



**Escola Superior de
Enfermagem de Coimbra**

**CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE
REABILITAÇÃO**

***Experiências Vividas pelos Pais de Crianças com Fibrose Quística,
em Contexto COVID-19***

Luciana Antónia Pereira Soldadinho

Coimbra, junho de 2022



**Escola Superior de
Enfermagem de Coimbra**

**CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE
REABILITAÇÃO**

***Experiências Vividas pelos Pais de Crianças com Fibrose Quística,
em Contexto COVID-19***

Luciana Antónia Pereira Soldadinho

Orientador: Mestre Carlos Alberto Cruz de Oliveira, Professor Coordenador da Escola
Superior de Enfermagem de Coimbra

Coorientador: Doutor Luís Manuel de Jesus Loureiro, Professor Coordenador da
Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra para obtenção
do Grau de Mestre em Enfermagem de Reabilitação

Coimbra, junho de 2022

*A **dor** pertence a quem a sente,
não a quem olha para ela.
E ninguém pode
entender **completamente**
a dor de outra pessoa,
se não a experimentou
na própria pele.*

Autor desconhecido

*Eu tenho um desejo! Um desejo por
uma voz forte para profissionais de
Enfermagem influenciando os
tratamentos de saúde ao redor do
globo. Já que tal voz precisa ser
fortalecida por evidências, então é
meu desejo que as pesquisas em
Enfermagem sejam direcionadas
por um conjunto de metas focadas
que visem fazer a diferença no bem-
estar de todos, principalmente os
vulneráveis e marginalizados.*

Afaf Meleis

*Ao meu melhor amigo e
companheiro, João de Deus e aos
meus filhos: Ana, Maria e João.*

AGRADECIMENTOS

Com a finalização deste trabalho chega a hora de agradecer às pessoas que de uma forma direta ou indireta contribuíram para me ajudar na sua concretização.

Ao Sr. Professor Carlos Oliveira e ao Sr. Professor Luís Loureiro, pela disponibilidade, orientação e conselhos.

Agradeço também à Paula Pleno, pela disponibilidade, paciência e ajuda durante as consultas de fibrose quística, contribuindo para o meu desenvolvimento profissional, enquanto enfermeira especialista de reabilitação.

Agradeço também à Cristina Costa, que apesar de não me conhecer se disponibilizou para me ajudar e apoiar nesta jornada, através da partilha de conhecimento e experiência.

Não posso deixar de agradecer a todos os participantes, que se disponibilizaram de imediato para colaborarem no meu trabalho, dispensando uma hora da sua vida agitada para conversar comigo.

Agradeço também à D. Ana, que acreditou sempre em mim, e que contribuiu em muito para a pessoa que sou hoje.

Um especial obrigado ao meu marido, o meu companheiro de todos os segundos, sempre presente. E aos meus filhos, que me incentivam a fazer cada vez mais e melhor.

Obrigada a todos.

ABREVIATURAS E SIGLAS

CFTR – Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator

CHUC – Centro Hospitalar Universitário de Coimbra

CNPD – Comissão Nacional de Proteção de Dados

CRFQ – Centro de Referência de Fibrose Quística

DGS – Direção Geral de Saúde

Ed – Edição

EEER – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

Et al. – e outros

FQ – Fibrose Quística

HP – Hospital Pediátrico

ICN – International Council of Nurses

OE – Ordem dos Enfermeiros

p. – Página

RGPD – Regulamento Geral de Proteção de Dados

Sd – Sem data

SNS – Sistema Nacional de Saúde

RESUMO

Enquadramento: A Fibrose Quística (FQ) é uma doença crónica, hereditária, multisistémica, que se caracteriza por uma disfunção das glândulas exócrinas, múltiplas infeções e obstrução das vias aéreas. Sendo o diagnóstico cada vez mais precoce, permite um acompanhamento mais eficaz, por parte do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação (EEER), minimizando complicações. Neste contexto, os pais e a família, passam a ser também prestadores de cuidados, pelo que necessitam de ser acompanhados e incluídos no processo terapêutico da criança. Atualmente, devido à pandemia por COVID-19, os pais e as crianças foram forçados a adaptar as suas rotinas diárias.

Objetivos: Descrever e identificar as experiências vividas, e conhecer a importância do EEER, atribuída pelos pais da criança com fibrose quística, em contexto COVID-19, que são acompanhados nas consultas no CRFQ do HP - CHUC.

Metodologia: Estudo de natureza qualitativa, tipo fenomenológico, no qual participaram sete pessoas, pais de crianças com diagnóstico de FQ que são acompanhadas no Centro de Referência Fibrose Quística (CRFQ) do Hospital Pediátrico (HP) de Coimbra. Os achados foram recolhidos através de entrevistas semiestruturadas, por videochamada. Subsequente análise dos achados pelo modelo teórico de análise fenomenológica de Loureiro (2002), com recurso à aplicação informática NVivo.

Resultados: Emergiram três temas centrais interligados entre si: *O Desconhecido* [Fibrose Quística: e agora?, Diagnóstico de fibrose quística, Aceitação da doença] com base na fase inicial, quando os pais são informados do diagnóstico da criança; *Re(Começar)* [Consultas de vigilância, Consciencialização do outro, Integração dos irmãos, (Re)adaptação profissional, Convivência social, Adaptação escolar, (Con)viver em pandemia], onde foram agregados os significados referentes às adaptações e reestruturações realizadas no dia a dia dos pais, nomeadamente na fase de pandemia; *Capacitação dos pais cuidadores* [Agudização da doença, Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação, Cinesioterapia diária, Medicação: aquisição, Gestão terapêutica: criança, Parceria entre pais] que abrange as necessidades

de acompanhamento e capacitação dos pais no sentido de promover a sua autonomia para cuidar do seu filho.

Conclusão: O aparecimento de uma doença crónica num filho, traduz-se por múltiplas alterações intrínsecas e extrínsecas na vida dos pais. A necessidade de cuidados especiais, nomeadamente cinesioterapia diária, obriga a alterações na rotina do dia a dia dos pais, o que interfere na dinâmica familiar. É neste contexto que o EEER tem um papel fundamental, não só na questão da informação e esclarecimento de dúvidas, mas também na capacitação dos pais no sentido de os tornar autónomos para cuidar do seu filho. Para isso é importante que se conheça as experiências vividas por estes pais, pelo que se sugere mais estudos para melhor perceber este fenómeno, de forma que o EEER possa contribuir para a qualidade de vida e bem-estar da criança e família.

Palavras-chave: Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação, Fibrose Quística, Fenomenologia.

ABSTRACT

Framework: Cystic Fibrosis (CF) is a chronic, multisystemic, genetic disorder. It's characterized by a dysfunction of the exocrine glands, multiple infections and obstruction of the air-ways. With the diagnosis becoming ever earlier, a more effective plan, involving a rehabilitation nurse, with less complications, is achievable. In this context, the parents and family also become care-takers, which means that they themselves need to be helped and included in the child's therapeutic process. Currently, due to the COVID-19 pandemic, both parents and child were forced to adapt their daily routines.

Objectives: To describe and identify the lived experiences, and to know the importance of the EEER attributed, by the parents of the child with CF, in the context of COVID-19, who are accompanied in the consultations in the CRFQ of the HP - CHUC.

Methodology: Qualitative phenomenological study, in which seven people participated, all parents of children with a diagnosis of CF, accompanied by the Centro de Referência Fibrose Quística (CRFQ) of Hospital Pediátrico (HP) of Coimbra. The findings were gathered in semi-structured interviews conducted through video calls. Subsequent analysis of the findings were made using the theoretical model of phenomenological analysis by Loureiro (2002), with the help of the NVivo software.

Results: Three main interconnected themes emerged: The unknown [CF what now?; CF diagnosis, Disease acceptance]: based on the initial phase, when parents are informed of the child's disease. Start (over) [Follow-up consults; Awareness of others; Sibling integration; Professional (re)adaptation; Social gatherings; School adaptation; Living with the pandemic]: where findings related to everyday adaptations and restructurings were aggregated, specially in the pandemic phase. Training of the caregiving parents [Worsening of the disease; Intervention of the SNRN; Daily kinesiotherapy; Medicine acquisition; Child's therapeutic management; Partnership between parents]: encompasses the need to follow-up with and to train and empower the parents in their role to take care of their child in an autonomous way.

Conclusion: The diagnosis of a chronic disease in a child causes several changes in the parents' lives, inside and out. The need for special care-giving, mainly daily kinesiotherapy, forces changes in the routine of the life of the parents, which in turn interferes with the family dynamics. It's in this context that the SNRN has a vital role, not only in providing information and dispelling any doubts, but also in the training and empowerment of the parents to become autonomous with regards to their child's care, resulting, not only in an improvement of the child's well-being, but also the family's. For that, it's important to know the parents' lived experiences, which means more studies are recommended, to better understand this phenomenon and the role the SNRN can have in improving the life and well-being of the child and family.

Keywords: Specialist Nurse in Rehabilitation Nursing, Cystic Fibrosis, Phenomenological.

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Classe de mutações genéticas da FQ	34
Figura 2 – Drenagem postural na criança: a) região superior anterior, b) região superior posterior, c) região inferior anterior, d) região inferior posterior e) região média	39
Figura 3 – Apresentação esquemática da questão e objetivos de investigação	51
Figura 4 – Esquema representativo do modelo de análise fenomenológica dos achados	67
Figura 5 – Representação esquemática dos temas resultantes das experiências vividas pelos pais de crianças com fibrose quística, em contexto COVID-19	71
Figura 6 – Representação esquemática do fenómeno Experiências Vividas pelos <i>Pais de Crianças com Fibrose Quística, em Contexto COVID-19</i>	72
Figura 7 – Apresentação dos temas identificados à luz teoria das transições	128

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Conceitos para a compreensão da fenomenologia.	28
Tabela 2 – Manifestações clínicas compatíveis com o diagnóstico de FQ relacionado com a idade.....	35
Tabela 3 – Descrição da natureza das transições (tipos, padrões e propriedades).	46
Tabela 4 – Operações do método fenomenológico.	54
Tabela 5 – Modelo de análise fenomenológica proposta por Loureiro.....	55
Tabela 6 – Caracterização dos participantes.	69

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	19
------------------	----

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONTEXTUAL

1 – A FENOMENOLOGIA COMO METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO.....	25
1.1 – SIGNIFICADO E CONCEITOS DA FENOMENOLOGIA	26
1.2 – INVESTIGAÇÃO FENOMENOLÓGICA EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO	29
2 – FIBROSE QUÍSTICA	33
2.1 – FISIOPATOLOGIA DA FIBROSE QUÍSTICA	33
2.2 – CUIDADOS DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO NA FIBROSE QUÍSTICA	37
3 – A DOENÇA CRÓNICA NA FAMÍLIA.....	41
4 – A TEORIA DA TRANSIÇÕES NA PRÁTICA DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO	45

PARTE II - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

1 – FENOMENO EM ESTUDO	49
2 – MODELO DE ANÁLISE FENOMENOLÓGICA	53
3 – GRUPO DE PARTICIPANTES EM ESTUDO	57
4 – COLHEITA DOS ACHADOS /INFORMAÇÃO	59
5 – ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PARA ASSEGURAR A VALIDAÇÃO E RIGOR DA INVESTIGAÇÃO	61
6 – CONSIDERAÇÕES FORMAIS E ÉTICAS	65

PARTE III – ENQUADRAMENTO EMPIRICO

1 – CARACTERIZAÇÃO DO GRUPO DE PARTICIPANTES	69
2 – APRESENTAÇÃO E ANALISE DOS ACHADOS	71
2.1 – O DESCONHECIDO	73
2.1.1 – Fibrose quística: e agora?	73

2.1.2 – Diagnóstico de fibrose quística.....	76
2.1.3 – Aceitação da doença.....	78
2.2 – (RE) COMEÇAR.....	79
2.2.1 – Consultas de vigilância	80
2.2.2 – Consciencialização do outro.....	82
2.2.3 – Integração dos irmãos.....	83
2.2.4 – (Re)Adaptação profissional.....	85
2.2.5 – Convivência social.....	86
2.2.6 – Adaptação escolar	87
2.2.7 – (Con)Viver em pandemia	88
2.3 – CAPACITAÇÃO DOS PAIS CUIDADORES.....	91
2.3.1 – Agudização da doença	91
2.3.2 – Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação	93
2.3.3 – Cinesioterapia respiratória diária	95
2.3.4 – Medicação: aquisição.....	97
2.3.5 – Gestão terapêutica: criança.....	98
2.3.6 – Parceria entre pais	100
3 – DISCUSSÃO DOS ACHADOS.....	105
3.1 – O DESCONHECIDO.....	105
3.1.1 – Fibrose quística: e agora?.....	106
3.1.2 – Diagnóstico de fibrose quística.....	107
3.1.3 – Aceitação da doença.....	108
3.2 – (RE) COMEÇAR.....	109
3.2.1 – Consultas de vigilância	110
3.2.2 – Consciencialização do outro.....	111
3.2.3 – Integração dos irmãos.....	111
3.2.4 – (Re)Adaptação profissional.....	112
3.2.5 – Convivência social.....	112
3.2.6 – Adaptação escolar	112
3.2.7 – (Con)Viver em pandemia	113

3.3 – CAPACITAÇÃO DOS PAIS CUIDADORES	114
3.3.1 – Agudização da doença.....	115
3.3.2 – Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação	116
3.3.3 – Cinesioterapia respiratória diária	117
3.3.4 – Medicação: aquisição	118
3.3.5 – Gestão terapêutica: criança.....	119
3.3.6 – Parceria entre pais	120
4 – CONCLUSÃO	123
5 – IMPLICAÇÕES NA PRÁTICA DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO	127
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	129

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – CHECK LIST

APÊNDICE 2 – GUIÃO DE ENTREVISTA

APÊNDICE 3 – CONSENTIMENTO INFORMADO SEGUNDO O MODELO DA COMISSÃO DE ÉTICA DO CHUC

APÊNDICE 4 – QUADRO DE AUDITABILIDADE

APÊNDICE 5 – DESCRIÇÃO DAS UNIDADES NATURAIS DE SIGNIFICADO

ANEXOS

ANEXOS 1 – PARECER DA COMISSÃO ÉTICA DO CHUC

ANEXOS 2 – GUIA PARA PAIS E FAMÍLIA (2011)

ANEXOS 3 – CARTA PARA A ESCOLA (2017)

INTRODUÇÃO

O tema estruturante do presente trabalho de investigação é a FQ na criança, sendo que esse interesse surge no âmbito de cuidar de crianças com esta patologia. Sendo os pais os responsáveis pelo bem-estar da criança no seu processo de desenvolvimento físico, social e educativo, torna-se pertinente perceber de que forma os pais da criança com FQ, conciliam a sua vida familiar / pessoal / profissional com as necessidades de tratamento do seu filho.

A evolução das técnicas de diagnóstico, bem como o acompanhamento cada vez mais precoce, permite que nos dias de hoje, a criança com FQ apresente um processo normal de desenvolvimento educacional e cultural semelhante a qualquer outra criança, apesar da fisiopatologia da doença (Direção Geral de Saúde (DSG), 2005b). Neste processo, e sendo o tratamento técnico/farmacológico tão importante na prevenção de complicações da doença, torna-se imprescindível a inclusão/preparação dos pais.

O enfermeiro no âmbito da intervenção especializada de reabilitação, tem como objetivos, a consciencialização, o compromisso e o envolvimento da pessoa no processo saúde/doença, de forma que esta adquira as estratégias e recursos necessários para a resolução favorável da transição que vivência, tendo como alvo a pessoa com necessidades especiais ao longo do seu ciclo vital (Ordem dos Enfermeiros (OE), 2011).

No âmbito da pediatria, o EEER tem como objetivo melhorar a qualidade de vida das crianças, com incapacidade funcional limitante ou doença, em “associação com os membros da família que suportam o crescimento e desenvolvimento dessas crianças” (França, Sousa & Castelhana, 2021, p. 84).

Tendo em conta toda a sintomatologia e perspetiva de tratamento da criança com FQ, a intervenção do EEER torna-se uma mais-valia na prevenção de complicações e respetivas agudizações. Contudo o sucesso desta intervenção irá depender, também, do sucesso da inclusão dos pais no tratamento/intervenções que a criança necessita.

Tendo os pais um papel tão importante no sucesso terapêutico da criança, torna-se importante perceber, a partir do seu ponto de vista, quais as suas dificuldades, e

sentimentos que emergem a partir do momento que têm conhecimento que o seu filho é portador de uma doença crónica, nomeadamente FQ.

Os aspetos vivenciais, ou as experiências vividas, devem centrar-se em abordagens qualitativas, mais concretamente numa abordagem fenomenológica, uma vez que não interessam opiniões, nem tão pouco experiências vicariantes, interessa sim, a *experiência vivida enquanto tal* (Loureiro, 2006).

O método fenomenológico é uma investigação crítica, rigorosa e sistemática de um fenómeno, que consiste na explicação da “estrutura ou essência das experiências vividas, na procura da unidade de significado que é a identificação da essência de um fenómeno e a sua descrição rigorosa, através da experiência vivida quotidiana” (Rose, Beebeby & Parker, como referido por Streubert & Carpenter, 2013, p. 79).

A carência de trabalhos de investigação realizados sobre esta temática, nomeadamente de cariz fenomenológico, foi uma motivação para iniciar o processo de investigação sobre os pais das crianças com FQ.

Qualquer investigação deve ter como ponto de partida “uma situação que suscita interrogações, um mal-estar ou uma inquietação que pede uma explicação ou pelo menos uma melhor compreensão” (Fortin, Côté, & Fillion, 2009, p. 66). Assim, a pergunta de investigação que se coloca é: *Quais as experiências vividas pelos pais da criança com fibrose quística em contexto COVID-19, no seu quotidiano?*

Para dar resposta à questão de investigação apresentada, foi identificado como objetivo geral, *compreender as experiências vividas pelos pais da criança com fibrose quística, em contexto COVID-19*, que são acompanhados nas consultas no CRFQ do HP do Centro Hospital da Universidade de Coimbra (CHUC). Os objetivos específicos são:

- Descrever as experiências vividas pelos pais da criança com fibrose quística, em contexto COVID-19, que são acompanhados nas consultas no CRFQ do HP - CHUC.
- Identificar as experiências vividas pelos pais da criança com fibrose quística, em contexto COVID-19, que são acompanhados nas consultas no CRFQ do HP - CHUC.
- Conhecer a importância do EEER, atribuída pelos pais da criança com fibrose quística, em contexto COVID-19, que são acompanhados nas consultas no CRFQ do HP - CHUC.

O presente trabalho de investigação caracteriza-se por ser um estudo qualitativo, com abordagem fenomenológica. Os achados foram colhidos junto de sete participantes que acompanharam os seus filhos na consulta de Enfermagem de Reabilitação, no CRFQ do HP, do CHUC, através de uma entrevista por videochamada.

De forma a dar respostas às exigências impostas na realização do presente trabalho de investigação, este foi estruturado em três partes: a primeira, consiste no enquadramento teórico/contextual, a segunda consiste no enquadramento metodológico e a terceira consiste no enquadramento em empírico.

No que respeita à primeira parte, enquadramento teórico/contextual, serão apresentados os principais conceitos da fenomenologia, bem como a sua importância e coerência como método de investigação em enfermagem, nomeadamente em enfermagem de reabilitação. De forma a contextualizar o tema apresentado, serão referidas as principais alterações fisiopatológicas da FQ, dando a conhecer a importância da reabilitação no processo de manutenção e prevenção de complicações e consequentes agudizações por parte da criança com FQ. Tendo em conta que os participantes são pais de uma criança com doença crónica, irão ser abordados alguns aspetos que devem ser ponderados na abordagem às famílias neste contexto. Considerando que no conceito de transição, surge a vivência da pessoa, será realizada uma pequena abordagem da coerência da teoria das transições de Meleis no âmbito da enfermagem de reabilitação.

A segunda parte consiste na apresentação da metodologia selecionada, sendo exposto e fundamentado, as diferentes fases e respetivas estratégias efetuadas durante este trabalho de investigação.

Relativamente à terceira parte, o enquadramento empírico, consiste na análise descritiva e discussão dos achados recolhidos junto dos participantes envolvidos, através das entrevistas realizadas por videochamada, sendo que os achados serão analisados de acordo com o modelo fenomenológico apresentado por Loureiro (2002).

No final do presente trabalho será realizada uma conclusão, bem como uma apresentação de aspetos que relevantes do presente trabalho, para a prática do EEER.

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONTEXTUAL

O enquadramento teórico e contextual consiste em abordar os principais temas que fundamentem o percurso efetuado para a concretização deste trabalho.

O método fenomenológico é cada vez mais recorrente no contexto da enfermagem, assim, serão apresentados os principais conceitos da fenomenologia, bem como a sua importância e coerência como método de investigação em enfermagem, nomeadamente em enfermagem de reabilitação.

Seguidamente, e apenas para contextualizar o tema apresentado, serão referidas as principais alterações fisiopatológicas da FQ, bem como dar a conhecer o contributo do EEER no processo de manutenção e prevenção de complicações e consequentes agudizações por parte da criança com FQ.

Sendo que os participantes são pais de uma criança com doença crónica, irão ser abordados alguns aspetos que devem ser ponderados na abordagem às famílias neste contexto.

No sentido de ajudar a perceber as vivências dos participantes em estudo, será contextualizada a teoria das transições e a pertinência desta teoria no âmbito da enfermagem de reabilitação.

