mais ou menos longos de internamento. Neste serviço, ao nível das crianças com FQ, qual é o período médio de internamento?

7 - A quando do internamento, quais acha serem as principais medos das crianças?

8 - Alguns autores afirmam que doenças crónicas, como a Fibrose Quística, influenciam negativamente a o crescimento e o desenvolvimento das crianças. Da sua experiência ao cuidar destes doentes corrobora estas opiniões?

9 - Acha que a Fibrose Quística condiciona a personalidade das crianças que se encontram aqui internadas? De que modo?

10 - Na sua experiência enquanto enfermeiro e observador dos pais das crianças com Fibrose Quística, acha que os pais destas, as protegem em demasia?

Para si, enquanto enfermeira, o que pensa desta protecção parental, positiva ou negativa para o desenvolvimento da criança?

11 - Na sua opinião, acha que estas crianças se sentem directamente afectadas pela doença?

12 - Assim como em todas as outras doenças a Fibrose Quística, condiciona o dia-a-dia, com base na sua experiência pessoal, profissional e académica pensa que a Fibrose Quística influencia a interacção da criança com a sociedade?

Entrevistas

## **Entrevista nº 1 (E1)**

I – Fase:

1. Tenho 31 anos e tenho a licenciatura em enfermagem. Tenho uma pós-graduação e sou especializada em reabilitação.
2. Sim, apenas trabalhei em serviços de pediatria.
3. Já aqui estou há 10 anos.
4. Só tive contacto com crianças portadoras de Fibrose Quística neste serviço.
5. Desde comecei aqui a trabalhar, portanto há 10 anos.

II – Fase:

6. Eles estão cá 15-21 dias para realizar antibioticoterapia e para observar a reacção aos antibióticos. As crianças só ficam mais de 21 dias caso se denote uma certa instabilidade familiar, social ou económica.
7. Quando são mais pequenos (até aos 6-7 anos) a criança tem medo das técnicas invasivas (por exemplo puncionar). Depois quando já são maiores (essencialmente adolescentes), têm medo de morrer e de ficar sozinhos.
8. Sim, concordo. As crianças com Fibrose Quística tem um desenvolvimento físico mais moroso, por outro lado o desenvolvimento psicológico não é afectado.
9. Depende do meio onde se insere. Se a família apoia e motiva, esta será uma criança normal, contudo existirá uma certa tendência para o isolamento. Tal deve-se ao constrangimento da tosse persistente. É apenas nas fases de agonia, que se notam as influências desta patologia na personalidade. A quando a hospitalização as crianças

tornam-se mais deprimidas, isto deve-se ao isolamento e ao constante receio de morrer. As crianças que não podem contar tanto com o apoio da família normalmente são mais tímidas e depressivas. As crianças que tem um maior apoio da família, tem uma personalidade normal, são afáveis e carinhosas.

10. Sim. Os pais controlam as actividades que exigem um esforço físico. Evitam levar os seus filhos para meios muito fechados.

11. Depende da personalidade da criança. Ao nível de autonomia e responsabilidade pelas rotinas, não existe. Os pais com a sua excessiva protecção (revirar de olhos), não são capazes de inculcar estes valores. Esta excessiva protecção condiciona a autonomia e a responsabilidade das crianças, eles tem a noção que tem os pais para tudo. Também é compreensível, os pais exercem esta protecção porque sabem qual é o prognóstico do filho.

12. Em pequenas não se sentem afectadas, não tem a noção da realidade. Quando são mais velhos (adolescentes), tem a noção de como a Fibrose Quística condiciona as actividades de vida diária. O medo de morrer e a noção do prognóstico estão sempre presentes no dia-a-dia destas crianças.

13. A magreza, a tosse constante e o tom de pele são os principais sinais visíveis da Fibrose Quística, responsáveis pela não integração da criança na sociedade. A própria sociedade fecha-se às crianças com Fibrose Quística. O tossir é o aspecto que as condiciona mais, a tosse impede-os de se integrarem na sociedade. A máscara de oxigénio também é um entrave à socialização, visto que estas crianças se cansam facilmente e frequentemente necessitam de oxigénio.