1 – A FENOMENOLOGIA COMO METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

As metodologias de investigação têm evoluindo nos mais diversos domínios do saber, com uma visão centrada na procura incessante do progresso, sendo este fundamentado através de três campos do saber: a Astrologia, a Física/Química e a Biologia. Sendo a expressão destes domínios a *matematização da natureza*, em que se procura “uma nova forma de inteligibilidade e de compreensão da natureza, (...) assente na quantidade medida pelo espírito. Passamos a falar de um estudo de relação entre fenómenos”, assim a fenomenologia surge como uma das correntes anti materialista (Loureiro, 2002, p. 5).

Existe cada vez mais, uma maior complexidade na investigação em enfermagem, exigindo uma mudança de foco nos indivíduos que se pretende estudar, surgindo a preocupação em estudar o “entre a acção e a interação da vida quotidiana”, exigindo que os investigadores reflitam e partilhem, não só os seus sentimentos, como também as proposições filosóficas, de forma a produzir evidência (Streubert, 2013, p. 19).

Do ponto de vista filosófico, percebe-se que o “estudo dos seres humanos está profundamente enraizado em modelos descritivos de ciência”, o que faz com que os cientistas de humanidades se preocupem em “descrever os padrões fundamentais do pensamento e comportamento humano”. Foram vários os filósofos que ao longo do tempo, contribuíram para a evolução do conhecimento, sendo Husserl, um deles, tendo contribuído para o desenvolvimento e expansão dos “conceitos de *self*, autoconsciência, realidade e liberdade” (Streubert, 2013, p. 3).

A fenomenologia surgiu no início do século, na Alemanha com Edmund Husserl, tendo como influências no seu processo e construção de pensamento, Platão, Descartes e Brentano. Após a exposição do seu trabalho, foram vários os pensadores que seguiram o pensamento “husserliano”, nomeadamente: Martin Heidegger, Alfred Schutz e Maurice Merleau-Ponty (Silva, Lopes & Diniz, 2008, p. 255).

Assim, a fenomenologia surge como método de investigação de cariz qualitativo, e passa a ser cada vez mais uma referência de metodologia de investigação nas ciências sociais e humanas, nomeadamente em enfermagem.

1.1 – SIGNIFICADO E CONCEITOS DA FENOMENOLOGIA

A fenomenologia surge como alternativa metodológica ao positivismo de August Comte, para quem a “ciência significa metodologia sistemática, limitada aos factos-ocorrências tipicamente verificáveis e relações constantes entre factos” (Cupani, referido por Martins, Boemer & Ferraz, 1990, p. 139).

Edmund Husserl, nascido em 1859, é considerado o pai da fenomenologia contemporânea, em que apesar de sua formação básica ser a matemática, foi na área da filosofia que desenvolveu o seu maior trabalho. Desta forma, com a fenomenologia, Husserl procurou colocar em evidencia a especificidade do seu objeto e não o tratar como se fosse um objeto físico, procura não confundir a descoberta das causas exteriores de um fenómeno com a natureza própria desse fenómeno, ou seja, preocupa-se com a essência do fenómeno (Martins et al., 1990).

A fenomenologia é uma “volta ao mundo vivido”, expressão introduzida por Husserl, em que “rompe definitivamente com a pretensão de uma epistemologia das ciências humanas fundada a partir do modelo de ciências naturais: antes da realidade objetiva há um sujeito conhecedor, antes da objetividade há o horizonte do mundo e antes da teoria do conhecimento, há uma vida *operante*”. Ou seja, a fenomenologia tem como preocupação central a descrição do fenómeno, sem procurar relações causais, desta forma, emprega necessariamente, “uma forma de reflexão que deve incluir a possibilidade de olhar as coisas como elas se manifestam” (Martins et al., 1990).

A palavra fenomenologia pode exprime-se pela expressão “às coisas em si mesmo”. O termo fenomenologia apresenta dois componentes: fenómeno e logos, em que o *fenómeno* significa “mostrar-se (...), mostra o que se releva, (...) trazer para a luz do dia, pôr no claro”; e *logos* é interpretado por “razão, conceito, definição, fundamento, relação e proporção”. A palavra fenomenologia, deriva do grego, sendo que na sua análise etimológica, significa “deixar e fazer ver por si mesmo aquilo que se mostra, tal como se mostra a partir de si mesmo” (Heidgger, 2005, p. 27, 58, 62, 65).

O termo fenomenologia significa “estudo dos fenómenos, isto é, daquilo que aparece à consciência, daquilo que é dado”. Trata-se de explorar este dado, “a própria coisa que se percebe, em que se pensa, de que se fala, evitando forjar hipóteses, tanto sobre o laço que une o fenómeno com o ser de que é fenómeno, como sobre o laço que o une com o Eu para quem é o fenómeno” (Lyotard, 1954, p. 10).

De acordo com Husserl, referido por Loureiro (2002), a fenomenologia aparece com um novo significado na filosofia moderna, sendo considerada “descritiva e não dedutiva, é uma descrição das essências, é o fazer aparecer aquilo que nunca parece, a encenação que não se vê quando se assiste a uma peça de teatro”, em que segundo Abreu, referido pelo autor supracitado, a fenomenologia “parte das coisas da consciência antes de analisar as coisas do mundo [em que] ter consciência é ter consciência de alguma coisa (...), [esta] transcende-se no mundo, é um movimento para o mundo (...), dá ao mundo o seu significado” (p. 7).

Assim, a fenomenologia é um movimento filosófico com o objetivo de estudar fenómenos tal como são vividos na consciência, e uma descrição daquilo que se aparenta, dando primazia ao “conhecimento vivo”, tem a preocupação em “descrever o fenómeno e não explicá-lo, não se preocupando com o buscar relações causais” (Abreu, referido por Loureiro, 2002, p. 8; Martins et al., 1990, p. 141).

Segundo Lyotard (1954, p. 9), a fenomenologia começou por ser e “continua a ser uma meditação acerca do conhecimento, um conhecimento do conhecimento; e o célebre pôr entre parêntesis consiste, em primeiro lugar, em dispersar uma cultura, uma história, em refazer todo o saber elevando-se a um não saber radical”. Assim, o termo fenomenologia significa “estudo dos *fenómenos*, isto é, *daquilo* que aparece à consciência, *daquilo* que é *dado*”. Trata-se de explorar este dado, a “*própria coisa* que se percebe, em que se pensa, de que se fala, evitando forjar hipóteses, tanto sobre o laço que une o fenómeno com o ser *de que* é fenómeno, como sobre o laço que o une com o Eu *para quem* é o fenómeno” (p.10).

A fenomenologia é um sistema de interpretações que nos “ajuda a perceber e a conceber a nós mesmos, os nossos contactos e interações com os outros e tudo o resto na nossa experiência de vários modos, incluindo a descrição de um método, uma filosofia ou um modo de pensar” (Wagner, referido por Streubert, 2013, p. 75).

De forma a conseguir compreender melhor a fenomenologia, serão apresentados de forma sucinta, alguns conceitos (tabela 1), nomeadamente: consciência e intencionalidade; a atitude natural; e a redução fenomenológica (*epoché*).

Tabela 1 – Conceitos para a Compreensão da Fenomenologia.

	DESCRIÇÃO
Consciência e Intencionalidade	Consciência Está em relação com a intencionalidade e é sempre a consciência de alguma coisa (a) . não são duas entidades separadas na natureza; . definem-se a partir da correlação que estabelecem. (b)  Objeto Intencionalidade: * procura de contacto com um objeto, ou em estabelecer referencias entre consciência e objeto; * é a essência da consciência, sendo representada pelo nome que a consciência atribui a um objeto; (b) <i>Por exemplo, uma caneta, existe um pensamento intencional que vai em direção a algo, a uma coisa especifica, neste caso, a caneta, que num determinado momento foi aprendida e agora, na sua ausência, a imaginamos. Esta caneta existe na consciência, quer tenha ou não existência na vida real.</i>
Atitude Natural	. “a atitude natural contém uma tese ou posição implícita, pela qual eu encontro aí o mundo e o aceito como existente”; (e) . a tese natural, contida na atitude natural, “é o meio pela qual <i>descubro</i> (a realidade) <i>como existe e a acolho, como se me apresenta, igualmente como existente</i>”; (e) . “viramo-nos, intuitiva e intelectualmente, para <i>as coisas</i> que, em cada caso, nos estão dadas e obviamente nos estão dadas, se bem que de modo diverso e em diferentes espécies de ser, segundo a fonte e o grau de conhecimento”; (d) <i>Por exemplo, na percepção, “está obviamente diante dos nossos olhos uma coisa; está aí no meio das outras coisas, vivas e mortas, animadas e inanimadas, portanto, no meio de um mundo que , em parte, está também dado no nexo da recordação, e se estende a partir daí até ao indeterminado e ao desconhecido”</i> (d)
Redução Fenomenológica (epoché)	. A fenomenologia tem em conta a epoché ou redução fenomenológica, que se caracteriza na “suspensão ou parada; uma saída da maneira comum de olhar e abandonar os preconceitos e pressuposto” em relação a algo; (c) . consiste em suspender as crenças em relação ao mundo natural, de forma a assumir uma “atitude neutra, não no sentido de negar o mundo ou as experiências, mas sim, de refleti-los e questioná-lo”; (c) . o mundo exterior é considerado na mesma, mas coloca-se “entre parêntesis, reconduz o mundo externo ao fluxo da consciência”; (a) <i>Por exemplo, a cor vermelha, “tenho uma intuição singular, ou várias intuições singulares, de vermelho; retenho a pura imanência, procuro levar a cabo a redução fenomenológica. Prescindindo do que o vermelho de costume significa, de como ele pode ser transcendentemente apercebido (...) levo acabo o <i>sentido</i> do pensamento de vermelho em geral, de vermelho <i>in specie</i>, o <i>universal idêntico</i>, destacado visualmente e a partir disto e daquilo; a singularidade já não é agora intentada como tal; não se visa isto e aquilo, mas o vermelho em geral”. (d)</i>

Fonte: a) Loureiro (2002); b) Martins et al.(1990); c) Carvalho & Valle (2002, p.845); d) Husserl (2019, p. 37 e 83); e) Lyotard (1954, p. 24).

Desta forma, podemos constatar que a base da fenomenologia é “descrever o fenómeno, não explicá-lo; é compreende-lo, não achar relações causais. A descrição rigorosa do fenómeno é a que permite chegar à essência” (Carvalho & valle, 2002, p. 844).

A fenomenologia é assim, o “caminho (método) que tem por meta a constituição da ciência da essência do conhecimento ou doutrina universal das essências”, de forma a desvelar a quotidianidade “do mundo do ser onde a experiência se passa, transparece na descrição de suas vivências” (Silva, et al., 2008, p. 255).

1.2 – INVESTIGAÇÃO FENOMENOLÓGICA EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

Atualmente, existe um maior interesse em realizar investigação no âmbito da enfermagem, nomeadamente investigação de cariz qualitativo, possibilitando que esta se desenvolva enquanto ciência social e humana, contribuindo para uma reflexão sobre as práticas implementadas, bem como a reflexão dessa própria reflexão das práticas.

No âmbito da enfermagem de reabilitação, houve a preocupação de se criar um documento que identificasse as *áreas de investigação prioritárias para a especialidade de enfermagem de reabilitação*, em que este pretende contribuir de “forma inequívoca e consertada para o desenvolvimento da profissão suportando a tomada de decisão relativamente às áreas consideradas mais prementes e necessárias para o desenvolvimento em particular da EEER com o objetivo do seu desenvolvimento para servir melhor o cidadão” (Ordem dos enfermeiros, 2015, p. 2)

A *enfermagem de reabilitação*, segundo a Hasbeen, como referido por Ordem dos Enfermeiros (2011), consiste numa:

área de intervenção da Enfermagem, de excelência e referência, que previne, recupera e habilita de novo, as pessoas vítimas de doença súbita ou descompensação de processo crónico, que provoquem déficit funcional ao nível cognitivo, motor, sensorial, cardiorrespiratório, da alimentação, da eliminação e da sexualidade e as ajudem a criar «uma maneira de viver com sentido para elas e compatível com a sua situação, e isso independentemente da sua condição física ou da natureza da sua afecção». É também uma área de intervenção que promove a maximização das capacidades funcionais da pessoa, potenciando o seu rendimento e desenvolvimento pessoal (p. 3).

Esta abordagem só é possível se o EEER tiver presente a importância de conhecer as experiências vividas pela pessoa/doente. Ou seja, que tenha uma ideia, ou que compreenda a vivência da pessoa no seu dia-a-dia, tendo em conta o ponto de vista da própria pessoa.

Loureiro (2006) aponta para a importância das linhas metodológicas inerentes à prática científica, baseadas nos fenómenos identificados pelos investigadores, que em muito contribuíram para o desenvolvimento da disciplina de Enfermagem.

Para Forghieri como referido por Loureiro (2002), as situações, que alguém vivencia, não possuem apenas um significado em si mesmas, adquirem, para além disso, um sentido para quem as experiências, encontrando-se relacionadas com a sua própria maneira de existir, e isso, pode ser conseguido recorrendo à investigação qualitativa, em concreto, ao método fenomenológico.

Se por um lado a investigação quantitativa tem o seu valor distinto devido ao seu rigor científico e à capacidade de generalização para toda a população, por outro, a investigação qualitativa, utilizando o método fenomenológico, é essencial na compreensão de como ocorrem as coisas, permitindo a perceção do meio que rodeia a pessoa com enfoque na prestação de cuidados de Enfermagem personalizados, humanizados e centrados no que realmente interessa, na pessoa e/ou família.

O conhecimento que emerge da investigação qualitativa “é um conhecimento compreensivo, podendo ajudar o processo empático e adequar melhor a abordagem desenvolvida pelos Enfermeiros com outros doentes que estão a viver um processo de doença semelhante” (Apóstolo & Gameiro, 2005, p. 31).

Seguindo esta linha de pensamento, e percebendo que os enfermeiros são os profissionais que se destinam a cuidar e apresentam uma maior ligação com a pessoa, é importante compreender as alterações na condição da pessoa/família inerentes às várias situações de doença.

Assim, a enfermagem é uma ciência que, segundo Meleis e Tangenstein como referido por Queirós (2009, p. 5), tem como “objecto as vivências humanas no decorrer dos processos de transição”, com o objetivo de conhecê-las, visando o cuidar das pessoas nessas fases, o que permite facilitar a transição e o alcance da qualidade de vida.

Diferentes pesquisas demonstram que existe uma elevada percentagem de estudos, realizados com a utilização do método fenomenológico, que têm como foco as experiências de saúde-doença e os cuidados prestados.

De acordo com Capalbo, referido por Carvalho e Valle (2002) “a pesquisa fenomenológica na enfermagem alerta para o sentido de que os fenómenos como saúde-doença, vida-morte, relações enfermeiro-paciente, não podem ser compreendidos isolados da pessoa que os vive concretamente na totalidade de sua existência”. Ou seja, é preciso “compreender o fenómeno no ser que o vivencia, numa maneira humana de existir, na qual esse concreto está essencialmente confrontado” (p. 845).

Assim, e de acordo com Olier, referido por Loureiro (2002):

A fenomenologia pode promover uma forma de pensar em enfermagem e pensar a própria enfermagem. Os seus resultados podem proporcionar ao enfermeiro o significado atribuído à sua acção, o circuito da interação e partilha que estabelece com o doente, ou seja, um entendimento da relação de partilha com o outro. Esta relação é o lugar privilegiado para o conforto de sentimentos, emoções, dúvidas, medos daqueles com quem trabalha (p. 11).

Foi com base no que já foi referido, que para o presente trabalho de investigação, a metodologia seleccionada foi a fenomenológica.

2 – FIBROSE QUÍSTICA

A FQ é uma patologia “hereditária fatal, em crianças e adultos jovens”, sendo caracterizada por uma “alteração disseminada das glândulas exócrinas”, traduzindo-se numa “doença pulmonar crónica, insuficiência pancreática e alterações ao nível dos eletrólitos no suor” (Fiel, 1996, p. 247).

Em Portugal, segundo a Direção Geral de Saúde (DGS) (2015a, p. 13), sustentado por Farrell (2008), “a incidência de FQ calculada é de 1/6000, novos casos de recém-nascidos, por ano”. Segundo a Associação Nacional de Fibrose Quística, estima-se que por ano nasçam cerca de 30 a 40 crianças com FQ.

Farrell (2008, p. 450), acrescenta, ainda, que sendo o diagnóstico cada vez mais precoce em conjunto com a formação de Centros de Referência de Fibrose Quística, permite uma orientação e acompanhamento adaptado e efetivo, bem como facilita o conhecimento da prevalência da FQ nas diferentes faixas etárias, em Portugal.

De forma a perceber a dimensão bio-psico-social desta patologia, será apresentada a fisiopatologia da FQ, bem como a importância da ação do EEER junto da pessoa/criança com FQ.

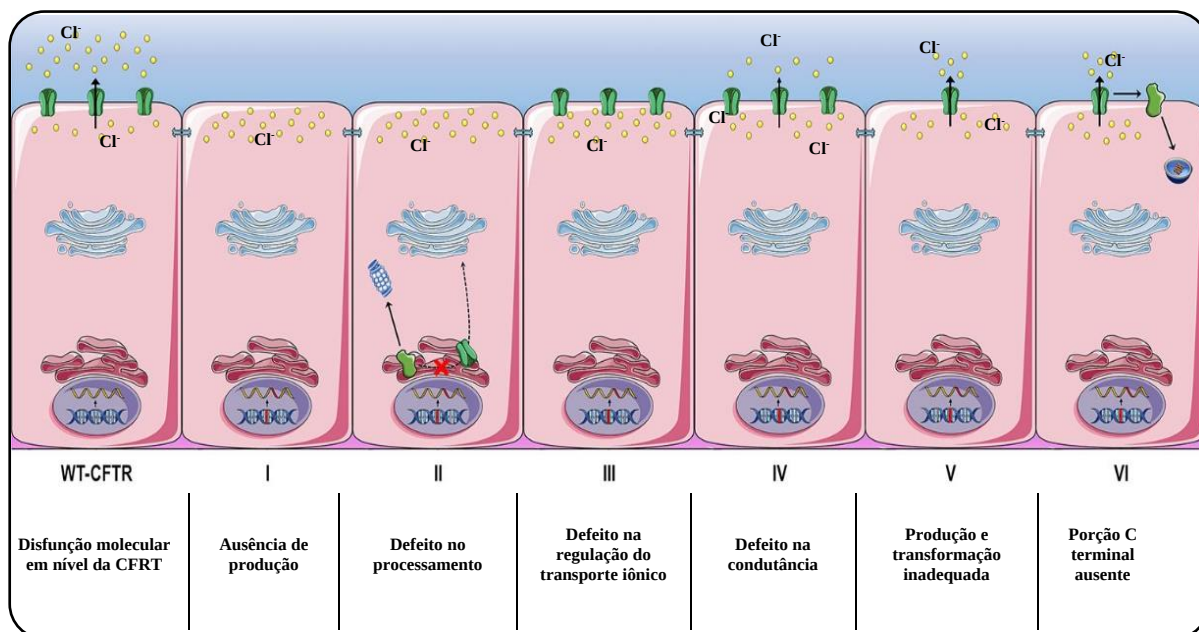
2.1 – FISIOPATOLOGIA DA FIBROSE QUÍSTICA

A FQ caracteriza-se por ser uma patologia “monogenética autossómica recessiva”, que “resulta da mutação de um gene localizado no cromossoma 7, que codifica a síntese da proteína transmembranar, a Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator (CFTR)” (DGS, 2015a, p. 13).

As alterações decorrentes na sintetização da proteína CFTR alteram a sua estrutura e função, comprometendo a atividade do canal de cloro, o que provoca a alteração da consistência das secreções, dando origem a disfunções ou processos de doença ao nível dos pulmões, sistema respiratório superior, sistema gastrointestinal, incluindo o pâncreas e fígado, bem como, glândulas sudoríparas e sistema geniturinário (Matos & Martins, 2019).

Atualmente existem seis grupos diferentes de mutações em termos de funcionalidade da proteína CFTR (figura 1). As classes I, II e III são as mais frequentes, que se caracterizam por um quadro de insuficiência pancreática presente (Matos & Martins, 2019).

Figura 1 - Classe de mutações genéticas da FQ.



Fonte: Adaptado de Lopes-Pacheco (2020, p.7) e de Matos & Martins (2019, p.116).

Segundo a DGS (2015b) as manifestações clínicas da FQ podem ser muito variadas, refletindo as diferentes mutações no gene CFTR e a correspondente variabilidade de disfunção da proteína CFTR em diversos tecidos. Silva e Paula (2016), acrescentam que as manifestações clínicas também variam com a idade (tabela 2).

De acordo com Taveira, Pascoal e Conde (2002), as alterações respiratórias na pessoa com FQ, é a maior causa de morbidade, mortalidade, que se caracterizam por obstrução, inflamação e infecção, o que provoca progressivamente lesão nos tecidos de forma permanente. Lubamba, Dhooghe, Noel e Leal (2012), acrescentam que a acumulação de secreções espessas e purulentas, numa primeira etapa, resulta em obstrução pulmonar, originando atelectasias, que por sua vez, geram alterações na ventilação pulmonar e consequentemente hiperinsuflação pulmonar. A restrição torácica e diminuição dos volumes pulmonares estão associadas a alterações ventilatórias por diminuição da mobilidade do tórax, o que provoca complicações músculo-esqueléticas.

Tabela 2 - Manifestações clínicas compatíveis com o diagnóstico de FQ relacionado com a idade.