## **Entrevista nº2 (E2)**

I – Fase:

1. Tenho 26 anos e sou ainda só licenciada.
2. Sim só em pediatria.
3. Há já 3 anos e 10 meses.
4. Foi no ensino clínico de saúde infantil, no meu 3º ano.
5. Há 6 anos.

II – Fase:

6. Cerca de 3-4 semanas, dependendo da resposta da criança aos antibióticos.
7. Eles tem medo de: ser puncionados, medo de não sair do hospital, medo de reprovarem à escola, do isolamento, de novos elementos da equipa, de tossir em público e do prognóstico.
8. A Fibrose Quística influencia o crescimento e o desenvolvimento, contudo a sua influência depende da gravidade da doença. O desenvolvimento físico é o mais influenciado pela Fibrose Quística, contudo em norma são crianças com um desenvolvimento normal. Só em casos mais graves da Fibrose Quística é que são visíveis atrasos no desenvolvimento psicológico.
9. A personalidade da criança é formada pela influência dos pais. Contudo quando começam a ter consciência das implicações da doença, a sua personalidade começa a ser moldada pela Fibrose Quística. Estes tornam-se crianças envergonhadas da sua doença, são tímidas e isolam-se dos amigos.

10. Todos os pais protegem muito, principalmente quando sabem que o seu filho tem uma doença com uma baixa esperança média de vida. Não querem ver os filhos sofrer, só quem tem filhos é que pode entender isto.

11. Na medida certa de preocupação não afecta o desenvolvimento. Porém em exagero afecta. O desenvolvimento é afectado, a criança fica mais fragilizada e sente-se menos apta para lidar com situações stress sem os pais. As crianças ficam muito dependentes dos pais, em relação à doença.

12. Sim. Sentem-se mais afectadas a quando as consultas de rotina ou do internamento. Nós aqui notamos que as crianças ficam com humor alterado, deprimidas, isolam-se e às vezes ficam agitadas. As crianças internadas tem mais consciência da influência da Fibrose Quística na sua vida. São crianças mais isoladas e deprimidas, por vezes revoltadas consigo mesmas por causa da Fibrose Quística.

13. As crianças não se sentem integradas. A tosse, o aspecto físico e a medicação são os principais factores que condicionam a integração social. As crianças com Fibrose Quística, sentem a necessidade de serem iguais aos outros e por isso tentam esconder a sua doença para assim se integrarem. Enquanto internados, questionam-se quando ao futuro, questionam-se se serão capazes de acabar o liceu, entrar na universidade ou tirar a carta. Para muitos o seu único sonho é conduzir. Todas estas dúvidas fazem com que a criança se isole ainda mais da sociedade. Tem baixa auto-estima.

**Entrevista nº3 (E3)**

I – Fase:

1. Sou licenciada e tenho 27 anos.
2. Sim.
3. Há 4 anos e meio.
4. Ensino clínico de saúde infantil neste hospital.
5. Há 5 anos.

II – Fase:

6. É de 3 semanas.
7. As crianças tem medo de: puncionar, medo de não poder brincar, medo de ficar longe da escola. Mas fora daqui, o maior medo é tomar a medicação em público. Tem medo de represálias.
8. Sim. Tem influências ao nível físico, contudo essencialmente a nível psicológico. São impedidas de realizar actividades físicas, esta situação provoca um isolamento da criança e consequente dificuldade em socializar. Na adolescência esta situação é ainda mais frequente e influência mais ainda o desenvolvimento deles.
9. A Fibrose Quística é deformador da personalidade. As condicionantes provocadas pela doença deformam a personalidade base da criança.
10. Demasiado em relação à doença.

11. Por vezes a protecção é maléfica, os pais protegem tanto que lhes tiram a liberdade. Contudo nota-se que as crianças afectadas pela Fibrose Quística tem algum sentido de autonomia e responsabilidade.