Período neonatal / 1º ano de vida	Idade pré-escolar /escolar	Adolescente / adulto
• Ileus meconial (obstrução intestinal) • Icterícia prolongada • Má progressão estado-ponderal • Esteatorreia • Diarreia crónica • Bronquiolite • Bronquite • Hiponatremia • Hipoproteinemia • Prolapso rectal	• Tosse persistente com ou sem expetoração • Pieira recorrente • Hipocratismo digital • Má progressão estatura-ponderal • Hepatomegália ou doença hepática • Diarreia crónica • Prolapso rectal • Doença pulmonar crónica supurativa • Asma com infeções e alterações radiológicas • Síndrome de obstrução intestinal distal • Polipose nasal/Sinusopatia crónica	• Doença pulmonar crónica supurativa • Diabetes mellitus com sintomatologia pulmonar • Cirrose biliar focal ou multilobular • Pancreatite idiopática crónica • Atraso da puberdade • Infertilidade masculina por azoospermia • Fertilidade feminina diminuída

Fonte: Adaptado de Silva & Paula (2016, p. 4).

Bell, Amaral e Boeck (2015) referem que as exacerbações agudas são caracterizadas por aumento da tosse, taquipneia, dispneia e aumento da expetoração, que posteriormente acompanham a progressão da doença, e conjunto com um quadro de bronquiectasias e bronquite crónica. As secreções espessas e purulentas que favorecem o crescimento bacteriano, com a progressiva perda da função pulmonar, a clearance mucociliar diminuída e as infeções respiratórias recorrentes, condicionam as exacerbações que se manifestam tipicamente no doente com FQ por anorexia, perda ponderal e mal-estar geral.

No que diz respeito às manifestações digestivas, a insuficiência pancreática exócrina, constitui um sintoma geralmente precoce e prevalente, que se encontra presente em cerca de 75% dos recém-nascidos com FQ, em 80-85% até ao final do primeiro ano e em 90% na idade adulta. Tem como principais manifestações, sinais de má absorção, tais como esteatorreia, caracterizada por fezes frequentes, oleosas, volumosas e com odor fétido, distensão abdominal e flatulência, desnutrição e alterações no crescimento, decorrente da má digestão e dificuldade de absorção de gorduras, proteínas e de vitaminas lipossolúveis (vitaminas A, D, E e K), por défice de enzimas pancreáticas. Apresenta ainda, como manifestação, a diminuição da elastase fecal, com resposta positiva ao tratamento de reposição enzimática (Wiencek & Lo, 2018).

Como já foi referido, apesar da FQ constituir desde o nascimento uma patologia potencialmente grave, o espectro de apresentações clínicas é muito variado e as apresentações, por vezes, são pouco sintomáticas, o que pode condicionar a não

valorização do quadro clínico. Desta forma, preconiza-se um rastreio precoce na triagem neonatal, antes mesmo dos primeiros sintomas, o que permite abrir novas perspetivas de prognóstico (DGS, 2005a e DGS, 2005b).

A DGS (2015a, p. 13), considera que o diagnóstico do utente com FQ deve ser “baseado essencialmente na clínica”, isto é, na tríade de sintomas/alterações que melhor caracterizam esta patologia, nomeadamente, “doença sinopulmonar crónica, insuficiência pancreática e valor elevado de Cl^- no suor”.

O autor supracitado (2005a, p. 14) acrescenta ainda, que o “diagnóstico precoce da FQ e o acompanhamento em consultas especializadas de FQ é imprescindível para o controlo do estado nutricional, e para a prevenção e tratamento da doença pulmonar crónica, causa de morte precoce na maioria dos doentes”.

A evolução da ciência em saúde, nomeadamente na implementação de medidas de diagnóstico precoce, de um conhecimento mais aprofundado da fisiopatologia da doença através de meios complementares de diagnóstico e do aparecimento de novas estratégias diagnósticas e terapêuticas, tem permitido um significativo aumento da sobrevida média destes doentes (Bell et al., 2015; Wiencek e Lo, 2018; Lopes-Pacheco, 2020).

A DGS (2015b), referido por Hodson, nos “países desenvolvidos a sobrevida média destes doentes é de 37 anos, prevendo-se que as crianças nascidas a partir de 2000 tenham uma esperança de vida superior a 50 anos”. Infelizmente “não há dados nacionais, no entanto, de acordo com o calculado para uma população de doentes em seguimento numa consulta especializada, a sobrevida média atual é de 30,7 anos” (2015b, p. 29). Contudo esta realidade, no que diz respeito ao conhecimento de número de casos, bem como o acompanhamento do utente com diagnóstico ou suspeita de FQ, está em mudança devido à implementação de Centros de Referência de Fibrose Quística em Portugal.

Segundo o Ministério da Saúde (Despacho nº1818/2017, p. 3871), os Centros de Referência de FQ, devem proceder ao “acompanhamento e monitorização do tratamento desta doença, de acordo com as melhores práticas internacionais, e promovendo a equidade de acesso aos tratamentos”.

2.2 – CUIDADOS DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO NA FIBROSE QUÍSTICA

Os cuidados prestados à pessoa com FQ constitui um desafio constante na intervenção do enfermeiro, nomeadamente do EEER, não só pelo impacto expressivo na saúde e bem-estar do utente e da sua família (sociofamiliar), como na dimensão biofísicopsicologia.

Cada doença crónica possui características únicas e tem um impacto particular sobre o indivíduo, família e a comunidade e exige um cuidado contínuo. A doença crónica na criança obriga-a a enfrentar experiências de vida adversas desde logo e limita experiências desejáveis, normativas e facilitadoras do desenvolvimento considerado normal.

Assim, quando o utente é uma criança, obriga necessariamente a inclusão da família no processo de terapêutico da mesma. Desta forma, e para que o EEER possa desenvolver um bom trabalho, deve “comunicar à família e à criança o tratamento a seguir, verificar se entenderam as informações fornecidas, motivar a criança e a família para a realização do tratamento prescrito e advertir acerca de todos os exames a que a criança será submetida e qual o seu objetivo” (Geiss et al como referido por Guerreiro, 2014, p.17).

Segundo Wiserman como referido por Guerreiro (2014, p.17), quando a família é informada do diagnóstico, vê-se confrontada com a “alteração do seu quotidiano” em que a sua principal preocupação passa a ser a “criança doente”, originando estados de grande ansiedade, sendo importante proporcionar um “apoio emocional, escutar, disponibilizar-se e envolver a equipa multidisciplinar [...] ajudá-la na vivência de todo o processo.

Desta forma, a intervenção do EEER consiste em desenvolver um ambiente familiar saudável, com recurso à diminuição do stress parental, ao aumento das competências e melhoramento do funcionamento familiar. Devendo analisar as experiências do passado familiar, conhecer as expectativas da família e do utente/criança, analisar o envolvimento familiar, compreender as capacidades e recursos da família de forma a avaliar as limitações do utente/criança, no sentido de ajudar a família a construir recursos de superação das suas limitações (Hanson, 2005).

De acordo com Taveira et al. (2002, p. 29), “são diversas as áreas que constituem um programa de reabilitação na FQ - educação, optimização terapêutica, cinesioterapia

respiratória, treino ao exercício, apoio psicossocial, assistência respiratória domiciliária, terapia ocupacional e reabilitação profissional”.

A reabilitação respiratória cumpre um papel imprescindível como tratamento complementar às medidas farmacológicas, com o objetivo de manter o máximo nível de independência e funcionalidade da pessoa” (Taveira et al., 2002).

Atualmente existe um conjunto de terapias e medicação, nomeadamente, antibioterapia, anti-inflamatórios, broncodilatadores e mucolíticos, que devem ser introduzidos como tratamento de forma a prevenir lesão pulmonar, reduzindo o número de agudizações da doença (Camargo como referido por Guerreiro, 2014).

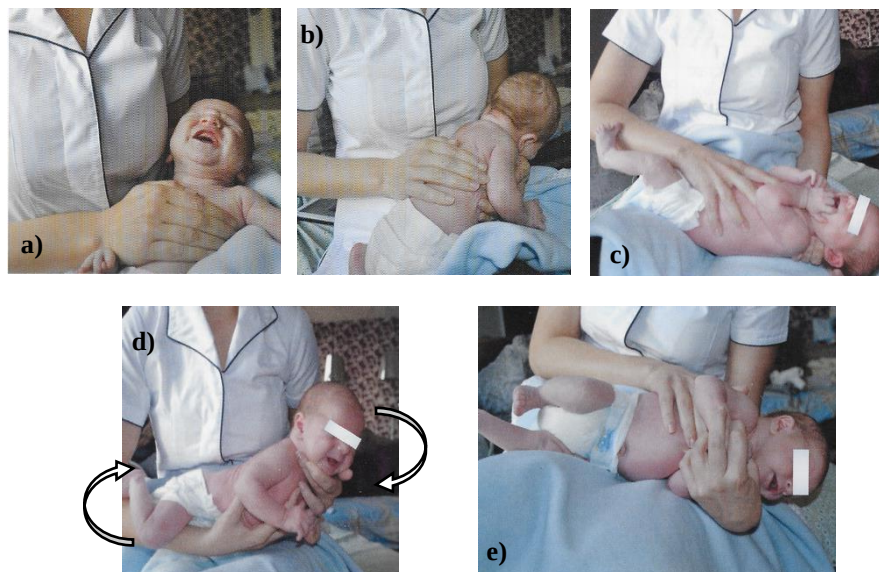
Segundo a Taveira et al. (2002) e a DGS (2015b), é importante que a cinesioterapia respiratória seja instituída precocemente, com o objetivo de promover uma toilette brônquica diária para mobilização e eliminação de secreções, de forma a garantir a melhoria ou preservação funcional respiratória.

A cinesioterapia respiratória consiste num conjunto de técnicas manuais e posturais, que têm como objetivo promover a libertação, mobilização e expulsão de secreções brônquicas (drenagem). Estas técnicas “podem ser aplicadas isoladamente ou em associação, de forma a melhorar a ventilação pulmonar e a oxigenação, aumentar a mobilidade torácica, prevenir complicações e as infeções e aumentar a independência da família e da própria criança na execução destas técnicas” (Hodges & Gandevia como referido por Guerreiro, 2014, p. 18).

Segundo Guerreiro (2014 p. 18), as principais intervenções utilizadas na promoção de limpeza das vias aéreas nas crianças com FQ, são a drenagem postural (figura 2), associada à técnica de percussão e ou vibração. Segundo a mesma autora, Lorin e Denning “demonstraram que os doentes com FQ expeliam duas vezes mais secreções após a realização de drenagem postural com percussão, vibração e tosse”.

A drenagem postural é uma “técnica usada para drenar as secreções brônquicas das regiões periféricas para as regiões centrais dos pulmões”, sendo princípio usado para a mobilização e conseqüente eliminação das secreções o da gravidade (Machado & Hoeman, referido por Cordeiro & Leite, 2012, p. 342).

Figura 2 - Drenagem postural na criança: a) região superior anterior, b) região superior posterior, c) região inferior anterior, d) região inferior posterior e) região média.



Fonte: Cordeiro & Leite, 2012, p. 343 e 344.

Desta forma a posição e o grau de inclinação variam de acordo com a área do pulmão a ser drenada. Pryor, Parker e Webber como referido por Guerreiro (2014, p. 18), acrescenta que a “auscultação antes do início da drenagem postural é de extrema importância, principalmente quando não existe imagiologia recente, porque permite identificar os lóbulos pulmonares mais afetados”.

A associação das técnicas de vibração e ou percussão à drenagem postural, tem como intenção acelerar a deslocação das secreções até às vias aéreas proximais.

A vibração, manual ou mecânica, consiste em “movimentos oscilatórios rítmicos e rápidos, de pequena amplitude, na parede torácica, provocando vibrações a nível brônquico”, que mobilizando as secreções e alternado as características físicas do muco, tornando-as mais fluidas (Cordeiro & Leite, 2012, p. 344).

A percussão “consiste em percutir com as mãos em concha ou em ventosa, as regiões torácicas relacionadas com as áreas pulmonares em que tenham sido identificadas a presença de secreções, respeitando as regiões dolorosas” (Costa, referido por Cordeiro & Leite, 2012, p. 344).

Como já foi referido o utente com FQ apresenta alteração no seu mecanismo de tosse, devido à espessura das secreções, assim, “a tosse dirigida e assistida deve ser ensinada à

criança para diminuir as características da tosse espontânea e auxiliar na produção de uma tosse efetiva e voluntária” (Guerreiro, 2014, p. 18).

A cinesioterapia respiratória não deve incluir de forma indiscriminada todas as técnicas de reeducação funcional respiratória, uma vez que o plano de intervenções deve ser elaborado consoante a idade da criança, tendo sempre presente a adesão e colaboração ativa em algumas técnicas (Gameiro, 2014).

Na avaliação dos resultados de um programa de reabilitação é importante ter em conta os seguintes parâmetros, nomeadamente, “o nível de tolerância ao exercício, o grau de alteração da função pulmonar, a *performance* na eliminação das secreções e o grau de dispneia”. É importante ainda ter em conta que o prognóstico, depende de um “programa correctamente delineado e eficaz no cumprimento dos objetivos predeterminados” (Taveira et al., 2002, p. 30).

Para além de toda a componente respiratória, é importante ter em conta a componente nutricional, uma vez que o risco de desnutrição é frequente nas crianças com FQ, assim, e tendo em conta a faixa etária, a dieta deve ser hipercalórica, hiperproteica de forma a proporcionar um crescimento e um desenvolvimento normal por parte da criança (Guerreiro, 2014).

Guerreiro (2014), refere que o grande desafio por parte do EEER, ao cuidar de crianças com FQ e família, consiste em conseguir um tratamento eficiente (ajustado à condição e necessidade da criança) com o mínimo impacto no dia a dia da criança e respetiva família.

3 – A DOENÇA CRÓNICA NA FAMÍLIA

Quando o foco de atenção passa a ser a família, é importante ter uma base de conhecimentos científicos sobre os conceitos da teoria da família na prática de enfermagem, bem como perceber a interação entre esses conceitos, de forma a trabalhar com e para a família.

Desta forma, é importante que o enfermeiro, nomeadamente o EEER, na sua abordagem às famílias com familiares com doença crónica, compreenda o conceito de família e de doença crónica.

O conceito de família, bem como as interações entre os membros da família, tem sofrido alterações ao longo dos tempos. Genericamente, considera-se uma família quando adultos e crianças vivem juntos de forma harmoniosa, contudo as famílias são tão diversas como os indivíduos que as compõem. Assim, uma família, consiste num conjunto de relações que a pessoa “identifica como família ou como uma rede de indivíduos que influenciam as vidas uns dos outros, quer existam, efetivamente, laços biológicos ou legais” (Potter & Perry, 2006, p. 534).

Cada família apresenta uma estrutura e forma de operar única, o que torna cada família única e individual, em que a estrutura familiar se baseia na sua organização, nomeadamente na adição continua de novos membros à família e no padrão das relações estabelecidas entre os membros da família (Potter e Perry, 2006).

Desta forma, ao abordar uma família é importante perceber a sua estrutura, a sua dinâmica, pois esta muda de família para família. Os mesmos autores, refere que existem perguntas chave que podem facilitar a perceber a estrutura, dinâmica da família, nomeadamente, “Quem é que inclui na família?”, “Quem executa as tarefas?”, “Quem toma que decisões?”. Em que, a “estrutura pode ampliar ou diminuir a partir da capacidade da família para responder a factores de stress esperados e inesperados do quotidiano”, em que esta capacidade vai depender da flexibilidade da família (p. 535).

O funcionamento familiar envolve os processos usados pela família na consecução dos seus objetivos, nomeadamente reprodutivos, sexuais, económicos e educacionais. Para os autores supracitados, esses processos incluem a comunicação entre os membros da

família, a capacidade de resolução de conflitos, a educação e o uso de recursos internos e externos.

É unanime nos vários autores consultados, que quando um membro de uma família apresenta alteração na sua condição de saúde, contribui para a alteração do funcionamento familiar. Pois obrigada a que sejam ajustados os objetivos bem como o funcionamento e dinâmica da família (Potter & Perry, 2006; Pais & Menezes, 2010; Charepe, 2020).

Nos últimos anos tem-se constatado um aumento crescente da esperança média de vida de crianças com patologias que outrora eram fatais. Este facto deve-se sobretudo à melhoria de condição de vida das famílias, nomeadamente adoção de hábitos de higiene, e ao progresso da medicina, através de novas terapêuticas farmacológicas e tratamentos, de novos meios complementares de diagnóstico e da existência de novas técnicas cirúrgicas, cada vez mais eficazes (Santos, 2010).

Contudo, tal como acrescenta Santos (2010), a medicina tem evoluído mais no sentido de tratamento, no que diz respeito à sintomatologia e progressão das patologias, do que no processo de cura. Contribuindo para uma diminuição da mortalidade/morbilidade infantil e para um aumento exponencial de situações crónicas. Deduz-se que em Portugal, existam cerca de 6000 pessoas em idade pediátrica, com necessidades especiais de saúde e/ou paliativas, sendo as mais frequentes as patologias de foro oncológico, neuromusculares, cardiovascular e as com alterações congénitas ou genéticas (Charepe, 2020).

Para que uma doença seja considerada crónica, esta terá que apresentar um ou mais dos seguintes aspetos: ser permanente; produzir incapacidade/deficiência residual; ser causada por alterações patológicas irreversíveis; exigir uma formação especial do doente para a reabilitação; exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados (Organização Mundial de Saúde (OMS), 2003).

Assim, as doenças crónicas são todas as doenças progressivas e irreversíveis, podendo acompanhar toda a vida do sujeito sem impacto a curto e médio prazo. A recorrência de sintomatologia pode variar podendo implicar pequenas mudanças na vida da pessoa ou impor alterações profundas, nomeadamente restrições à atividade do sujeito, o que implica que haja uma adesão a regimes terapêuticos específicos e muito rigorosos (Barros, 1999).

De acordo com o Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde, a doença crónica é uma:

doença de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspetos multidimensionais, potencialmente incapacitante, que afeta, de forma prolongada, as funções psicológica, fisiológica ou anatómica, com limitações acentuadas nas possibilidades de resposta a tratamento curativo, mas com eventual potencial de correção ou compensação e que se repercute de forma acentuadamente negativa no contexto social da pessoa por ela afetada (Decreto-Lei nº 101/2006, p. 3857).

Existem autores que alertam para o facto destas definições serem muito abrangentes, pois, as doenças crónicas são situações problemáticas com amplas repercussões de carácter físico, emocional, psicológico, familiar, social, educacional, profissional e económico e afetam a pessoa em qualquer idade (Reisinho, 2019).

Stanton, Reversion e Tennen, identificaram três aspetos comuns na doença crónica:

a) implica adaptações nos múltiplos domínios da vida; b) desenvolve-se ao longo do tempo, impondo, assim, ajustes inerentes a este desenvolvimento; e c) é marcada pela heterogeneidade em cada pessoa que a aporta, pela singularidade com que evolui e, consequentemente, pelo modo como cada pessoa se adapta à mesma (Pais & Menezes, 2010, p. 132).

Tendo em conta os aspetos mencionados, e tal como refere Vaz et al. (2018), é previsível que a notícia da possibilidade de um diagnóstico de doença crónica numa criança, que a família passe por um período de choque.

Assim, vivenciar a doença crónica é uma experiência intensa e complexa, em que pode originar conflitos, sentimentos e dificuldades em lidar com a nova condição da criança, no seio familiar. Cuidar de uma criança com uma patologia crónica, exige cuidados permanentes, pelo que é importante perceber a capacidade de resposta da família, tendo em conta as necessidades da criança (Vaz et al., 2020).

Atualmente são poucos os estudos realizados na população portuguesa que transmitam as dificuldades sentidas (do ponto de vista dos próprios pais) no dia-a-dia dos pais de crianças com patologia crónica, sendo inexistente estudos realizados com pais de crianças com diagnóstico com FQ, na população portuguesa.

4 – A TEORIA DA TRANSIÇÕES NA PRÁTICA DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

As teorias no âmbito da prática de enfermagem surgem no sentido de clarificar a natureza, a missão, bem como os objetivos da prática de enfermagem. Estas ajudam a definir o conceito, a estrutura, a estratégia e as ferramentas necessárias para o desenvolvimento do conhecimento em enfermagem (Petronilho & Machado, 2016).

De acordo com o estudo realizado por Martins, Ribeiro e Silva (2018) “quando um enfermeiro especialista se identifica com um referencial teórico, identifica-se (...) com quatro conceitos metaparadigmáticos: enfermagem, pessoa, saúde e ambiente”. Os mesmos autores constataram que os EEER, no âmbito da sua prática profissional, consideram relevante a utilização de referenciais teóricos, nomeadamente o de Afaf Meleis (Teoria das Transições), de forma a permitir uma “prática sistematizada e intencional” (p. 48).

O modelo teórico de Afaf Meleis, tem evoluído, “tendo resultado essencialmente da observação da forma como o ser humano enfrenta e lida com situações de mudança e/ou alteração da condição de vida” (Meleis, referido por Silva et al. 2019, p. 36). A palavra transição deriva do latim *transitio*, sendo definida como “uma passagem, um movimento de um estado, condição ou lugar para outro (...), porque existem conexões de tempo e movimento, a transição pode ser pensada como uma ligação entre a mudança e as experiências ao longo do tempo” (Chick & Meleis, 1986, p. 239)

Meleis, Sawyer, IM, Messias e Schumacher (2010, p. 55), através de uma pesquisa coletiva “emergiu um quadro teórico” que ajuda a perceber a teoria das transições. Este quadro tem em conta seis componentes, nomeadamente, o tipo e o padrão das transições, as propriedades das experiências de transição, as condições de transição: facilitadoras ou inibidoras, os indicadores de processo e de resultados e finalmente as terapêuticas de enfermagem. Posteriormente serão apresentados os aspetos inerentes à natureza das transições, uma vez que são estes aspetos, numa fase inicial, que podem guiar a intervenção do EEER (tabela 3).

Tabela 3 – Descrição da natureza das transições (tipos, padrões e propriedades).

Caracterização		Descrição	
Natureza das Transições	Tipos	Desenvolvimental	Decorre no decurso normal do crescimento, nomeadamente na transição de criança/adolescente/ adulto e na parentalidade (assume papel de pai e/ou mãe, e passa, no primeiro filho, de uma situação conjugal para parental)
		Situacional	Envolve a adição ou subtração de pessoas no grupo da pessoa, em que implica a redefinição ou definição dos papéis entre os mesmos desse grupo, por exemplo na parentalidade, em que se passa de dois para três, e em que é necessária mudança de papéis.
		Saúde/ Doença	Caracteriza-se por uma mudança súbita ou gradual de papel que resulta de uma passagem de um estado de saúde para doença aguda ou crónica.
		Organizacional	Caracteriza-se por transições no âmbito ambiental, onde ocorrem mudanças sociais, políticas ou económicas.
	Padrões	Simple ou Múltiplo	Ocorrem num determinado período de tempo e podem ou não estar relacionadas.
		Sequencial ou Simultâneo	Na sequencial, uma transição dá origem a outra transição. Na simultânea, a transição dá-se no mesmo período de tempo.
		Relacionado ou Não Relacionado	Ocorre quando a pessoa, ao experienciar mais do que uma transição em simultâneo, estas podem ou não estar relacionadas.
	Propriedades	Consciencialização	Caracteriza-se pela perceção, conhecimento e reconhecimento da experiência de transição.
		Envolvimento	Define-se como o grau em que a pessoa demonstra envolver-se nos processos inerentes à transição
		Mudança e diferença	São conceitos similares, mas não intermutáveis, nem sinonimo de transição. Todas as transições implicam mudança, mas nem todas as mudanças estão relacionadas com transição. A diferença, refere-se a expetativas divergentes, ao sentir-se diferente, ser percebido como diferente ou ver o mundo e os outros de maneira diferente.
		Espaço temporal de transição	Toda a transição é caracterizada pelo sentido do movimento ao longo de um intervalo de tempo, sendo difícil colocar fronteiras no intervalo de tempo de determinadas experiências de transição.
		Eventos e pontos críticos	Estão associados a um aumento da consciencialização da mudança ou diferença, ou a um envolvimento mais ativo na experiência de transição.
		As transições são processos que ocorrem ao longo do tempo e que envolvem desenvolvimento de um estado para outro.	

Fonte: Adaptado de Meleis, et al. (2010, pp. 55 - 59), Grupo de sistemas de Informação e documentação em Enfermagem (2017, pp. 48 - 53).

O EEER, inicialmente identifica a natureza da transição da pessoa que cuida, de forma que na sua intervenção, identifique as condições do processo de transição, sejam elas facilitadores ou inibidoras, tendo em conta a individualidade da pessoa, nomeadamente no que se refere aos significados, crenças e atitudes, o status socioeconómico e a sua preparação para o conhecimento. Posteriormente deve avaliar a sua intervenção tendo em conta os indicadores, sejam eles de processo ou de resultado, no sentido de ajudar a pessoa no seu processo de transição.

Na prática do EEER, tal como é sustentado por Silva et al. (2019, p. 38), “o referencial teórico de Afaf Meleis ajuda o enfermeiro especialista na compreensão da pessoa e da família/familiar cuidador em qualquer momento do processo de transição, de modo a que este aconteça de forma consciente e saudável”.

PARTE II - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

A metodologia é uma etapa essencial no desenvolvimento de um processo de investigação constituindo um espaço por excelência para explicar pormenorizadamente, os princípios metodológicos e métodos a utilizar.

Este trabalho de investigação caracteriza-se por ser um estudo qualitativo recorrendo a uma abordagem fenomenológica. Pelo que, será apresentado e fundamentado, as diferentes fases e respetivas estratégias efetuadas durante este trabalho de investigação.

1 – FENÓMENO EM ESTUDO

Com a aplicação do método fenomenológico na investigação em enfermagem, nomeadamente em enfermagem de reabilitação, não se deseja saber das pessoas o observável, o mensurável, mas pretende-se “perceber o seu mundo, as suas vivências e experiências, o que significa viver determinado fenómeno” (Loureiro, 2002, p. 11).

Segundo Graças (2000), num estudo fenomenológico, não se parte de um problema, mas sim, de “uma interrogação sobre dúvidas advindas da região do inquérito onde se situa o fenómeno”. Assim, ao iniciar este método de investigação, devemos “situar o fenómeno, isto é, deve haver um sujeito que descreva a sua vivência em uma determinada situação”, em que o fenómeno se mostra como essência vinculada à existência desse mesmo sujeito (p. 28).

A escolha do fenómeno que se pretendeu estudar surge de uma inquietação ou dúvida sobre uma realidade percecionada pelo investigador, em que através de um trabalho de investigação, procurou encontrar respostas que satisfaçam o seu interesse inicial, mas que também contribuam para o desenvolvimento e ou enriquecimento do conhecimento científico, nomeadamente no âmbito da enfermagem de reabilitação.

Seguidamente será apresentado o fenómeno em estudo, a justificação do seu estudo, dando a conhecer a questão de investigação e os respetivos objetivos.

Segundo a DGS (2015), nos últimos anos tem se verificado um aumento significativo da esperança média de vida dos doentes com FQ, resultante, não só, mas também do aparecimento “de novas estratégias diagnósticas e terapêuticas que se têm revelado muito eficazes e da criação de centros de referência (p. 29).

Em particular, no CRFQ do HP, inserem-se, para além das especialidades médicas de pneumologia e gastroenterologia, a consulta de enfermagem de reabilitação, onde o objetivo principal vai de encontro ao referido pela DGS (2015), que consiste na prevenção e controle da progressão de doença, “tendo sempre em consideração que o envolvimento pulmonar é o principal factor responsável pela morbilidade e mortalidade atribuída a esta patologia, pelo que, evitar ou diminuir a lesão pulmonar irreversível é o principal condicionante do prognóstico” (p. 25).

Em pediatria, o diagnóstico já se faz através do teste do pezinho, com confirmação posterior através do teste de suor, o que permite um diagnóstico e posterior intervenção cada vez mais precoce, exigindo uma adaptação e integração dos próprios pais, que passam a ser também cuidadores no processo terapêutico da criança.

Durante os dois últimos anos o mundo passou por uma fase pandémica, devido ao aparecimento do COVID-19, torna-se assim relevante considerar mais este impacto na conciliação nas rotinas do dia a dia dos pais. Foram muitas as normas que foram publicadas pela DGS, nomeadamente na questão da *higiene brônquica*, o que pode ter apresentado um impacto ainda maior nas doenças com predomínio respiratório, nomeadamente na FQ.

Enquanto enfermeira a exercer no âmbito dos cuidados pediátricos, foi possível à investigadora, acompanhar algumas crianças com FQ no internamento. Sendo que estas estavam sempre acompanhadas pela mãe, e que os cuidados de enfermagem de reabilitação se centravam essencialmente nas técnicas respiratórias e respetiva terapêutica, o que exigia tempo e disponibilidade do EEER. Ora tendo em conta que no domicílio, essas mesmas técnicas são efetuadas pela mãe/pai/cuidador, percebe-se que após o diagnóstico da criança, existe uma alteração nas rotinas diárias da família, tendo em conta a necessidade diária destas rotinas. Destas necessidades surge o interesse de entender, conhecer as vivências destes pais, através do seu ponto de vista.

Sendo os pais, um fator fundamental para o sucesso terapêutico da criança no domicílio, contribuindo para uma diminuição acentuada de possíveis agudizações da criança com FQ, torna-se importante perceber na perspetiva dos próprios pais, o impacto que tem o cumprimento dessas terapêuticas no seu dia a dia. Assim, o fenómeno em estudo consiste nas *Experiências vividas pelos pais de crianças com fibrose quística, em contexto COVID-19*.

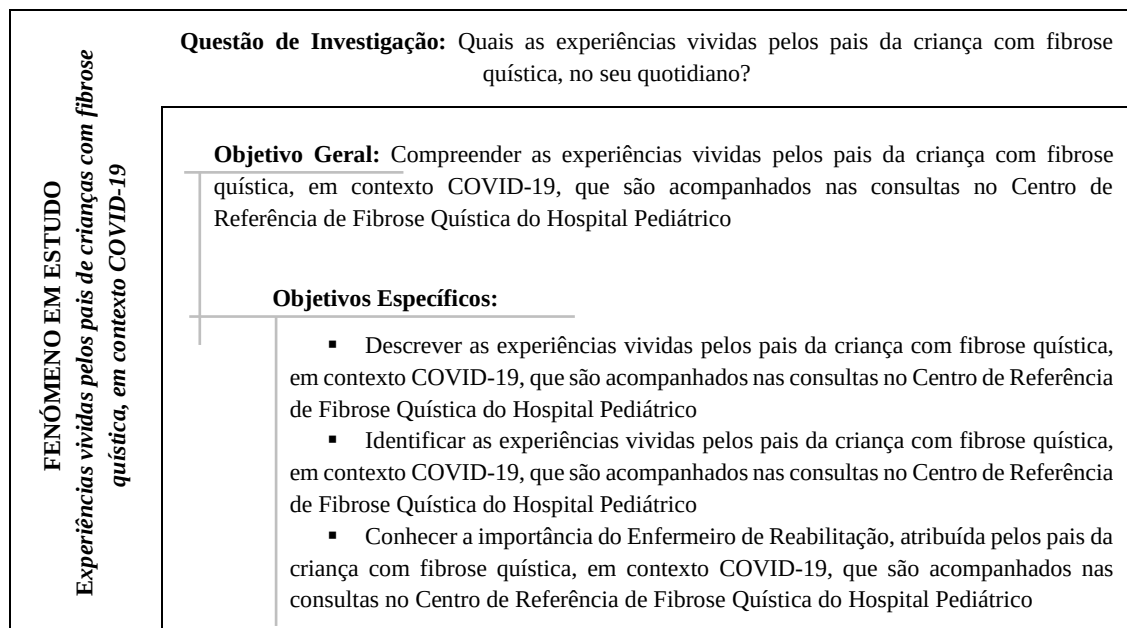
A investigação no âmbito da FQ está mais relacionada com questões biomédica e terapêutica, pelo que não foi encontrada literatura no âmbito das vivências dos pais de crianças com FQ em Portugal.

Desta forma, com o presente trabalho espera-se recolher e descrever informações de cariz qualitativo, de modo a contribuir para o desenvolvimento científico da enfermagem de reabilitação, tendo como princípio a prática baseada na evidência.

Aquando da seleção do fenómeno, foi elaborada uma questão de investigação, tendo em conta que se trata de um estudo de metodologia fenomenológica, deve ser aberta e geral, evidenciando a experiência vivida (Fortin et al., 2009).

Partindo da questão de investigação central, foram definidos o objetivo geral e os respetivos objetivos específicos (figura 3).

Figura 3 – Apresentação esquemática da questão e objetivos de investigação.



Fonte: Elaborado pela autora.

2 – MODELO DE ANÁLISE FENOMENOLÓGICA

A fenomenologia visa estudar “a aparição do ser na consciência ao invés de supor sua possibilidade dada antecipadamente”, e ao ser selecionada como metodologia num processo de investigação, propõe investigar de “forma direta as vivências humanas e compreendê-las, sem se prender a explicações causais ou a generalizações. Para tal, ela abdica, quanto possível, de pressupostos, hipóteses ou teorias explicativas, para ir-à-coisa-mesma”, ou seja, procura a experiência consciente do indivíduo, em que esta é vivida de modo único e pessoal. A fenomenologia é então uma metodologia que rumo em direção “à compreensão e à interpretação do fenómeno descrito e não à sua explicação” (Giles, referido por Graças, 2000, p. 28).

Na metodologia fenomenológica o primeiro passo a ter em conta, é a “suspensão da crença do fenómeno”, que implica que se coloque “entre parêntesis” o conhecimento do quotidiano, as teorias, convicções, julgamentos que o investigador faz sobre esse assunto. Para isso, foi realizada uma “check list” (apêndice 1), que permitiu, tal como Loureiro (2006) recomenda “fazer uma reflexão profunda em torno daquelas que são as suas crenças e preconceitos pessoais relativamente ao fenómeno que se pretende estudar” (p. 30).

Por esta razão quando num trabalho de investigação se faz referência à revisão da literatura, no âmbito da metodologia fenomenológica esta apenas deve ser feita no “sentido de enquadramento do tema, uma vez que devemos justificar porque estamos recorrendo à abordagem fenomenológica” (Loureiro, 2002, p. 13).

Por essa razão a primeira parte do presente trabalho de investigação procedeu-se a uma revisão mais “aprofundada da literatura sobre fenomenologia e o método fenomenológico aplicado à Enfermagem”, nomeadamente à enfermagem de reabilitação (Loureiro, 2002, p. 13). Em relação à restante informação da primeira parte, procurou-se fazer apenas um enquadramento contextual, em que tal como refere Loureiro (2006), consiste em dar a conhecer “como se definem e desenvolvem os fenómenos” (p. 25).

A fenomenologia como método de investigação, tal como já foi referido, é utilizado em várias áreas científicas, entre elas a enfermagem. Contudo, tal como Loureiro (2002),

refere, a aplicação deste método “ao campo da investigação empírica nas ciências sociais não deixa de ser controversa, não pelo rigor e utilidade do mesmo, mas pelas sucessivas adaptações que dele se fazem” (p. 12).

Loureiro (2002) apresenta três operações preparatórias, que devem ser respeitadas, ao implementar o método fenomenológico, nomeadamente: a intuição, a análise e a descrição (tabela 4).

Tabela 4 – Operações do método fenomenológico.

Operação	Descrição
Intuição	▪ é o primeiro passo ▪ consiste em “suspender a crença no fenómeno” ▪ temos de colocar de lado todos os nossos conhecimentos pessoais e teóricos acerca do fenómeno a investigar ▪ exige “silêncio”, que olhemos para as coisas como elas são, a experiência direta da pessoa, sem qualquer filtro ▪ é uma operação complexa ▪ a única regra que apresenta é não devemos perder a capacidade crítica
Análise	▪ consiste em identificar os elementos e as estruturas dos fenómenos, que foram obtidos por meio da intuição ▪ envolve a identificação da estrutura do fenómeno em estudo ▪ consiste em explicar as estruturas descritas, que são criadas e impostas no mundo, em que estas estruturas estão encaixadas no sistema de relevância para o investigador ▪ tem como princípio, <i>o que é produzido como conhecimento resulta do processo dialético entre investigador e informante</i> ▪ o conhecimento adquirido resulta da discrição dos fenómenos pelo investigador, na investigação ▪ a estrutura que o investigador constrói consiste <i>numa identificação dos elementos dos fenómenos e das relações e ligações desses fenómenos a fenómenos adjacentes</i>
Descrição	▪ supõe uma classificação prévia, para localizar o fenómeno estudado ▪ é a predicação – procura localizar o fenómeno estudado dentro de um sistema de classes ▪ quando o investigador determina a localização do fenómeno, deve ter em conta um sistema de classes já desenvolvido ▪ consiste na interpretação do sentido dos fenómenos – interpretação de <i>toda a vida cognitiva e emocional</i> e não apenas o comportamento intencional

Fonte: Adaptado de Loureiro (2002, pp. 13 e 14).

No que diz respeito à análise dos achados, esta etapa, é definida como sendo o “preservar o que é único em cada experiência de vida do participante e permitir uma compreensão do fenómeno em estudo” (Banonis, referido por Streubert, 2013, p. 92).

Assim, a análise começa com a audição das entrevistas e continua com a leitura e releitura das transcrições das mesmas. Para a referida análise será seguido Modelo de Análise Fenomenológica de Loureiro (2002) que resulta essencialmente de alguns trabalhos como o de Giorgi, em que foram reintroduzidos alguns conceitos de Colaizzi e Van Kaam (1959) e que resultou num único modelo a partir da proposta de Husserl, sendo posteriormente apresentada por Spiegelberg, este modelo será representado na tabela 5.

Tabela 5 – Modelo de análise fenomenológica proposta por Loureiro

PASSOS ¹		CONTEÚDOS
Leitura intuitiva e global da informação		Tem como intuito apreender o sentido e o significado da vivência dos sujeitos numa perspetiva global. Depois de transcritas as entrevistas, deverão ler-se tantas vezes quantas forem necessárias para ter uma visão intuitiva sobre o fenómeno em estudo. Colocar entre parêntesis todo o conhecimento que tem sobre o assunto. É necessário que - <i>Esteja aberto ao fenómeno! e Esteja consciente dos seus próprios pontos de vista!</i>
Formação de um perfil constitutivo a procura da essência na experiência	a) Unidades naturais de significado	Estas unidades (UNS) são segmentos discretos – expressões do texto referentes aos aspetos individuais da experiência dos participantes. Uma regra usada consiste em constituir as unidades de significado sempre que o investigador perceba uma mudança psicológica de significado da situação para o participante na investigação.
	b) Atribuição de significados	Partindo das unidades naturais de significado, o investigador procura atribuir significados. Sendo o essencial da descrição da experiência não deve ser alterado!
	c) Temas centrais	Procura-se reduzir as significações atribuídas às unidades naturais de significado em temas centrais, agrupando-se e apagando-se o que é redundante ou unidades repetidas. Na construção dos temas centrais procura-se a convergência/ divergência entre unidades de significado.
	d) Perfis constitutivos	Correspondem à reconstituição dos temas centrais, o que nos faculta uma lista de afirmações não repetidas e que descrevem o significado da experiência de cada participante.
Formação de um índice temático		O índice temático estabelece uma lista não repetida e sequencial de afirmações de significado contido nos perfis constitutivos. Nesta fase, os perfis constituintes de cada participante são usados como base para a construção de um índice temático (dados de todos os participantes).
Trabalho no índice temático		Permite-nos constituir um conjunto de temas para interpretação. Sendo que o foco está centrado na compreensão dos achados que informa sobre o significado da experiência. Sendo essencial reavaliar o índice temático!
Síntese e descrição dos “achados”		São usados os temas emergidos no índice temático e explicado rigorosamente o significado atribuído ao fenómeno sob estudo. Esta descrição é um resumo dos temas interpretados para produzir um quadro detalhado da experiência dos participantes do fenómeno que investigamos.

Fonte: Adaptado de Loureiro (2002, p. 15).

¹ Foram referidos os principais passos que foram executados.

3 – GRUPO DE PARTICIPANTES EM ESTUDO

A investigação qualitativa recorre a uma amostra não probabilística, ou seja, “uma amostra não aleatória, respondendo a característica precisas” (Fortin et al., 2009, p. 299). Tendo em conta que o presente estudo é de cariz qualitativo, fenomenológico, é necessário ajustar os termos utilizados no que se refere à amostra, uma vez que nesta abordagem investigativa falamos em grupo de participantes em que não há uma seleção, porque o grupo abordado já é “portador” do fenómeno que se deseja estudar.

Numa investigação qualitativa, o investigador exerce um papel ativo, porque se “consagra a partilhar a experiência descrita pelos participantes, com vista a compreendê-la melhor, (...) esta interação, longe de constituir um enviesamento, faz parte integrante da investigação qualitativa”, pelo que o investigador deve “estar atento aos discursos dos participantes e de alargar a perceção que tem da experiência destes” (Burges & Grove, referido por Fortin et al., 2009, p. 299).

De forma a estabelecer uma relação de empatia e de confiança, com os participantes, o investigador procurou acompanhar as consultas dos mesmos, em que, após o primeiro contato, o investigador se deu a conhecer e apresentou o estudo em causa. Posteriormente foi selecionado pelo participante, um dia e hora para realizar a videochamada, de forma que interferisse o mínimo possível com as suas rotinas do dia a dia.

Foram selecionados 7 participantes de acordo com o princípio da intencionalidade, ou seja, que se encontravam a passar pela experiência de serem pais de filho com FQ, respeitando o fenómeno que se pretende estudar, e na condição de que estivessem, naturalmente dispostos a partilhar a sua experiência. Este método de seleção das pessoas para participarem no estudo, para Streubert e Carpenter (2013), deve ser baseada na sua experiência e no conhecimento específico de um determinado fenómeno de interesse com a finalidade de partilhar esse conhecimento.

A dimensão do grupo de pessoas participantes em investigação qualitativa, e quando se trabalha com critérios de intencionalidade na seleção, tem pouca relevância, uma vez que, o significado dos dados remete-nos para a qualidade das informações e não para a quantidade da mesma.

O momento considerado ideal para interromper as entrevistas deve ocorrer quando houver a saturação das informações, ou seja, quando os dados começam a tornar-se repetitivos (Fontanella, Ricas, & Turato, 2008). Loureiro (2006, p. 27), acrescenta ainda que em fenomenologia, quando se fala em saturação de dados, esta refere-se “aquele momento em que nada de novo nos aparece sobressair das entrevistas”, ou seja, quando na última entrevista já não são se identificam novos significados.

Assim, os participantes são os pais, que aceitaram participar no estudo e que acompanharam os seus filhos à consulta de enfermagem de reabilitação no CRFQ do HP, desde dezembro de 2021 até abril de 2022.

4 – COLHEITA DOS ACHADOS /INFORMAÇÃO

Na investigação qualitativa “a flexibilidade dos métodos de colheita dos dados e a análise favorece a descoberta de novos fenómenos ou o aprofundamento de fenómenos conhecidos”, a colheita de informação pode ser efetuada de múltiplos modos, mas cabe ao investigador selecionar o instrumento que melhor se adequa aos objetivos do estudo e à questão de investigação. As investigações qualitativas procuram descobrir e explorar os aspetos do ponto de vista dos participantes, através da interpretação do fenómeno no seu meio natural (Fortin et al. 2009, p. 300).