12. As crianças têm consciência do que a doença os condiciona, principalmente os adolescentes. Estes têm a noção da morte precoce.

13. A Fibrose Quística é a principal responsável pelo condicionamento da integração da criança na sociedade. É maior a influência da Fibrose Quística do que os próprios internamentos. As rotinas da medicação, cinesioterapia, são os principais condicionantes. Devido à facilidade de acesso à informação (internet, principalmente), as crianças pesquisam sobre a sua doença, conhecem melhor as suas limitações. O acesso a esta informação, faz com que a criança se isole ainda mais, dificultando a sua integração no meio social.

### **Entrevista nº4 (E4)**

I – Fase:

1. Sou licenciada em Enfermagem e tenho 27 anos.
2. Trabalhei sempre neste serviço.
3. Há 4 anos.
4. Ensino clínico de saúde infantil.
5. Há 6 anos.

II – Fase:

6. Cerca de 21 dias para realizar antibióticos. Temos que excluir alguns casos, estes permanecem cerca de 30 dias devido à debilidade física.
7. As crianças aqui internadas sentem medo de: morrer, têm medo de ficar sem ar, de ficar mais de 21 dias e de serem rejeitados pelos amigos.
8. Concordo. A parte psicológica é a mais afectada pela Fibrose Quística, o físico também é afectado mas a nível psicológico é mais. Este atraso é devido á magreza, esta é o aspecto que mais influencia a criança, condicionando assim a forma como esta interage com outras crianças.
9. São crianças tímidas devido ao seu aspecto físico ( tem a imagem corporal alterada). Enquanto adolescentes isolam-se devido à tosse e medicação. Sentem-se tímidos e com vergonha de si mesmos.

10. Protegem muito por saberem qual a esperança média de vida, isto porque sabem que a Fibrose Quística é degenerativa e crónica.

11. A protecção pode ser um misto, porque a protecção é benéfica nos períodos de agonização (o amparo dos pais). Porém pode se maléfica porque os pais não são capazes de dar liberdade suficiente para se tornarem autónomos e responsáveis.

12. Sim, eles tem a noção que vão morrer e que a doença vai dia-a-dia limita-los.

13. Influência, principalmente os adolescentes na relação com o grupo. Tem vergonha de tossir, de ficar sem ar, da medicação... Têm o tempo limitado pela fisioterapia e pelo cansaço da doença. Não tem tempo para serem adolescentes, para viver livremente. Devido à doença tem medo de serem rejeitados pelos amigos. Este sentimento impossibilita os adolescentes de se integrarem.

## Entrevista nº 5 (E5)

I – Fase:

1. Tenho 37 anos e sou licenciada.
2. Apenas trabalhei em pediatria.
3. Já trabalho aqui há 10 anos e 9 meses.
4. Só neste serviço.
5. Há 10 anos que lido com estas crianças.

II – Fase:

6. Ficam 21 dias, raramente ficam menos de 21 dias. É necessário observar a reacção aos antibióticos e melhorar a função respiratória.
7. Varia em função da idade e da gravidade da doença. Em pequenos até cerca dos 7 anos os principais medos são referentes às técnicas invasivas. Após os 7 anos os principais medos são: ficar sem ar e a morte.
8. Concordo, claro que sim. As alterações físicas são as mais evidentes, especialmente a magreza. Estas crianças crescem mais rápido, tem mais responsabilidade que as outras crianças da mesma idade. Isto faz com que as crianças se tornem adultos muito mais cedo, perdem a sua infância devido a tratamentos, internamentos, consultas de rotina e fisioterapia.
9. A influência da Fibrose Quística no definir da personalidade da criança depende da personalidade base da criança, da estrutura familiar e do apoio. Por norma são crianças comunicativas, afáveis, divertidas e que se ajustam rapidamente ao meio que as rodeia.

Esta capacidade advém das constantes mudanças de equipa e na necessidade de adaptação a novos elementos.