Em concordância com a natureza do estudo, foi selecionado a entrevista como instrumento de colheita de informação. A entrevista “é um modo particular de comunicação verbal entre duas pessoas, um entrevistador que recolhe dados e um respondente que fornece a informação” (Fortin et al., 2009, p. 375).

Streubert e Carpenter (2013) referem que antes de iniciar as entrevistas, é importante que o investigador esteja aberto à sua influência no âmbito da pesquisa, em que designa o papel deste na investigação por reflexividade, sendo “definida como a responsabilidade dos investigadores de examinar a sua influência em todos os aspetos da pesquisa qualitativa - auto-reflexão” (p. 36). Assim, refletir no processo de investigação sobre a possibilidade de as crenças e os valores do investigador poderem influenciar a interpretação dos dados, é uma mais-valia para a credibilidade da investigação. Ou seja, quando o investigador está consciente desta influência, pode desenvolver um processo de auto-reflexão, que o permite estar preparado para iniciar a colheita de dados (Jootun, Maghee, & Marland como referido por Streubert & Carpenter, 2013).

A entrevista permite entrar no mundo da outra pessoa, sendo uma excelente fonte de dados, uma vez que permite o acesso às perspetivas de cada participante, recorrendo a uma conversa informal facilitadora e promotora da extrapolação de cada vivência subjetiva (Streubert & Carpenter, 2013). Existem múltiplos tipos de entrevistas, a que foi selecionada para o presente estudo, foi a entrevista semiestruturada.

A entrevista semiestruturada foi o instrumento que permitiu direcionar o diálogo para as experiências vividas de pais de crianças com FQ, em contexto COVID-19, em que se

recorreu a um guião de entrevista que foi elaborado previamente (apêndice 2). É importante referir que este guião foi apenas um recurso, em que foi flexível e adaptável às diversas entrevistas, uma vez que as perguntas que incorporam o guião são tendencialmente abertas.

A entrevista semiestruturada promove uma maior interação entre o entrevistador e o respondente, devido à possibilidade de colocar questões abertas e claras que impulsionam o processo comunicativo. Antes do início das entrevistas propriamente ditas, houve um “encontro”, com cada participante, individualmente, de forma a dar a conhecer o estudo e para se poder estabelecer uma relação de confiança entre o investigador/ participante.

O ambiente em que é realizada a entrevista assume-se como um factor de extrema relevância uma vez que, pode influenciar o conteúdo da informação que é transmitida. Assim, o investigador procurou que o participante se sentisse confortável com o meio envolvente, de forma a facilitar a divulgação da informação (Streubert & Carpenter, 2013). Cada entrevista foi agendada em consonância com a disponibilidade verbalizada pelo participante, de modo individual, respeitando a sua intimidade.

Com o consentimento dos participantes, as entrevistas realizadas por videochamada, foram gravadas (apenas áudio) em suporte digital e a transcrição feita para word, sendo realizada logo no mesmo dia.

A escolha destes recursos deve-se ao facto de se querer minimizar a perda de informação e registar por escrito os detalhes importantes (atitude, comportamento e aparência dos participantes), os quais através da gravação de áudio são passíveis de se registar. Deste modo, Streubert e Carpenter (2013) referem que as anotações feitas pelo investigador provocam o enriquecimento da informação obtida pela entrevista, culminando numa descrição mais detalhada e elucidativa do fenómeno. Os participantes foram informados previamente sobre a possibilidade de o investigador poder efetuar anotações por escrito e, da importância de gravar a entrevista, através de um gravador digital.

Um aspeto muito importante é que todas as entrevistas, realizadas por videochamada, pela aplicação whatsapp, foram realizados no ambiente natural dos informantes, em casa. Este aspeto foi importante de forma a promover atitudes mais naturais, dialogassem sem pressões, e se sentissem “mais à vontade” para falar das suas experiências.

Posteriormente, foi realizada a interpretação das narrativas colhidas, com recurso ao aplicativo informático de análise qualitativa NVivo.

5 – ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PARA ASSEGURAR A VALIDAÇÃO E RIGOR DA INVESTIGAÇÃO

Antes de assegurar a validação e rigor do processo de investigação a ser realizado, é importante perceber se o método e o percurso metodológico selecionado se, se adequa à questão e aos objetivos da investigação que se pretende realizar.

Tendo em conta que o presente trabalho de investigação pretende estudar a própria experiência vivida, o seu significado do ponto de vista daqueles que a viveram e vivem e não apenas uma reflexão a partir da experiência dessas pessoas, o método fenomenológico é o mais adequado.

Para promover a adequação e rigor no processo de investigação de cariz fenomenológico, Loureiro (2006) refere várias estratégias e possibilidades, com base nos critérios paralelos de índole quantitativa descritos na literatura, nomeadamente credibilidade, transferibilidade, dependência e confiabilidade, critérios esses que foram respeitados ao longo desta investigação.

A **credibilidade** consiste em descrever “aquilo que efetivamente é experimentado e descrito pelos participantes”. Para isso, é importante ter em conta a triangulação – dados/ investigadores/ teoria e métodos – como “estratégia de incremento de credibilidade”. Contudo no que diz respeito à questão dos investigadores, numa abordagem fenomenológica, tendo em conta que estes devem estar em pé de igualdade no que diz respeito a colaboração no processo de investigação, é importante “ser cautelosos” neste processo de triangulação. Pois numa entrevista “é impossível pensar em dois ou três investigadores em simultâneo a realizar entrevistas” (Loureiro, 2006, p.27).

Sendo um investigador a fazer as entrevistas, é importante ter em conta que “o objetivo da entrevista fenomenológica se centra na exploração da experiência vivida (...) deve ir além de um mero desenrolar de perguntas e respostas, elas devem pressupor a existência de uma relação entre participante/informante e o investigador” (Wimpenny e Gass, referido por Loureiro, 2006, p.27).

Desta forma, antes de iniciar as entrevistas, todos os participantes, conheceram o entrevistador durante as consultas de enfermagem de reabilitação. O que permitiu, na altura em que foi realizada a videochamada no domicílio, uma maior abertura e confiança por parte do participante em relação ao investigador. Para além disso, e tal como Loureiro (2006) recomenda, o investigador procurou prestar atenção durante a entrevista, de modo que os participantes relatassem de facto a sua experiência, em que cada entrevista foi marcada pelo próprio participante, de forma a este escolher a melhor altura para estar disponível.

Posteriormente, após a transcrição das entrevistas, o investigador solicitou ajuda de um especialista no processo de análise dos achados.

A **transferibilidade**, é um paralelo à validade externa, no âmbito da investigação quantitativa. Ao contrário do que acontece na investigação quantitativa, na investigação qualitativa e na fenomenologia, “não se procura a generalizar os achados da investigação (...) não significa que não tenha implicações para a prática cuidativa noutros contextos semelhantes” (Loureiro, 2006, p.28).

Desta forma, e tal como recomenda Loureiro (2006), o investigador, procurou aumentar a transferibilidade através de uma descrição detalhada e atenta das narrativas do participante, não limitando o tempo das entrevistas e gravando, apenas o áudio, de forma a facilitar a sua descrição. Tendo sempre presente que os participantes em estudo, vivem o fenómeno a ser estudado e que são capazes de o comunicar, sendo a amostra intencional, por casos tipo.

Para facilitar a compreensão do fenómeno apresentado, foi elaborado uma representação esquemática, tendo em conta a organização dos elementos essenciais do fenómeno, que pode ser visualizada na figura 6.

No que diz respeito à **dependência** e **confirmabilidade**, estas apresentam-se de forma paralela. A dependência passa pelo processo de fazer uma auditoria ao próprio método de investigação selecionado, ou seja, passa por perceber, se outros investigadores, tendo em conta a mesma informação, documentação, chegariam a conclusões semelhantes (Loureiro, 2006).

A confirmabilidade, consiste na interpretação dada pelo investigador, sendo que este deve procurar que “os achados do estudo são o produto do foco de investigação e não uma interpretação arbitrária e enviesada do próprio investigador” (Loureiro, 2006, p.30).

Loureiro (2006), acrescenta que a “confirmabilidade da investigação recorre também ao conceito de auditabilidade, processo que permite (...) verificar a condução de todo o processo”. Desta forma foi construído um quadro (apêndice 4) em que identifica “de modo rigoroso, claro, e detalhado”, a avaliação de todo o processo, tendo por base os três quadros recomendados pelo autor supracitado, nomeadamente, o quadro de referência, o quadro metodológico e o quadro de achados, processo interpretativo e discussão (p.30).

6 – CONSIDERAÇÕES FORMAIS E ÉTICAS

Qualquer investigação científica, independentemente da área de estudo, obedece a um conjunto de princípios éticos universais. O Código de Nuremberg baseado nos direitos humanos instituiu um conjunto de regras de conduta que os investigadores se vêm obrigados a cumprir quando se usam pessoas como sujeitos da investigação.

Para Fortin et al. (2009) a necessidade de se conformar com a ética diz respeito a todos os grupos sociais onde os investigadores estão obviamente incluídos. Desde a seleção/delimitação do problema até à publicação dos resultados o investigador, neste caso, o enfermeiro investigador, tem um caminho a percorrer, devendo assumir toda a responsabilidade ética inerente ao processo de investigação.

De acordo com Nunes (2013), independentemente da natureza do projeto de investigação, os princípios éticos da autonomia, da beneficência, de não maleficência e da justiça, devem ser respeitados. Estes princípios foram respeitados no presente trabalho de investigação, titulado por *Experiências Vividas pelos Pais de Crianças com Fibrose Quística, em contexto COVID-19*.

Assim, foi realizado um pedido de apreciação do projeto de investigação à Comissão de Ética para a Saúde do CHUC ([https:// www.chuc.min-saude.pt/paginas/centro-hospitalar/orgaos-de-apoio-tecnico/comissao-de-etica.php](https://www.chuc.min-saude.pt/paginas/centro-hospitalar/orgaos-de-apoio-tecnico/comissao-de-etica.php)), no dia 21 de julho, tendo sido realizadas e respeitadas todas as exigências inerentes ao processo, nomeadamente a elaboração do consentimento informado e a respetiva autorização do serviço, ao qual pertence o CRFQ do HP - CHUC, uma vez que os participantes são os pais que frequentam este centro de referência. O parecer foi positivo, sendo divulgado a 27 de dezembro de 2021 (anexo 1).

Ao contactar os participantes da investigação, foi disponibilizado toda a informação inerente ao trabalho de investigação desenvolvido, através de um consentimento livre e esclarecido, que foi disponibilizado por escrito após uma clara explicação das fases da investigação e das potenciais consequências para o participante (apêndice 3), onde foi informado da gravação apenas via áudio das entrevistas, apesar de estas se realizarem por vídeo chamada.

Houve ainda o cuidado, que no decorrer da recolha dos dados, que não houvesse prejuízos para o participante. Durante todo o processo de investigação, foi salvaguardada a privacidade dos participantes e todos os dados recolhidos foram tratados de forma a manter o seu absoluto anonimato e confidencialidade.

Assim, os participantes foram identificados de A a G (7 participantes), em que PA, significa participante e foi acrescentada a letra correspondente, por exemplo, PAA, participante A.

Atualmente existe o Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD), que surge no sentido de regulamentar o que fazer com os dados após a sua colheita. Pelo que durante o presente trabalho de investigação foram tidas em conta, as 10 medidas da Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPd) na aplicação do RGPD (Comissão de Ética para a Investigação Clínica, 2018).

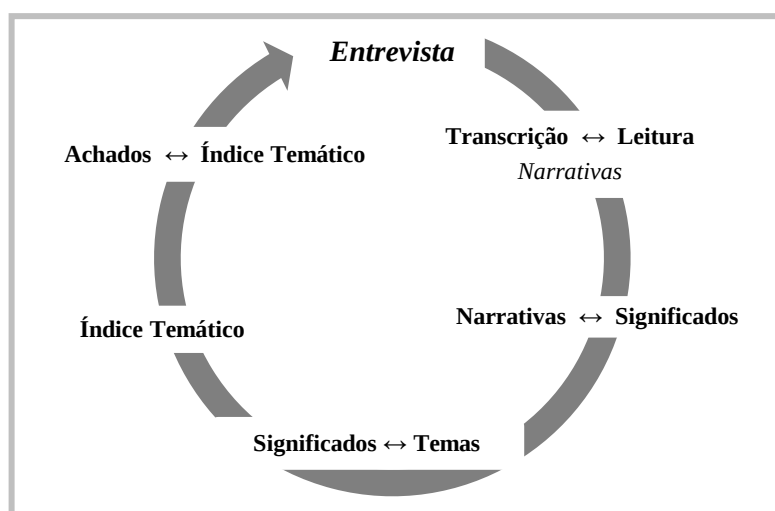
Foram estas preocupações éticas que orientaram todas as fases da investigação, pois tal como defende Nunes (2013) a conduta do investigador face aos outros deve ser assente no reconhecimento explícito da dignidade como valor central da pessoa humana. Sendo a competência, o respeito e o sentido de responsabilidade os principais desígnios de todo e qualquer trabalho de investigação em enfermagem.

PARTE III – ENQUADRAMENTO EMPÍRICO

A fase empírica consiste na análise descritiva dos dados, achados, recolhidos junto dos participantes envolvidos, através das entrevistas realizada por videochamada, passando assim, a serem os informantes do presente estudo.

Os achados serão, assim, analisados de acordo com o modelo de análise fenomenológica apresentado por Loureiro (2002), que foi descrito na parte anterior do presente trabalho.

Figura 4 – Esquema representativo do modelo de análise fenomenológica dos achados.



Fonte: Adaptado de Loureiro (2002).

1 – CARACTERIZAÇÃO DO GRUPO DE PARTICIPANTES

Como já foi referido foram realizadas 6 entrevistas, sendo que numa delas participaram, o pai e a mãe, tendo por isso 7 participantes/informantes no estudo. O grupo de participantes serão apresentados na tabela 6.

Tabela 6 – Caracterização dos participantes.

	Dados do participante				Dados da criança			
	Relação com a criança	Idade	Estado civil	Regime Laboral	Idade atual (anos)	Idade de diagnóstico	Início do no CRFQ do HP	Internamentos por agudizações
PA_A	mãe	40	Casada	part-time	9	6 meses	9 meses	2
PA_B	mãe	40	Casada	full-time	6	1 mês	1 mês	0
PA_C	mãe	51	Divorciada	full-time	15	12 meses	15 meses	0
PA_D	mãe	34	Casada	full-time	1	1 mês	1 mês	0
PA_E	mãe	30	Casada	full-time	2	1 mês	1 mês	0
PA_F	pai	31	Casado	full-time				
PA_G	mãe	47	Casada	full-time	16	13 anos	13 anos	1

Fonte: Dados recolhidos das entrevistas e durante as consultas.

Através da tabela 6, podemos constatar que, só um pai (sexo masculino) aceitou participar. A idade dos participantes variou entre 30 a 51 anos, sendo a idade média de 39 anos. Dos informantes apenas um se encontra em regime laboral de partime, estando os restantes participantes a exercer a sua atividade laboral a tempo inteiro. Em relação ao estado civil, apenas um participante apresenta como estado civil, divorciada, sendo os restantes participantes casados.

Em relação aos dados fornecidos dos filhos dos informantes, as criança tinham entre 2 e 16 anos, sendo a idade média de aproximadamente 6 anos, a idade de diagnóstico foi antes de um ano de idade da criança. Desde 2015, que a DGS, através da elaboração de uma norma, protocolou um diagnóstico de FQ cada vez mais cedo. Que deve começar no rastreio neonatal, no chamado teste do pezinho, em que após um rastreio neonatal positivo

é realizado o teste do suor e posteriormente um estudo genético, no sentido de ajustar um possível tratamento farmacológico (DGS, 2015b).

Após o diagnóstico, todas as crianças foram de imediato encaminhadas para o CRFQ da sua área de residência, no sentido de prevenir complicações, nomeadamente respiratórias. Pois, tal como refere Pizarro e Palma (2016), “o tratamento de FQ, é fundamentalmente assintomático, no sentido de interromper o ciclo de retenção de muco, infeção e inflamação; deve ser de início precoce para evitar danos permanentes no pulmão” (p. 38).

Outro aspeto relevante, é o número de internamentos por agudização, ou seja, internamentos relacionados com a sua doença, apenas 2 das crianças necessitaram de internamento, sendo que no caso da PAA, o filho esteve internado durante os primeiros 6 meses de vida, até que fosse diagnosticado com FQ. A partir do momento que passou a ser acompanhado no CRFQ do HP, não necessitou de mais internamentos devido ao seu quadro respiratório.

De acordo com a DGS (2015b), para se atingir o objetivo de diminuição de períodos de agudização da doença, aumentando esperança média de vida da pessoa com FQ, “é necessário uma intervenção programática em que o diagnóstico precoce e o seguimento regular destes doentes em centros de tratamento especializados parecem ser os mais importantes factores responsáveis” (p. 29).

2 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS ACHADOS

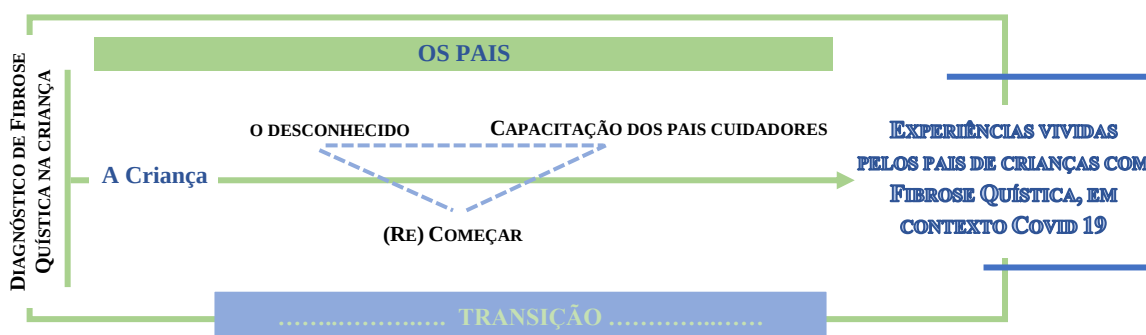
*“... ao fim ao cabo, vá, isto cada um reage, como reage, (...). ele podia nascer saudável e passado um mês ter um problema... e é... prontos... violento por causa disso, porque agente tem de chegar a essa conclusão quase que sozinhos, quer dizer estar a **vivenciar** nascer um filho, depois vem aquela notícia, que cai assim que nem uma pedra, não é?... depois foi gerir... foi gerir... e foi um **ano de gestão, foi um ano de adaptação, de transição!**...”*

PA_B

Quando nascemos, crescemos, vamos construindo expectativas, sonhos, objetivos, que vão mudando no decorrer da vida. No caso dos participantes/informantes em estudo, estes foram pais, com expectativas de vir a ter uma criança saudável, algo que depois não se confirmou. Assim, depreende-se que durante esta fase, os participantes, enquanto pais, passaram e/ou estão a passar por um processo de transição múltiplo e simultâneo, de desenvolvimento, situacional e organizacional.

Após a identificação das unidades de significado e formulação dos significados, estes foram organizados em subtemas e temas, dando origem a três temas principais (figura 5).

Figura 5 – Representação esquemática dos temas resultantes das experiências vividas pelos pais de crianças com fibrose quística, em contexto COVID-19.



Fonte: Elaborado pela autora.

Os principais temas identificados foram: O Desconhecido, (Re)Começar e Capacitação dos Pais Cuidadores.

Como já foi referido, para cada tema, foram identificados vários subtemas, que estão representados na figura 6.

Figura 6 – Representação esquemática do fenómeno Experiências Vividas pelos Pais de Crianças com Fibrose Quística, em Contexto COVID-19.



Fonte: Elaborado pela autora.

Posteriormente será apresentado o processo de análise dos achados e dos seus significados, de forma a facilitar o conhecimento e compreensão do fenómeno em estudo. Desta forma, os achados são apresentados de acordo com a seguinte configuração: temas centrais, subtemas, significados e unidades naturais de significado.

2.1 – O DESCONHECIDO

Este tema central consiste no conjunto das vivências e sentimentos experienciados pelos participantes/informantes no momento em que souberam que o seu filho era portador de uma patologia crónica. Neste tema, foram incluídos os seguintes subtemas, tendo em conta as unidades de significados identificadas: Fibrose quística: e agora?, Diagnóstico de fibrose quística e Aceitação da doença.

2.1.1 – Fibrose quística: e agora?

No que diz respeito ao diagnóstico do filho, é unânime o desconhecimento sobre a doença por parte dos pais. Em que, todos os pais referem para além de desconhecimento próprio, existe o desconhecimento dos profissionais em contexto de urgência, em que sentiam a necessidade de saber mais informação, e de forma rápida.

A troca e partilha de experiências surge como uma necessidade, não só para os pais como para os filhos, no sentido de criar estratégias e expectativas reais.

.....
Insegurança no desconhecimento
.....

A insegurança é uma manifestação psicológica, que se encontra ligada ao medo e à incerteza, sendo exacerbada quando algo que desconhecemos nos acontece. Nos achados encontrados, para além do desconhecimento próprio, alguns pais referem o desconhecimento por parte dos profissionais de saúde, em relação à FQ. O facto de não conhecerem a patologia do filho, gerou um sentimento geral de insegurança.

PA_A: *“Não e nem nunca tinha ouvido falar... (...) pronto, nesse momento como é que ei-de dizer, eu não sabia o que é que era a doença, não sabia nada, nada... nem sabia o que dizer, sou sincera, quando perguntavam o que é que ele tem, quando me ligavam... (...) sou sincera às vezes nem me lembrava do nome...”*

PA_B: *“...pronto... nós fomos, vá, apanhados desprevenidos, não é?... como qualquer família com uma doença de uma criança! (...) nada... desconhecia a doença...(num tom firme)... aliás, na escola até trabalho com várias, não é?... tenho sempre meninos, tenho tido, (...) tenho conhecido várias realidades... diabéticos, cardíacos... mas de facto, esta doença desconhecia de todo!”*

PA_B: *“[no momento em que soube do diagnóstico] ... ai é um choque!... (sorriu)... é o que eu digo... eu acho que... nunca se está preparado... eu lembro-me na altura que me fartei de chorar... e.... e andei, seguramente, esse ano foi terrível... eu perdi quase 20 quilos (sorriu)... porque agente olhava para ele..... é quase surreal... dizer, não é?... mas uma coisa é dizer assim... ok... ele não tem uma perna, agente*

sabe que ele não tem uma perna, mas no caso dele, ele não tinha nada! Não é?... como é que ele está condenado... é esta situação... foi extremamente... violento...”

PA_C: “... agente nunca reage bem, não é? (sorriu)... e pronto... mas... mas tem que ser...e foi! é assim, agente fica com um nó na garganta, mas... o que interessa é fazer tudo em função do melhor estar e qualidade de vida... e... e... confiar no... na... em quem nos apoia...”

PA_D: “... a minha primeira pergunta foi o que é isso?!... já com uma aflição (..) ... é! ... é a preocupação... é o medo do desconhecido... não é... basicamente ... ele está bem... está a correr tudo bem... mas a gente não sabe o dia de amanhã!”

PA_E: “... nunca tínhamos ouvido falar...”

PA_F: “...nós só soubemos no dia que fomos a Coimbra... fazer o teste e que depois a Dr^a, que nos explicou... não conhecíamos de todo... eu pelo menos nunca tinha ouvido falar, se quer!...”

PA_G: “... o nosso chão caiu, não é?!(suspiro intenso) Quando a médica disse para o meu marido, não há nada a fazer, vamos começar a tratar... quando agente começou a pesquisar mesmo... o nosso chão caiu!”

PA_A: “é assim, aqui (...), não havia caso nenhum, souberam, não havia caso nenhum, mesmo por exemplo, (...) ele à três semana esteve internado aqui (...) e como é que ei-de dizer... eu é que tenho de dizer mais, o que é, como é que ele vai fazer, como não vai, porque não estão a par da doença! (...) mesmo os médicos acho que nunca me souberam dizer o que é que era a doença!”

PA_B: “(...) mesmo os médicos acho que nunca me souberam dizer o que é que era a doença...(..) fomos para o hospital, depois de 6 horas, não é?... à espera...porque também os médicos não percebiam o que é que o menino poderia ter, é lhe feito... chega um médico, por sorte, não é?... e nós dizemos, dissemos sempre que o menino tinha este problema...”

PA_G: “... nós só tivemos um diagnóstico muito tarde... ela tinha 13 anos... não tinha características ... as únicas características que ela tinha era expetoração... era muita tosse, muita tosse e expetoração...corríamos tudo, médicos, professores, doutores... nunca foi... era asma, asma, e alergias, nunca... e a medica de família dizia que era frescura nossa...”

..... Inquietação na procura de informação

A inquietação é um sentimento gerado a partir de algo que inquieta, algo que desassossega, neste caso, e tendo em conta a ausência de conhecimento da doença por parte dos pais, estes, no sentido de compreender e perceber, o impacto que a doença iria ter na vida do filho, procuraram informação, na internet e junto dos profissionais de saúde que os acompanham.

PA_A: “(...) eu depois pronto, vim para casa estava com ele ... e aí é que matutei mais, na internet a ler...”

PA_B: “... no hospital essa orientação até foi bem feita, não é?... pronto ela explicou tudo direitinho, só que depois há aquela tentação de pesquisar, não é?..”

PA_D: “... eu... eu fiz o erro de toda gente, par já!... fui pesquisar ao Drº Google... pronto... não correu muito bem... assim que, que não começou a correr muito bem eu desisti logo!... (sorriu)... sou sincera!... pensei, não... isto, não pode ser assim tão mau, porque ela [médica] também não me disse que era assim tão mau... e ela segue... deve saber, sabe de certeza melhor do que eu, por isso... mas vi, inicialmente, naqueles dois dias entre, vir fazer o teste, saber e não saber, vi qualquer coisa... nada muito aprofundado... e... esperei!... e acabei por achar melhor, esperar... (pausa)... a confirmação! E a explicação dela!”

PA_F: “... inicialmente não...inicialmente... ou melhor... quando recebemos a notícia fomos ao Drº Google... (sorriu)... uns vimos que a informação era errada, outra não... mas a primeira foi isso... e depois... parámos de ler e fomos pelos concelhos da médica que nos acompanhou... paramos de ler que informamo-nos com a Drª principalmente...”

PA_G: “... e eu comecei a pesquisar logo... comecei a pesquisar logo...”

.....
Curiosidade: conhecimento de outros casos
.....

A curiosidade surge no sentido de descobrir algo que não se sabe, é efeito de vários fatores psicológicos e emocionais, que levam a pessoa na procura de informação para satisfazer seu interesse numa situação ou para confirmar uma expectativa.

Nos pais informantes, estes consideram que a partilha de experiências em casos de doença crónica, pode ser uma mais-valia, podendo ajudar nas expectativas presentes e futuras.

PA_A: “Drª, é que me disse que havia um menino, (...) que era aqui perto de nós, (...) que também era lá seguido, (...)... e foi aí que eu fiquei a saber, porque eu por aqui nunca soube! Pronto e depois pelo nome da criança, porque eu nem sei quem são os pais, nunca cheguei a saber, pelo nome da criança o srº que vem trazer o nebulizador... (...) é que perguntei, se conhecia um tal rapazito daqui (...), que ele também tinha, e ele disse-me “ai eu vou lá levar, mas olhe que ele está muito bem e já está na universidade”, não sei onde, e até andou na vindima, com ele, e “olhe nem se nota nada que ele tem, ele tem força, pegou no poceiro... já é grande até faz uma vida normal!” (sorriu)

PA_B: “depois é engraçado, (...) e o maior impacto é exatamente esse, é não termos quase que exemplo... não termos o que é uma noção da experiência pratica do que é esta doença... não é? Afim ao cabo... e quem é mãe sabe disso... não é?... tudo é novo, apesar de todo o conhecimento que temos, não é?... vamos vivenciando, vamos experienciando, mas acho que seria mais fácil às vezes perceber determinadas coisas, se tivéssemos conhecimento disso... (...) Aliás nem tenho nenhum contacto com alguém que sofra deste problema, que também ajudava às vezes... não é?... ”

PA_B: “já planeamos fazer uma viagem até, para um sítio onde isto seja comum, para ter mais informações, porque de facto além do que lemos, não é?... temos sempre uma cautelosa informação sobre a doença...mesmo por parte dos médicos...que

será legítima, não é? Eles próprios também estão a acompanhar... e... e... a evolução, não é?... quer dizer... fazer uma... uma... prevenção numa criança assintomática, é sempre... parece assim um bocadinho estranho, não é?... (...) falta algum contacto com outras pessoas que tenham o mesmo problema... ”

PAc: *“...sim... e eu tenho desde sempre (...)... não sou daqueles pais que esmiúça e procura tudo... (...) eu soube da associação, das associações de fibrose quística...(...) eu, pus-me associada na associação de Gaia, porque há uma em Gaia e a de Lisboa, sempre fui a todos os encontros que fazem da fibrose quística que fazem na escola de enfermagem no Porto, eu fui presencial, agora tenho feito on-line, porque eles também têm feito... e também participei, porque eles juntaram-se com a outra... têm feito com as duas [associações de fibrose quística]... e aí conhece-se muitos pais, partilha-se situações... não sei se... na altura até a associação pediu mesmo aos centros de referência, para partilhar quando há esses eventos, nem toda a gente tem a possibilidade de ir, e nem podem, não sabem e nem têm acesso... a realidade é essa... infelizmente há muita desgraça, muita miséria... há muitas dificuldades, em todos os aspetos...(...) mas, é uma ajuda, eu acho! Em relação ao FJ, na lida com ele e pronto... isso também não quer dizer nada, depende de cada um... não é ... mas, procuro ajudar nesse sentido... e as pessoas não têm acesso a isso, e isso também ajuda, um bocadinho...”*

PAp: *“... mas gostava de conhecer casos como o meu!... por exemplo, talvez com bebés maiores que o meu, para tentar perceber... a... a evolução... de alguém que mais recente... sim, eu gostava, eu acho que era benéfico... eu sei, por exemplo, que nem toda a gente tem... encara a doença da mesma forma que eu! (...) mas gostava...”*

2.1.2 – Diagnóstico de fibrose quística

Quando os pais tomam conhecimento da doença do filho, ou seja, do seu diagnóstico, surgiram questões no âmbito do prognóstico e na expectativa de existirem novas formas terapêuticas que podem intervir na progressão da doença.

.....
Medo: prognóstico
.....

O medo é uma manifestação psicológica, caracterizada pelo medo e incerteza de algo. Neste caso surge como medo e incerteza, do presente e futuro do filho, da perspetiva da condição saúde/doença do filho, na fase de diagnóstico e respetivo prognóstico, tendo em conta que é portador de fibrose quística.

PAa: *“... ele tinha 4 mesinhos foi diagnosticado com uma bronquiolite, ... e depois a partir daí foi foi pronto, a evolução, começou a precisar de oxigénio, com saturações baixas, estava internado, e depois tinha tosse, tosse, tosse... pensaram inicialmente que seria tosse convulsa, e depois a partir daí esteve sempre internado.”*

PA_B: “... só que na altura quase nos vendem a ideia... que ele pode... poderá ter um mês de vida... claro que com essa realidade todos nós vivemos, tenham as crianças ou não... problemas, não é?... só que na altura foi isso, não é?... havia pouco conhecimento do que era... (...) Ora uma pessoa que nasce já com uma duração... quer dizer... um dia será outro problema para nós resolvermos aqui... não é?... porque isto vai ter que lhe ser explicado, porque ele um dia vai pesquisar... e vai ver... não é?...”

PA_B: “... Já ouvi uma conversa da Constança [a menina que veio a público, portadora de fibrose quística, que faleceu] numa sala que tive de engolir em seco três vezes... era uma notícia... era a Constança morreu com aquele problema, não é?... mas ouvir... aai... coitadinha já estava condenada à nascença! Como eu já ouvi... (...) assistir naquela altura à notícia da Constança, aquilo foi de uma violência que... porque é uma notícia que mexe connosco... não é?... é um assunto que vai mexer sempre...”

PA_C: “... agente, acho que quando é assim... nem... temos sempre aquela... (pausa)... como dizer... esperança, ou que seja, de que não seja bem assim, ou que não seja mesmo isso... eu... acho que nós como pais, acho que quando levamos assim... com... com diagnósticos destes... pode ser que não, que tenha havido algum enganou, ou algo erro, que não seja...”

PA_D: “... já a imaginar que não era uma coisa boa... por foi despistada no teste do pezinho... e sendo despistada no teste do pezinho é porque não é bom... (...) ... eu à vezes começo a ver os meus sobrinhos... e às vezes começam-se a queixar... aí que esta menina é tão difícil para comer!... não sei quê... e é difícil e é difícil... e eu só penso, queixam-se de barriga cheia!... queria tanto ter uma criança difícil... eu só penso... aí quem me dera que o meu fosse só difícil!!! (sorriu) ...não é... preferia que ele não dormisse de noite, preferia que ele não comece... preferia isso tudo! (baixou o tom da voz) ... sou-lhe sincera! Era muito mais descanso...”

PA_G: “... vi logo que tinha alguma coisa... (...) ... e ela falou assim, não, mas... mas estou suspeitando de fibrose (...) e até falei com o pai, vai sozinho para o exame, porque ela foi fazer o exame do sal, não é... e eu falei para o pai, eu vou trabalhar vai com a menina, porque isso não é nada... isso vai dar negativo... mas com o coração na mão!”

.....
Impacto Emocional: Culpabilização

A culpabilização é um sentimento que recorre a processos internos por parte da pessoa, consiste na reprovação pessoal num determinado acontecimento, ou situação. A FQ é uma patologia hereditária, recessiva, que implica os dois progenitores sejam portadores da alteração genética, contudo, uma das informantes, considera que é apenas ela a portadora da alteração genética.

PA_A: “Sou portador. Eu sou portadora, o pai não é... o ovulo ao ser fecundado, gerou o gene mau! Eu sou portadora, mas nunca nenhum de nós conseguiu ver nada, se sou da parte da mãe, ou se sou da parte do pai. Só sei que eu sou portadora!”

.....
Esperança versus Tratamentos Inovadores
.....

A esperança surge quando uma pessoa espera que algo aconteça, é o acreditar que alguma coisa que se deseja pode vir acontecer. Apesar de a FQ não ter cura, esta é tratável. Cada vez mais, existem estudos com novas terapêuticas farmacológicas, no sentido de minimizar as alterações multisistémicas provocadas por esta patologia.

PA_B: *“Este ano, ele está em estudo para... vá... é dos selecionados porque tem o... o... como é que se diz... tem a mutação comum, para tomar aquele medicamento...”*

PA_F: *“..., mas vamos vendo, novas técnicas, novos medicamentos e assim...”*

PA_G: *“... agora como ela se sente bem, com o Kaftrio, ela está mesmo muito bem...”*

2.1.3 – Aceitação da doença

A aceitação de algo, remete-nos para a ação de aceitar, aprovar, consentir, algo ou uma determinada situação. Em caso de doença, nomeadamente na doença crónica, esta aceitação de que algo está a acontecer, sem ter contribuído para tal, é inerente a cada pessoa, dependendo das suas crenças, valores, expectativas, etc.

No processo de aceitação surgiram dois significados, a relativização do estado clínico, em que os pais referem os sintomas sem problema, e normalidade de vida, em que os pais incluíram na sua rotina diária, a doença do filho.

.....
Relativização do estado clínico
.....

A relativização surge no sentido de perceber que cada pessoa apresenta o seu ponto de vista, em que a sua abordagem com o mundo exterior tem em conta a sua perceção e consideração com o que a rodeia. Assim, os pais, numa tentativa de aceitar a doença, acabam por incorporar a doença do filho como uma realidade componente da sua vida.

PA_B: *“... felizmente, foi sempre tudo correndo bem... e... e... ele está bem! (sorriu)... está a ter uma evolução em termos de crescimento, normal, o que também é uma das coisas que nos é dito no início, é que os meninos podem não ter um crescimento normal! (...) É uma criança que tem este problema, como podia ter outro qualquer, como podia ter uma dislexia, o que fosse...”*

PA_B: *“... é não ver isto como uma coisa padronizada, aconteceu, tivemos o processo de aceitação e agora é ir gerindo... sabendo de antemão que não podemos controlar nada, e não podemos! Em situação alguma!”*

PA_C: *“... mas depois é aceitar, e fazer tudo o que é necessário...”*

PA_D: “... graças adeus ele está bem..., mas, muito fruto do trabalho que nós fazemos... mas tem! Tem essa dificuldade ao nível dos pulmões, ao nível do pâncreas, e pronto (...) é complicada, é! Mas dá para controlar e dá para... e por enquanto está bem! E está a correr tudo bem...”

PA_D: “Há pessoas, que não são tão positivas... e tão... mas eu também... outra forma de lidar com esta doença também não é viável... digo-lhe já! (sorriu)... Ser negativo com esta doença, não é bom!!!...”

.....
Normalidade de Vida

A vida é algo que começa quando nascemos e caba quando morremos, durante a vida são criadas expectativas, sonhos, de cariz pessoal, social e profissional. Quando algo acontece, colocando em causa esses sonhos, expectativas, exige da pessoa um processo de adaptação, que não é fácil. Através dos achados pode-se ver que os pais procuraram lidar com a doença do filho, considerando este processo “normal” na vida deles.

PA_A: “... é um dia de cada vez!...”

PA_B: “... depois com o andar dos anos é que agente vai interiorizando, e pronto!... e aceitando!... eu acho que é por aí... é o aceitar!”

PA_B: “... e de facto se calhar se hoje tivesse outro filho, com o mesmo problema, se calhar ia trabalhar na mesma, não é?... porque o FJ sempre foi assintomático... (...), isto cada um reage, como reage, mas naquele caso explicar assim, olhe isto aconteceu, mas não é o fim do mundo... porque uma pessoa que nasce... (pausa e reflete)... eu acho que essa conclusão acabamos nós por chegar, não é?... ele podia nascer saudável e passado um mês ter um problema... e é... prontos (...) depois foi gerir... foi gerir... e foi um ano de gestão, foi um ano de adaptação, de transição... foi... eu lembro-me na altura, não tinha aqui, porque eu vivo numa aldeia, não tinha quem fizesse cinesioterapia, disse assim... não me deslocar... não me vou deslocar... decidi aprender a fazer... por exemplo, dar pancadas num bebe pequenino... não é?...”

PA_D: “... e eu por aí, acho que... agente deve encarar de forma positiva... o negativo, já há muita coisa negativa no mundo para agente lidar... pronto! (sorri, mas diminuindo o som da voz)... se agente não vê a nossa vida de forma positiva não conseguimos viver!!! (e volta ao seu volume de voz)...”

PA_E: “... e pronto fomos nos adaptando ao dia a dia dela...”

2.2 – (RE) COMEÇAR

Este tema central consiste nas experiências vividas, sentimentos e comportamentos, experienciados pelos informantes na fase em que, a partir do momento do conhecimento e possível prognóstico da situação do filho, realizam os ajustes que consideram necessários, por isso, o Começar. O Re, surge no sentido, em que após a adaptação da

doença do filho nas suas vidas, surge uma pandemia, que veio inevitavelmente mudar e obrigar a alguns ajustes no seu dia a dia.

Neste tema, tendo em conta as unidades de significados identificadas, foram incluídos os seguintes sub-temas, Consultas de vigilância, Consciencialização do outro, Integração dos irmãos, (Re)adaptação profissional, Convivência social, Adaptação escolar e o (Con)viver em pandemia.

2.2.1 – Consultas de vigilância

A consulta de vigilância das crianças, ocorre no CRFQ, no HP de Coimbra, o que implica a que os pais se desloquem com regularidade a Coimbra. Estas deslocações incitam nos pais cansaço físico e despesas acrescidas, contudo estas também permitem a vigilância e o bem-estar da criança.

.....
Impacto físico: cansaço
.....

O cansaço físico é uma condição física que surge no âmbito, ou após, algum esforço físico. Nas deslocações necessárias para a vigilância da criança, estas exigem por parte dos pais a realização de viagens longas e obriga a uma alteração da rotina do dia.

PA_A: “... acho que no início era mês e meio, 2 meses e depois passou para 2 meses e meio... (...) faço ir e vir 350 quilómetros...”

PA_A: “... sim, e depois a Dr^a, também começou a marcar as consultas para as 11...antigamente eramos sempre os primeiros, depois com as consultas às 11, abalávamos cerca das 8 horas, 7 e meia, 8, mas agora com as estradas em obras, vamos um bocadinho mais cedo, pode haver... mas pronto 7 e meia, 8, é a hora de irmos, devagarinho... mas pronto já não é às 5 da manhã (gargalhada)... eu lembro-me de acordar à 4 e meia, e ele, isto no verão, transpira muito, não é, eu levantava-me dava-lhe um banhinho e ele começava logo a rir na banheira logo de manhã.... (sorriu)”

PA_B: “... nós sempre tivemos consultas de 4 em 4 meses desde o início...”

PA_C: “... então a viagem normal são 150 quilómetros, ida e vinda faz 300 quilómetros, vá... mais ou menos, a viagem pelo sítio nós fazemos às vezes é bem, às vezes é não... tem muitos camiões, em termos de trânsito é muito perigosa, a IC8... e antes não havia a A13, nós fazemos um bocadinho também da A13, a outra estrada tem limites de velocidade... porque passa por populações...”

PA_F: “... fazer aquelas... como não somos de muito perto, fazer aquelas viagens inicialmente, quando ela era mais pequenina, íamos sempre... sempre... sempre a Coimbra... (...) ... inicialmente era assim um bocadinho... chato... porque... devido aos horários... devido ao trabalho... e depois como as consultas são sempre à sexta-feira, estar sempre a pedir a disponibilidade na empresa para conseguir ir... mas

pronto... também nessa parte, também não tivemos grandes entraves, não nos podemos queixar... mas é... não é assim muito comodo... mas pronto... passou!”

.....
Impacto económico: despesas com as viagens

Num ambiente familiar, existem obrigações económicas que são inerentes a todas as famílias, como as despesas com casa, água, luz, gás, creche, etc. Assim, após o diagnóstico do filho, os pais informantes depararam-se com uma despesa acrescida, as viagens, pois no que diz respeito à terapêutica e dispositivos necessários para as nebulizações, estes são comparticipados.