10. Dificil de perceber. Mas não pensa serem demasiado protectores.

11. A protecção é um apoio, é benéfica para a criança. A protecção parental ajuda a transmitir segurança à criança. Esta protecção ajuda as crianças a desenvolverem-se num meio seguro e com apoio.

12. Quando são pequenos não se sentem afectados. Quando são adolescentes, enquanto a doença não se agrava, não sentem a influência desta, ou seja tem consciência da doença mas não se sentem afectados. Contudo os adolescentes e as crianças sentem-se afectados pela Fibrose Quística quando começam a ficar dependentes de outros.

13. Não. São crianças habitualmente comunicativas. Andam na escola, tem amigos, estão integrados na sociedade. A Fibrose Quística não é limitativa para a integração social. Os re3correntes internamentos e as mudanças de equipa fazem com que eles se adaptem mais facilmente à sociedade.

## **Entrevista nº 6 (E6)**

I – Fase:

1. Sou licenciada e tenho especialidade, contudo na folha do serviço ainda estão apenas como licenciada. Tenho 36 anos.

2. Trabalhei no serviço de medicina mulheres durante um ano. Depois estive no serviço de cirurgia e há já algum tempo pedi transferência para este serviço.

3. Estou neste serviço há 5 anos.

4. Aqui neste serviço.

5. Há 5 anos quando para cá vim.

II – Fase:

6. Cerca de 1 mês.

7. Nos adolescentes o maior medo é o de morrer. Nos mais pequeninos são as técnicas invasivas e o ficarem sozinhos.

8. Concordo. Os aspectos mais afectados são os intelectuais, visto que muita medicação tem efeitos secundários que podem afectar o sistema nervoso central. A magreza por exemplo é um dos sinais mais evidentes da Fibrose Quística. Esta é responsável pelo atraso do aparecimento dos primeiros sinais da puberdade.

9. A Fibrose Quística é um dos elementos modeladores da personalidade (para além da família, meio social e dos valores). A Fibrose Quística afecta mais os pais e a forma como estes educam os filhos e transmitem os seus valores e ideias, Os filhos devido à

educação que recebem dos pais tornam-se prisioneiros da doença. Os pais vivem para a doença do filho e não para o filho.

10. Protegem.

11. É 1 protecção positiva para o desenvolvimento quando se incute a noção da doença, a sua abrangência. Esta protecção de certa forma incute responsabilidade. Mas por outro lado também é 1 protecção maléfica para o desenvolvimento quando esta é em demasia. Esta diminui a independência e a autonomia. Os pais por vezes protegem tanto que se esquecem do ser humano que ali está.

12. Depende da faixa etária, até aos 5 anos não tem a noção de como a doença os afecta. A partir dos 5 anos as crianças começam a levantar questões sobre a doença. Estas questões ocorrem devido às limitações das brincadeiras. Quando ficam sozinhos nos quartos, sem a companhia dos pais eles deprimem e isolam-se, falta-lhes a rede de segurança. Eles sentem que sem o apoio dos pais não são ninguém.

13. Sim. Tem vergonha da Fibrose Quística, o que dificulta a integração social. É necessário existir alguém que os motive para perder a vergonha da doença. Quando isto acontece eles integram-se lindamente (muito emotiva). É necessário um estímulo extra para que as crianças se integrem com sucesso na sociedade. Devido ao fácil acesso à informação estas crianças pesquisam sobre a sua doença. Este excesso de informação pode levar à depressão, por saber qual a sua esperança média de vida e qualidade desta. Esta depressão é limitativa.

**Entrevista nº7 (E7)**

I – Fase:

1. Sou licenciada e tenho uma pós-graduação na área da pediatria. Tenho 26 anos.
2. Apenas em pediatria.
3. Há 3 anos.
4. Quando comecei a trabalhar neste serviço.
5. Há 3 anos.