PA_A: *“sim... no inicio, não tinhas mos grandes possibilidades, e tínhamos carros velhos, e temos carros velhos, ao inicio também era o medo de ir com carros velhos, para tão longe e íamos de comboio e ao inicio tínhamos a consulta marcada para as 9 da manhã, para Coimbra, então tínhamos de apanhar o comboio às 5 da manhã (sorriu), para estar aí à hora certinha, às 9... porque o que ia mais tarde já não chegava a tempo... depois era o comboio, era a alimentação dele, era apanhar o táxi para cima, depois era apanhar o táxi para baixo, e e ... era todas as vezes assim... (...) sim, vamos de carro, porque compensa, porque só em bilhetes naquela altura eu e o meu marido, eram 50 euros... (...) ... depois mais a alimentação, mesmo que levasse qualquer coisita, mas comprasse sempre ... sei que era à volta de uma media de 70 a 80 euros cada viagem... depois arriscamos em levar o carro, e pronto... agora o gasóleo é que está muito caro, nem sei a quanto é que vamos gastar nesta próxima viagem, mas pronto, mas na altura sabia que só 25 euros, dos dois bilhetes da manhã fazia a viagem, e então começamos a levar o carro...”*

PA_C: *“... fomos sempre de carro, não tem siso impedimento, em termos monetários não te... para já não há problema, é o que tem que ser... e... pronto!”*

PA_G: *“... no início notamos... é obvio gastávamos mais, mas nós estamos tão bem aí [em Coimbra], estamos tão seguros, que agora...”*

.....
Impacto emocional: tranquilidade

A tranquilidade consiste numa manifestação psicológica, caracterizado pela transmissão de calma, serenidade e/ou paz, permitindo à pessoa que na sua ação, o faça sem preocupações ou pressas. Quando os pais se dirigem à consulta de vigilância, apesar do cansaço físico e dos gastos acrescidos, consideram que o facto de o filho ser acompanhado num centro de referência, é uma mais-valia no seu bem-estar.

PA_A: *“... então aí é que fiquei com mais receio, mas pronto depois ia a Coimbra e... pronto é um dia de cada vez e nem todos somos iguais e... ele é um menino forte nunca vai abaixo ... é assim vamos ver!”*

PA_B: *“a regularidade das consultas é para ver como é que ele está, para o avaliar, peso, altura, medir as saturações, a colheita das mucosas para ver se havia ali alguma bactéria, retificação da medicação, e fazíamos sempre, aquilo que fizemos*

na última vez, que era o processo... e passava basicamente por isso... medicação, avaliar, está tudo bem, e pronto!...”

PA_F: *“... certo... fazer aquelas... como não somos de muito perto, fazer aquelas viagens inicialmente, quando ela era mais pequenina, íamos sempre... sempre... sempre a Coimbra... para ver como é que ela estava, como é que não estava... a medicação que fazia como é que reagia... como é que ... se os valores estavam certos... ou alterados... quando depois foi... foi o nosso dia a dia normal...”*

2.2.2 – Consciencialização do outro

A consciencialização de alguém, passa por transmitir conhecimento sobre algo, ou um acontecimento. Após o diagnóstico do filho, os pais deparam-se com a necessidade de informar as pessoas que rodeiam a criança, sobre a sua situação. Este processo nem sempre é fácil, pois a capacidade de apreensão de conhecimento varia de pessoa para pessoa, o que obriga por parte dos pais a um ajuste na comunicação e respetiva informação.

Os significados que fizeram emergir este subtema foram, Impacto emocional: medo do pensamento alheio e Impacto emocional: angústia.

.....
Impacto emocional: medo do pensamento alheio
.....

O medo é uma manifestação psicológica, que se traduz pela incerteza e medo de algo, ou de uma situação. Neste caso, os pais ao transmitirem a informação sobre o estado clínico do seu filho, passam pelo medo e incerteza do que o outro pensa, influenciando desta forma a informação transmitida.

PA_B: *“... estar a expolo, na terra dele, com este problema, não é? até nós não sabíamos bem... acho que foi um bocado proteção... acho que mesmo na escola... não omitimos, mas também não ando aí no Facebook, aai o meu filho, ai coitadinho é especial... não!!!”*

PA_B: *“... ele tem este problema, a única coisa que se tem de preocupar é que ele tem de tomar as enzimas, o resto o problema é meu, não é seu [da professora] ... não é? (...) Ele está aqui para estudar! O problema dele não tem nada a ver com a escola, por isso ele tem direito à privacidade dele! E eu já lhe disse, se eu um dia sou abordada nesta escola por um professor... por...por... que problema é que tem o teu filho? Eu garanto que eu ponho um processo aqui a alguém! E ponho! (os olhos enchem-se de lágrimas)”*

PA_B: *“Ele um dia ade perceber, e um dia ade ter aceitação dele, acho que crescer e olharem para ele... é um menino que tem a doença... acho que pode ter consequências... não sei... sei lá... na altura foi o entendimento que nós fizemos...”*

PA_C: “... nunca disse mesmo na escola o que é que ele tinha, mas que tinha a medicação e que tinha que se fazer, que era para o crescimento dele... na altura eu acho que disse... porque as pessoas questionam muito e não sabem... e depois ficam... e aquilo faz um ponto de interrogação muito grande... e eu disse: são umas vitaminas que ele precisa...”

PA_D: “... sabe que nós... eu, pelo menos senti necessidade de tentar simplificar, a linguagem do que é a doença, para conseguir explicar às outras pessoas... porque eu às vezes... ainda no outro dia fomos ao shopping comprar roupa para o pai, não pode andar lá muito tempo, mas ele adora andar lá a correr... é a loucura... andava lá todo satisfeito... a correr por lá, pela loja fora... e a menina a meter-se com ele, e o pai dizer: nem parece que tem a doença que tem... (sorriu)... tipo... porque agente dala disto naturalmente, porque andava a correr feito doido... com um folgo, com uma energia.... porque ele está ótimo!!! Porque basicamente não se nota nada, porque ele está ótimo!”

.....
Impacto emocional: angústia

A angústia é uma manifestação psicológica, uma emoção que precede algo, ou um acontecimento, que pode estar relacionada por situações complexas de ambientes familiares desgastantes. No contexto dos pais informantes, a angústia deles passa pelo facto de nem sempre conseguirem que a família (avós, tios das crianças) compreendam a doença do filho da mesma forma que eles.

PA_B: “... só a família próxima é que sabe, a avó paterna não sabe, porque não ia gerir bem, então não sabe, não é?... só sabe que ele tem pouco sal... então precisa de comer coisas salgadas, e ela de volta e meia... vuuu... aquilo para a hipertensão (sorriu)... ela é assim, “ai meu menino põe sal no teu corpinho” (tenta imitar a avó a falar)... então é assim, quando as pessoas não percebem, de facto não têm de perceber mais do que isto, não é?... quer dizer...(...)... e eu já disse à professora... que ele tem direito à privacidade dele? Tem direito!!!”

PA_B: “... a última coisa que eu quero, é que ele um dia venha para casa a achar que tem um problema, sem ele perceber que problema é! não é? Porque ele ainda não percebe!!! Quando ele perceber, eu serei a primeira a dizer e a explicar-lhe”

PA_D: “... a minha sogra, ainda é uma luta, fazê-la perceber que a criança não vai morrer daqui a um ano... é pessimista”

PA_G: “A família fica tudo com muito medo, não é... temos a família toda muito medo...”

2.2.3 – Integração dos irmãos

Atualmente existem famílias com cada vez menos filhos (INE, 2022) pelo que no caso do grupo de participantes informantes, apenas uma família tinha mais de um filho. Em que logo se percebeu que conjugar as necessidades tão diferentes entre filhos não foi fácil.

Os significados que fizeram emergir este sub-tema foram, Impacto emocional: dualidade na necessidade dos filhos e Interação entre irmãos.

.....
Impacto emocional: dualidade na necessidade dos filhos
.....

O sentimento ao receber um filho nos braços, perceber que contribuímos para o desenvolvimento de um ser tão maravilhoso, é uma sensação, emoção única. Contudo, são cada vez mais famílias, por múltiplas razões, que optam por ter um só filho.

Quando se tem mais de um filho, logo à partida percebe-se que não há duas pessoas iguais, contudo perspetiva-se que as diferenças passem por questões físicas e de personalidade. Quando um dos filhos tem uma doença, nomeadamente crónica, como é o caso destes pais, em que há, por vezes, a necessidade de internamentos prolongados, surge a necessidade de atenção acrescida desse filho, em relação ao outro.

PA_A: *“muitas vezes, às vezes estava às semanas, depois vinha, estava dois ou três dias em casa, voltava novamente... foi uma fase complicada...”*

PA_A: *“..., depois foi a fase em que estava no hospital, e sem saber o que poderia ter, ou não, depois foi a fase de o perder... ela esteve sozinha com o pai, ela ficou com uma depressão... não foi fácil!”*

PA_A: *“(longa pausa a pensar, a recordar)... e ainda era o FG pequenino...tinha...a... dois anitos ... ela apanhou uma pericardite [a filha mais velha]...(pausa, com as lágrimas nos olhos)... tive muito tempo internada com ela, e tinha o FG em casa...e tinha que acompanhar a ela...o que é que eu fazia?...a ...eu sabia que o FG passava mais mal de noite.... tinha uma irmãzita, que ela estava de férias... e depois tem acontecido isto, tem acontecido bem...sempre tenho alguém para ajudar...ela vinha [a irmã] passava o dia com ele aqui em casa, que ele passava mais ou menos, conseguia-lhe fazer tudo, mais ou menos, durante o dia ia para o hospital, para o pé da minha filha, mas à noite, vinha a dormir com o FG, de manhã ia para o pé da minha filha... andava até às duas, três da manhã a orientar roupa, conforme... e de manhã ia para o pé da minha filha...mas de noite tinha de vir dormir com o FG ... (pausa)...então depois, tive que aprender a gerir e a... saber que se me aconteceu a mim e ao FG, é porque somos fortes para aguentar isto! (pausa)...”*

.....
Interação entre irmãos
.....

Quando numa família se pensa em ter mais de um filho, é importante promover a integração do novo elemento que vai chegar, pois uma criança que já está habituada a ser filha única, pode apresentar alguma renitência na chegada do irmão. O facto de o irmão necessitar de mais cuidados podem dificultar ainda mais essa integração.

PA: “[reação da filha mais velha] muito mal (suspiro), muito mal ... ela não queria, estava habituada a ser filha única, não queria, mesmo ele, por exemplo, quando ele chorava, ela dizia-me “ó mãe aquilo está a chorar” (imita o tom da filha)... depois na fase em que ele começou a ficar doente, foi na fase em que ela se estava a adaptar a ele...”

PA: “sim... naquela fase era a adolescência dela, depois não foi.... não aceitou o irmão, a gravidez não foi... eu não quis, aconteceu... não é? E depois quando ela já se estava a adaptar a ele, ele ficou doente... é complicado!”

2.2.4 – (Re)Adaptação profissional

Atualmente os pais têm direito à licença parental, sendo que os dois têm direito ao primeiro mês de vida da criança e posteriormente um dos progenitores tem direito entre sensivelmente 4 a 6 meses de licença parental, em que pode ser prolongada por mais três meses (sendo que nestes três meses a compensação remuneratória é bastante inferior). Esta situação não se altera no caso de o filho recém-chegado apresentar uma patologia crónica, quando a criança é diagnosticada, os pais têm direito à “assistência à família”.

No caso dos pais informantes, em que o diagnóstico foi feito antes de um ano de idade, as mães optaram por acompanhar os filhos, numa fase inicial. Contudo após essa fase inicial todos os pais conseguiram retomar as suas atividades profissionais. O que exigiu alguma gestão inicialmente como pais (Adaptação), posteriormente como pais de uma criança com uma doença crónica (Re).

Sendo pais de uma criança com doença crónica, são obrigados a ser, para além de pais, cuidadores do próprio filho, obrigando a conciliar a atividade profissional com as rotinas terapêuticas da criança.

Os significados que contribuíram para o desenvolvimento deste subtema foram, Impacto social: cuidador a tempo inteiro e Ajustes de vida: horário laboral.

.....
Impacto social: cuidador a tempo inteiro
.....

Cuidador é a pessoa, que independentemente do vínculo familiar que tem em relação à pessoa doente, contribui para a manutenção e promoção do seu bem-estar. Quando uma criança nasce, precisa necessariamente dos cuidados dos pais, situação que está inerente a esta fase da vida. Quando a criança apresenta uma patologia crónica, em que é necessário cuidados especiais para além daqueles que se preconizam numa criança, esta situação obriga a que haja por parte dos pais uma gestão, adaptação, transição diferente. Esta

situação, contribuiu para os pais participantes, no caso de os filhos que tiveram um diagnóstico antes de um ano, optam-se por ficar em casa, no sentido conseguir ir ao encontro das necessidades especiais do filho, nomeadamente nebulizações e cinesioterapia.

PA_A: *“É assim, eu por causa do FG tive de deixar de trabalhar, logo que foi descoberta a doença, depois trabalho efetivo nunca mais fiz...”*

PA_B: *“... só não trabalhei no primeiro ano [ano de vida do filho]... pronto, aquilo foi de tal forma um choque...”*

PA_D: *“... não fui trabalhar... eu tinha posto a licença por 5 meses, depois gozei férias que tinha do ano anterior, foram 6 dias, ainda gozei de um mês de assistência à família, que todos os pais têm direito e depois meti 6 meses da baixa especial... ou seja, eu estive com o FJ, (...) pouco depois de ele fazer um ano...”*

PA_E: *“... na altura foi me passado um atestado para eu poder acompanhar a FC a tempo inteiro... tinham-nos falado até aos três anos de idade, mas como ela sempre esteve... teve uma boa resposta aos tratamentos... nunca teve grandes infeções respiratórias, nunca precisou de ter estado internada, então... terminamos esse atestado mais cedo e ela ingressou na escola...”*

.....
Ajustes de vida: horário laboral

Após o retorno da atividade laboral, houve a necessidade de uma nova adaptação (ajustar a vida às novas necessidades), a necessidade de conciliar as rotinas terapêuticas com o horário laboral.

PA_A: *“... estou agora em partime para estar a acompanhar o mais possível o FG, passo umas horitas num restaurante ... (...) é assim, aqui, pronto lá está, sempre quis arranjar trabalho por aqui para estar perto dele, porque às vezes quando está com mais tosse, vou lá vê-lo.... e eu em 5 minutos consigo estar ao pé dele.”*

PA_D: *“... à noite, como estou a fazer seis horas, faço das dez às cinco e por volta das seis e meia já consigo estar a fazer-lhe os exercícios para ele às sete e trinta, oito horas estar a jantar...”*

PA_F: *“... certo!!!... nós somos de (...)... é perto... mas pronto... inicialmente era assim um bocadinho... chato... porque... devido aos horários... devido ao trabalho... e depois como as consultas são sempre à sexta feira, estar sempre a pedir a disponibilidade na empresa para conseguir ir... mas pronto... também nessa parte, também não tivemos grandes entraves, não nos podemos queixar... mas é... não é assim muito comodo... mas pronto... passou!”*

2.2.5 – Convivência social

A socialização é imprescindível para o bem-estar psicológico da pessoa, contudo quando algo impactante ocorre na vida da pessoa, esta tende a isolar-se. Nos pais informantes

numa fase inicial houve alguma resistência, principalmente nas mães, em dizer que saíam esporadicamente com as amigas, em que nas situações em que houve esse reconhecimento, já foi no final da entrevista, em que os pais, já estavam mais à vontade para falar.

.....
Manutenção das amizades

Normalmente é nas alturas de maior stress, situações complexas da vida, que vemos as pessoas que estão sempre ao nosso lado. No caso dos pais informantes, estes referem que sair com as amigas(os) foi e é, importante para o seu bem-estar psicológico.

PA_A: “... é assim eu hoje levantei-me e fui tomar um cafezinho com as minha amigas...”

PA_F: “... nós no início até saímos, ou fazíamos reuniões, tipo de família com os amigos...”

PA_G: “eu vou caminhar, tomar o meu chopinho... o panachézinho... vou com as amigas, com as minhas irmãs... faço... é necessário!”

2.2.6 – Adaptação escolar

Desde que a criança nasce, são várias as etapas que esta passa até à idade escolar, assim, até um ano de idade frequenta o berçário, até aos três anos de idade frequenta a creche, dos três anos até aos seis anos frequenta o pré-escolar, a partir dos seis anos ingressa no ensino escolar. Para os pais informantes nenhuma das crianças chegou a frequentar o berçário e foram poucas as que frequentaram ou frequentam a creche, em que a criança fica a cargo dos avós, enquanto os pais vão trabalhar.

São vários os pais informantes que referem o apoio por parte da instituição que o filho frequenta, nomeadamente durante o pré-escolar, em que há um maior acompanhamento da criança. À medida que a criança vai crescendo, acresce a preocupação pela diminuição da vigilância por parte da escola.

.....
Impacto emocional: acompanhamento escolar

Para os pais poderem trabalhar, estes necessitam que os filhos fiquem devidamente acompanhados, tendo em conta as suas necessidades. No caso dos pais informantes, percebe-se que, o facto de saberem que os seus filhos na creche, pré-escola e escola, tinham alguém que vigia-se a toma da medicação, o estado geral, etc, contribuiu para que estes fossem trabalhar de forma mais tranquila.

PA_A: “Sim, bem, ele adaptou-se bem, a escola tem um funcionário com ele...”

PA_A: “sim, são elas que dão ... agora dão elas, mas quando for para Pinhel, para o ciclo já não, vai ter de ser ele... é assim, ele já está inscrito num programa... não sei como é que se chama... tipo imagine, ele vai aí para Coimbra, não é? Tem de estar internado duas, três semanas... logo está inscrito num programa em que poderá ter aulas online...”

PA_A: “... não acho que é mesmo... mesmo distração, porque ele não recusa, e toma, acho que é mesmo distração, ele lá [na escola] tem a auxiliar atrás dele, e ele toma e não recusa... mas... vamos ver, é um dia de cada vez! (sorri)”

PA_B: “[na escola] não... não toma nada, esta medicação é tomada em jejum, e as vitaminas também lhe dou de manhã e à noite... as enzimas é que, a escola tem indicação, e está uma senhora responsável por lhe dar, porque antes era de copinho, agora como mudei para cápsula e a professora diz que ele até já toma sozinho...”

PA_C: “as pessoas cumpriam isso... tinha que ter a ajuda... elas ao início, quando era bebé, o kreon’s eram abertos, ele não engolia, eram abertos... (...) ... na escola primária também... na primária, ele comia na escola (pausa)... ele andava sempre com a caixinha... andava sempre com uma caixinha pequenina, que ele trazia no bolso também... com os Kreon’s... e aí eu dizia... já não me lembro... ele próprio tomava, mas eu punha de salvaguarda as pessoas, que lidavam com ele, para ver se ele tomava...”

PA_E: “[adaptação ao pré-escolar] ... foi impecável!!! (sorriu)”

PA_F: “... foi a melhor coisa que lhe aconteceu... acho eu! (sorriu)... no dia da inscrição já lá queria ficar... (sorriu)... (...) ... nós felizmente, acho que acertamos na escola... eles têm muito cuidados...alguma coisa, contactam-nos logo... à mínima... nos pronto... metemo-los logo a par da situação... que ela poderia precisar de outros cuidados extra...”

2.2.7 – (Con)Viver em pandemia

Mos últimos dois anos, o mundo deparou-se com uma pandemia, em que foram tomadas medidas de cariz político e social, que condicionaram a vida de toda a gente, sendo decretado em março de 2020 o estado de emergência em Portugal.

Para os pais informantes, e sendo o COVID-19 uma infeção, em que o principal sistema afetado é o respiratório, foi uma preocupação acrescida pela condição dos filhos.

.....
Medo: um vírus respiratório desconhecido

O COVID-19 é uma infeção, que apesar de já se ter evoluído muito na sua compreensão, ainda há muito, relativamente à sua fisiopatologia que se desconhece, contudo sabe-se que é uma infeção que se transmite por aerossóis e que condiciona o sistema respiratório.

Para os pais informantes, o medo nesta fase foi uma constante, tendo em conta que se desconhecia por completo o impacto da contração de COVID-19 nas crianças.

PA_A: “... é assim, as consultas nunca falharam, mandavam sempre mensagem se estávamos infetados, ou se estivemos com alguém infetado... por isso as consultas nunca nos falharam... fomos sempre nunca estivemos infetados... fomos sempre!”

PA_A: “sim... teve... eu é que tinha medo de que ele apanhasse, não é? Acho que tínhamos todos... e eu tinha muito medo ... ele brincava aqui da varanda, nunca me disse porque é que não posso, mas ele brincava aqui da varanda e os outros meninos lá em baixo...”

PA_A: “pronto, é assim, mesmo assim conselho não... era mais pelo que via na televisão, e eu penso que se é um vírus que ataca a parte respiratória, se ele já tem problemas da parte respiratória, o que vai ser se ele apanhar?... era esse o meu pensamento, e essa minha inibição... (as lágrimas voltam a encher os olhos)”

PA_C: “...a pandemia para mim foi assustadora! (...) e eu disse: mau isto é parte respiratória, isto é muito mau, isto pode ser muito mau para o FJ, e eu estou no meio, eu tive de... eu encostei à box... opção minha... eu vou ficar de baixa e não vou trabalhar, porque eu vou estar em campo e eu vou ser um veículo de transmissão (...) ... agente não sabia, se, isto é, a parte respiratória, se o JF apanha isto, agente não sabe as consequências... e foi opção minha mesmo! Medo! Muito Medo!”

PA_F: “... ai foi... é que ainda por cima foi o que nós falamos à pouco... e já varias vezes... chega uma pandemia que tem a ver muiiito com a doença dela!”

PA_G: “Ela no início do covid, ela tinha muito medo e eu principalmente... agente na área de saúde, uma doente dessas em casa... os primeiros quinze dias eu fiquei em casa... (...) ... Mas agente também estava assim!... (faz o gesto com a mão de medo) ... fazíamos teste a toda a hora... ela fazia... nós tínhamos teste em casa, e ela fazia teste a toda a hora... ela estava com um bocado de receio...”

.....
Impacto social: isolamento
.....

Quando foi declarado o estado de emergência, todas as pessoas estavam sujeitas ao recolher obrigatório, em que os pais informantes, se viram condicionados e limitados às paredes das suas casas. Para além do isolamento na fase de confinamento, relatam que mesmo quando já era possível ir à escola, continuaram a limitar a atividade social dos filhos.