II – Fase:

6. Pelo menos 21 dias.
7. Eles têm muito medo do puncionar.
8. Sim, a parte física é a mais afectada. As crianças com Fibrose Quística não se desenvolvem como as outras, tem um desenvolvimento mais lento. Os sinais mais evidentes são a magreza e o abdómen distendido.
9. Sim, vêem-se limitados no tempo de vida. Não falam da doença nem do tempo de vida, mas tem consciência de que isto afecta a sua vida.
10. Protegem muito.
11. Depende da criança e da situação, mas principalmente é positiva a protecção excessiva. Permite apoio e amparo nos momentos de agonia da doença.

12. Depende da idade. Em pequenos não sentem a influência da doença na sua vida. Só a partir da adolescência é que sentem mais a influência da doença.

13. Não, eles integram-se bem na sociedade, grupo de pares... Não há diferenças.

## **Entrevista nº8 (E8)**

I – Fase:

1. Tenho 51 anos e sou licenciada em enfermagem. Tenho ainda a especialidade médico-cirúrgica.

2. No início da minha vida profissional trabalhei 1 ano no serviço de medicina. Depois vim para o Maria Pia. Estive um ano em neurocirurgia pediátrica e depois vim para este serviço.

3. Há 30 anos.

4. Aqui no Hospital Maria Pia.

5. Desde há 31 anos.

II – Fase:

6. Ficam em média 15 dias.

7. Os adolescentes sentem medo da morte e medo do sofrimento físico. Este em parte deve-se aos recorrentes internamentos.

8. Nas mutações mais graves da Fibrose Quística é evidente o atraso no desenvolvimento físico. Existem alguns atrasos no desenvolvimento psicológico, característicos destas crianças. Porém estes atrasos também se devem ao isolamento das crianças. Psicologicamente são afectadas pelo estilo de vida condicionado pela doença. Dificuldade respiratória, a surdez (por causa dos aminoglicosídeos e dos danos que causam ao nervo auditivo), e a magreza são as principais consequências físicas da Fibrose Quística que influenciam o crescimento e desenvolvimento da criança. Existe um atraso acentuado no desenvolvimento físico, especialmente nas raparigas. Por

exemplo existe um atraso evidente na menarca e no aparecimento dos primeiros sinais da puberdade. Todas as condicionantes do desenvolvimento psicológico são provocadas pelos sinais físicos da Fibrose Quística, as crianças isolam-se por causa da doença.

9. Sim. Crescem muito responsáveis com os cuidados a si mesmo. São muito reivindicativos com os outros. São muito focados em regras, pois toda a sua vida gira à volta destas. São egocêntricos, gostam de ter as atenções só para si. São isolados. Quando são pequenos são muito responsáveis. As crianças com Fibrose Quística exigem que os outros sejam responsáveis e assertivos com tudo o que os rodeia.

10. Superprotegidos.

11. Benéfica se for na dose certa. Tem que existir regras sobre o estilo de vida da criança. Esta protecção é para de certa forma promover a saúde do filho. A aquisição de autonomia ocorre quando os pais dão um pouco mais de liberdade. Os pais protegem muito as crianças quando estas são pequenas e a quando o estabelecimento do diagnóstico.

12. Sentem-se afectados. Muitas vezes querem brincar mas não podem. As crianças mais velhas querem ir à discoteca, mas não podem por causa do ambiente. Querem participar em actividades ao ar livre, mas não podem porque dispendem muita energia. Não são capazes de acompanhar os colegas na escolça, devido aos recorrentes internamentos. Tem consciência das limitações mas não as conseguem exprimir. Apenas exprimem as dificuldades que sentem quando estão muito debilitados ou quando já existe uma relação de confiança com o enfermeiro.

13. Os sintomas da parte respiratória são os que mais condicionam a integração na sociedade. A tosse é o que os inibe mais, porque é aquilo que se vê mais (sinal mais visível da Fibrose Quística). Os adultos quando vêem estas crianças, pensam que é algo contagioso. Devido a esta ideia afastam-se das crianças com Fibrose Quística o que leva ao isolamento social. Existe um virar das costas da sociedade a estas crianças. A sociedade sente repulsa das crianças (tosse e secreções).