PA_A: “sim... mas agora que passou a pandemia, acho que o privei de muita coisa... (começou a lacrimejar) (...) ... mas mesmo nessa altura... nós vivemos numa aldeia, as crianças vinham à porta chamar por ele para irem brincar e eu não deixava... e ele estava aqui na varanda, a falar para os amigos de lá de baixo... e (silêncio) ... e isso custava-me muito, não é?”

PA_A: “e... acho que o privei de muita coisa (os olhos enchem-se de lágrimas) ... (silêncio)”

PA_A: “... pois ele agora com isto tudo da pandemia ... só quer brincar na PSP... computadores...com isto da pandemia acho que agravou muito mais... como eu não o deixavam sair, ele dizia sempre “o que é que eu faço”, e acabou por ficar um bocado agarrado... O pai o que gosta é de pescar... e às vezes diz-lhe “ó FG, no próximo fim de semana vamos os dois, vamos pescar, vamos sozinhos, comemos, fazemos um lanchinho”... e ele [o filho] não é muito dessa ideia.... (faz uma pausa) estar a li sem fazer nada, diz ele que é sem fazer nada... mas ele deve ir, um dia ou dois, para ver se ele começa a ganhar gosto em ir... e depois já não vai por obrigação”

PA_A: “não... não... não...até passou bem! Também, é como lhe digo, nos estávamos fechados, o pai vai trabalhar, mas trabalha sozinho... é numa pedreira sozinho...nessa altura a irmã estava na universidade, não saíamos de casa ... eu também não trabalhava porque o restaurante estava fechado, e ao fim de semana de manhã, eu e o pai íamos às compras, mas tipo nove horas já estávamos à porta do supermercado... estávamos sempre em casa, também não tínhamos por onde apanhar... estivemos sempre em casa...”

PA_B: “... pois foi a loucura... (sorriso de ambas)... era um de um lados e os outros do outro...”

PA_E: “... e coincido com a entrada dela na escola... ela esteve aquele tempo todo em casa e quando pode sair apareceu a pandemia... e aí não foi muito fácil... muita restrição... ela queria ir ver as primas, por exemplo... e estar com a família e não saímos... de forma a respeitar as restrições que a família nos trouxe... e... e, não foi fácil!”

PA_F: “... e... podemos dizer que nos privamos bastante... não vamos dizer que fizemos o nosso dia a dia... ou assim... privamo-nos bastante... para evitar grandes aglomerações...”

PA_E: “... não foi fácil... ficar fechada porque a menina deu negativo... e já sabia que a comida ficava na porta... e quando acaba de comer ela também dava logo conta quando colocava o tabuleiro à porta do quarto... não foi fácil!”

PA_F: “... e uma coisa é estarmos sete dias seguidos de férias... outra, completamente diferente é estarmos sete dias num quarto fechado sem poder sair! É de uma pessoa ficar doida! (sorriu)... mas já passou...”

.....
Novas rotinas: higienização

Para além dos constrangimentos pelo isolamento, foi necessário a adoção de medidas de etiqueta respiratória acrescida. Em que para os pais informantes, o facto de ser necessário máscara, haver limitação no aglomerado de pessoas, a desinfeção constante das mãos, contribuiu para a segurança dos filhos ao regressarem aos espaços exteriores.

PA_A: “a máscara, o desinfetante, era ... de manhã estava a subir as escadas, FG não tires a máscara, desinfeta as mãos, não andar a tocar em objetos... ele “está bem, já ouvi!” (imita o tom do filho) ... já lá andou o covid na sala dele, mas foi ... como eu costuma dizer, ele tem passado entre as fendas da chuva.... (sorriu)”

PA_C: “uma coisa que eu notei, e posso referenciar isso, eu achei engraçado, no bom sentido, todos os cuidados a ter, que as pessoas devem ter em relação à pandemia, eu já tinha com o FJ... o facto de eu sempre... disse, FJ, os balcões, onde as pessoas se encostam e põem as mãos... isto já desde pequenino... tu não tens de te encostar e nem por as mãos onde toda a gente põe... as masseiras das portas, tudo o que... os cuidados todos que referiram em relação à pandemia, eu já tinha com o FJ... em relação à comida, em relação ao ambiente...”

PA_D: “[durante a pandemia]... esse... é assim... eu fui daquelas mães que... não sei porquê... quando ele nasceu, eu não deixei, não tinha... a loucura não é!... mas eu deixei... eu não deixei logo pegar-lhe... não foi... as pessoas foram vê-lo... foram sempre... tomei todos os cuidados, nós para... a família chegada para ir vê-lo era... tomar um banho...”

PA_D: “... ainda sem saber... roupinha lavada, máscara nova, e vamos lá... não há cá ir passear e vir ver o menino... não!... foi tudo assim...(...) sim, tive... e depois de saber ainda mais...eu já nem precisava de pedir nada, as pessoas já o faziam... atualmente que está tudo... eu já... acabo por... ainda no outro dia fomos ao mercado, no domingo de manhã, e o F é que andava com ele ao colo e então, a senhora que estava a vender o bacalhau, estava em cima do F a falar, sem máscara... e eu fiquei logo...quê? Sai... dá cá o menino... (sorriu)...nós tivemos covid ainda agora... mas não o diabo tesselas... é melhor prevenir...”

2.3 – CAPACITAÇÃO DOS PAIS CUIDADORES

Os pais participantes para conseguirem ser cuidadores dos seus filhos, passaram por alguns constrangimentos, desafios, no qual o EEER teve um papel fundamental, não só na capacitação dos pais, como também em ajudar os pais a capacitar os próprios filhos no seu processo terapêutico.

No conhecimento dos achados foram incluídos os seguintes subtemas: Agudização da doença, Intervenção do EEER, Cinesioterapia diária, Medicação: aquisição, Gestão terapêutica: criança e a Parceria entre pais.

2.3.1 – Agudização da doença

Desde que o filho é diagnosticado, os pais informantes são condicionados a realizar vários processos terapêuticos, como já foi referido, contudo, nem sempre é fácil conseguir fazer todas as técnicas diárias necessárias. É neste contexto que surge o medo de que o filho agudize o seu estado de saúde, promovendo um sentimento de ansiedade e frustração por parte dos pais informantes.

.....
Impacto emocional - frustração e ansiedade
.....

Nos pais informantes, a ansiedade e a frustração, surgem como uma insegurança, uma sensação de incapacidade perante a não realização das técnicas respiratórias, que o filho deve fazer diariamente. Surgem, também, pelo facto de nem sempre conseguirem incutir no filho a importância para este fazer as técnicas respiratórias.

PA_B: “...e ... e ... sou sincera, ou eu tinha aqui alguém disponível só para fazer estas coisas, mesmo assim teria a resistência dele, não é?... (pausa)... não consigo! Não consigo!”

PA_C: “... logo se vê... porque tenho de continuar a trabalhar com ele... não... mas é... olhe não sei o que é que ei-de... às vezes ralho mesmo com ele... tem que ser bruta, que é para ele... ó mãe não digas isso... mas... porque depois aquilo dá-lhe o impacto...”

PA_C: “[o facto de se sentir bem] ... acaba por facilitar! Não é?... o facilitar, não é cumprir à regra... se ele tivesse dificuldade respiratória... lagarto, lagarto, lagarto! (bate na mesa) ... mas se tivesse mais crises de dificuldade respiratória, teria de tomar outra atitude... não é?...”

PA_D: “... e desde... desde os dois meses que eu lhe faço os tratamentos, religiosamente, todos os dias... não é religiosamente todos os dias... já falhou uma vez ou outra... não é...”

PA_D: “... sim, é assim, eu às vezes de manhã, se me atrasar um bocadinho, eu depois à noite, se tiver alguma coisa para fazer, porque por vezes há loja que me telefonam à noite, e eu acabo por sempre conseguir compensar esses bocadinhos que eu me atraso, mas por norma, consigo às nove e meia, dez horas, estar despachada... porque o FJ também acorda muito cedo, o FJ acorda às sete da manhã, por norma... é um menino madrugador...pronto... à noite como estou a fazer seis horas, faço dez às cinco e por volta das seis e meia já consigo estar a fazer-lhe os exercícios para ele às sete e trinta, oito horas estar a jantar... ele acorda muito cedo, mas também não vai dormir às sete da tarde, ele nunca dorme antes da nove, nove e meia, se fizer a sextas normais do dia... acho que também ter a ver com o nosso ritmo, ele acaba por estar adaptado e nunca antes das nove, nove e meia ele adormece... e então consigo ali encaixar, isso continuo a ser eu a fazer-lhe tudo...”

PA_D: “e não... e não... eu não digo que faço... ou que não falho uma vez ... mas... falho, há dias que agente, se calhar, se desorienta nas horas e ele fica com fome e depois eu já não consigo fazer os tratamentos...”

PA_F: “... e quando é de manhã, os horários assim, estão mais apertados... e às vezes não faz a totalidade... mas acaba sempre por fazer e acaba sempre até por reagir bem...”

.....
Medo: agudização do estado de saúde do filho
.....

Os pais informantes, ao terem o filho portador de uma doença crónica, em que a manutenção do seu estado de saúde está dependente de diversos processos terapêuticos, promove medo e insegurança pela probabilidade constante de agudização da doença, e possível perda, procurando estratégias para o filho colaborar nessas mesmas técnicas terapêuticas.

PA_C: “... era tudo... mas também comprei uns... uns aparelhitos que era uma bolinha, em que ele soprava e tinha que a levantar...isso era mesmo... quando comprei... mas tinha flautas, tinha coisinhas que era tudo sopra...tudo, tudo... brincadeiras com bolinas, sei lá!... na altura inventei, otimizei assim, foi mesmo apostar nisso, e ele entrava nisso...”

PA_D: “... foi o que me ficou mais marcado... foi a esperança média de vida, li num dos sítios que era 30 a 40 anos... e eu, pensei... só pensei, o meu filho só vai viver, o que eu vivi até agora?!!!... não pode!... Não é justo! (bastante emocionada) ...”

2.3.2 – Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

Todos os pais informantes são acompanhados pelo EEER, em contexto de consulta. Esta vigilância surge no sentido de acompanhamento da criança e no apoio necessário aos pais das crianças. Em que os pais informantes deram ênfase à disponibilidade do EEER, bem como à importância das respetivas técnicas de reabilitação respiratória.

.....
EEER: disponibilidade
.....

Foi unânime para os pais informantes a importância de haver uma consulta com o EEER, em que têm oportunidade de expor todas as suas dúvidas, contruindo uma relação terapêutica e de confiança com o mesmo.

PA_A: “Sim, sim, sem dúvida! As enfermeiras sempre me ensinavam e eu aprendia... e sempre, acho bem, porque, por exemplo nos estamos a ver um movimento mal, para nós, não temos noção, continuamos, na próxima consulta, é que percebemos que não era bem assim... (sorriu), por exemplo ele agora faz o shaker, na próxima consulta a Enf. (reabilitação), diz que é para levar, para ver se ele está a expirar e se está a expirar mal... e claro ele pode estar a apanhar uma mania que não seja bem assim, e acho que é positivo...”

PA_C: “... alguma dúvida bato à vossa porta... (sorriu)...”

PA_D: “... ela disse me como é que eu devia fazer, eu tentei lembrar e fazia... e pensei, agora tenho de fazer isto e ponto final! E nisso ela [enfermeira de reabilitação] foi uma grande ajuda, sou lhe dissera, por ela dizer faz como acha que deve fazer, isto

não é um ciência rígida, que se eu faço assim, você tem de fazer assim, e faz, como lhe dá mais jeito, fazer, desde que faça mais ou menos corretamente os sítios que eu lhe digo para fazer...”

PA_D: *“... sim, eu tinha umas questões com os equipamentos, e a enfermeira P, deu-me o número dela e eu vou... sempre que tinha alguma dúvida... não sou muito de chatear, mas sempre que preciso de algum... ou se eu achasse que o FJ, também tinha o à-vontade, tínhamos um número próprio para os médicos... por isso, sim... sempre me senti bastante acompanhada e continuo a sentir!...”*

PA_E: *“... no início foi junto (...) da Enf. P, também... que nos ajudaram também um pouco a entender a doença da fibrose quística...”*

PA_G: *“... a Enf. (de reabilitação) é um espetáculo! Ela... não há melhor!... Elas são um espetáculo! Adoro elas! E eu... tanto é que quando eu tenho algum problema, ou alguma coisa que eu quero... eu mando um bilhetinho, ou eu chamo elas lá fora... em relação a tudo... (...) ... e então eu sempre tento colocá-las [enfermeiras de reabilitação] a par, para elas irem puxando por ela... é assim que eu tento fazer... quando eu estou apreensiva, quando estou com medo de alguma coisa... elas são um porto para mim!”*

.....
Técnicas de reabilitação: reconhecimento do EEER
.....

A maior preocupação dos pais informantes é sem dúvida, o bem-estar do filho, no sentido de lhe promover um dia a dia, uma vida, o mais normal possível. Assim, constata-se que as técnicas de reabilitação respiratória são a maior condicionante no bem-estar físico do filho. Desta forma, os pais informantes consideram uma mais-valia o facto de terem um EEER, que de forma individualizada e adaptada, ensina as respetivas técnicas respiratórias.

PA_C: *“... porque eu acho que vocês também... vocês, com a Enf. (de reabilitação), que conhece o FJ desde pequenino, e isso em termos de proximidade e o estar já é diferente, e mesmo a abordagem é diferente do que era, quando ele era mais pequenino, acho que vocês, se calhar agora, têm outra abordagem, quem começa de novo... e mesmo as atitudes e as achegas que vão sendo dadas, aplicadas, é um bocadinho diferente de quando foi, se calhar, quando comecei... tendo mais informação que se calhar não tive, mas isso, já passou, não interessa... já passou, é diferente...”*

PA_D: *“... com a Enf. (de reabilitação), e essa primeira semana comecei logo a fazer o que devia fazer, já tinha os equipamentos, de vapores, já tinha isso tudo, e comecei logo a fazer, porque eu fui apendendo por sequências e comecei logo a fazer o que ela me ensinou, naquela semana, foi logo para começar... (...) ... eu acho que é muito importante, a meu ver, é o mais importante de tudo... é agente conseguir fazer o melhor possível, (...) ... nas consultas acho muito importante ser a Enf. P a fazer-lhe, porque sei que está a ser feito como deve de ser!”*

PA_D: *“[os ensinamentos na consulta de enfermagem de reabilitação]... eu acho importante, eu acho muito importante, porque é assim... e até vê-la fazer ... eu já*

cheguei a olhar... ela estava a fazer num local, que eu não estava a fazer... então agora já consegui fazer... criar uma sequência para não me esquecer... eu houve uma altura que, não me apercebi que tinha de lhe fazer a cinesio, quando ele está de lado, por baixo da covinha do braço... eu não estava a fazer aí nessa zona, que é importante... e foi ao vê-la fazer que eu me apercebi que estava a errar nessa parte... e acho muito importante ser ela, quando agente lá vai... apesar de ele estar o tempo todo a chorar baba e ranho, mas... porque eu vejo... eu lembro como é que se deve fazer, todas a vezes que lá vou... e ele uma vez... pelo menos de três em três meses tem aquilo feito como deve ser... eu também me apercebo, que quando é ela a fazer, sai muito mais secreções do que quando sou eu... também faz diferente..."

PA_E: *"... sim... sem dúvida, há sempre alguma dúvida... e se não fosse a cinesioterapia todos os dias ela se calhar não estaria tão bem! Ela nunca precisou de estar internada... (sorriu)"*

PA_F: *"... sim, sem dúvida..."*

2.3.3 – Cinesioterapia respiratória diária

Na criança com FQ, o sistema respiratório é por norma o sistema mais comprometido, pelo que uma boa higiene brônquica associada à terapêutica oral é sem dúvida uma mais-valia, no bem-estar da criança.

..... Estratégias e técnicas diárias

Os pais informantes, após o diagnóstico do filho, vêm-se obrigados a conhecerem e a dominar as várias técnicas e terapêutica necessárias para o filho. Estes expõem não só o que fazem, bem como as estratégias que usavam e usam para promover a colaboração da criança.

PA_A: *"é assim, agora não demora muito tempo, porque o ventilan passou a ser em câmara expansora, em puffs, então não demora... e a maquinazita que tem agora, com o bucal em vez de máscara é muito rápido, muito mais rápido... antes era aquela demora, com aquele barulho horrendo, e demora sensivelmente 45 minutos... agora não, agora levanto-o faz logo os puffs, com a câmara expansora, pronto que é 1 minuto, né? 10 segundos cada puf... depois faz o hipertónico que também é bastante mais rápido, depois faz a cinesioterapia, que agora também pode fazer ele, com aquela coisa nova que é de assoprar, o shaker, que chamamos de cachimbo, sabe?"*

PA_B: *"... o processo que eu faço todos os dias, a nebulização o soro... não sei como se chama... esse processo... ele faz o ventilan desde pequenino...pronto... quando está estável fazia um puf de manhã, agora já faz dois... com a aerochamber, alias ainda é o mesmo desde pequenino... fazia os puff's com o aerochamber, depois fazia a... a... nebulização com soro, primeiro foi só soro, depois mudou para hipertónico, agora já não sei precisar em que altura é que mudou, e agora está no... no..."*

pneumozil..., ele agora faz os três... o soro normal é só para limpar o nariz no banho, isso eu faço em todos os banhos, o hipertónico é se eu tiver tempo, não é?... ”

PA_B: *“... a terapêutica que ele faz, neste momento, é só o ventilar os dois puff’s, depois faz o pneumozil, de manhã não faço, só lhe faço o ventilar... devia fazer o pneumozil, passado meia hora devia fazer o hipertónico, depois devia tomar banho... não é?... e meter o soro...haa... não! depois do hipertónico, devia logo fazer o aerobika, depois do aerobika vir tomar banho... e ... pronto...”*

PA_C: *“... agente também promovia muito o riso, porque quando ele ria... ele... ele obrigatoriamente tossia e via-se secreções, vinham naturalmente, porque os bebés não colaboram tanto connosco... nós arranjávamos maneiras... apostei em muitas coisas, tudo o que era brinquedos de sopro... agora estou me a recordar... isto... agente vai à caixinha (sorriu)... já não me lembrava, estar a falar e depois agente vai... tudo o que era de brincadeiras eu, apostei em muita coisa de sopro, porque ele naturalmente a brincar ele estava a fazer cinesioterapia sozinho, na brincadeira... pronto... mesmo para ele se cativarem, porque em criança como é que agente chega a eles, e os cativa a fazer essas coisas?... (...) por isso eu apostei em tudo o que fosse brincar a soprar!...”*

PA_D: *“... eu faço o ventilar, dois puff’s, depois faço nebulização com o soro hipertónico, 2 ml, e depois faço a cinesi, e depois faço a lavagem nasal...”*

PA_E: *“...[no início] foi um bocadinho complicado... era muita coisa... sim foi no primeiro mês, dois meses...”*

PA_F: *“... os primeiros tratamentos... os primeiros vaporzinhos... adaptá-la... cinesioterapia... não foi... não foi fácil... foi um mudar de vida ... totalmente diferente, não é?”*

PA_F: *“... no início não foi fácil... fazer as palmadinhas... ela tão pequenina, eu tinha medo de a aleijar... mas depois habituamo-nos e a menina também... sabe... agora olhando para trás... parece que não foi muito complicado, o início... mas na altura não foi fácil! Conciliar trabalho, com amigos, tratamentos... mas nós pelos filhos fazemos tudo!”*

.....
Ajuste de vida: rotinas terapêuticas

Para além de ser necessário conhecerem os instrumentos, técnicas e terapêutica, os pais informantes, evidenciam o tempo que é necessário disponibilizar para a realização das técnicas. Em que falam do ajuste, em termos de dispositivos e técnicas, que vão sendo realizadas ao longo do crescimento da criança.

PA_A: *“... 45 minutos para aí... (e suspira) (...) ... agora pronto, andando bem, faz de manhã e à noite, mas quando estava em casa, quando tinha mais tosse, mais crises, era mais comum... fazia de manhã, depois ao meio da manhã, às vezes ao meio-dia...”*

PA_A: *“sim nove [hora que entra na escola], de manhã... levanto-o, ele faz os tratamentos dele, depois vem tomar o pequeno-almoço, vai lavar os dentinhos, começa-se a preparar e tal, e depois vai para a escola...depois à hora de almoço,*

estou a trabalhar, normalmente, almoço na escolita e depois vou buscá-lo às cinco e meia.”

PA_A: “chega a casa... faz tratamentos, o pulmuzim, depois lancha... depois faz os TPC's, depois vai fazer novamente os tratamentos, depois jantamos, veste o pijama, prepara-se, e antes de ir para a cama faz novamente os tratamentos...”

PA_B: “... tinha de fazer estes três... fazer isto diariamente a uma criança que está bem, não é fácil...! (...) ... é esta a rotina de manhã, de manhã e à noite... o que é que ele faz... faz pelo menos... estou a fazer uma média de duas, três vezes por semana, não faço todos os dias...”

PA_C: “... agora em pequenino, o que é que eu fiz, tive que ajustar as minhas rotinas e as dele para a escola, para o infantário primeiro e depois a escola... (...) ... talvez... mais uma hora... talvez uma hora... não era mais, porque eu depois... fazia também... como é que eu ei-de dizer... entra na rotina, nos tempos que agente tem vai introduzindo e vai... não me interferiu muito!... eu acho que não me interferiu muito!... agente... é o que é e tem que se... e ajusta-se... (...) de manhã, à tarde e à noite...tinha três períodos...”

PA_D: “... isso foi a parte mais fácil... porque graças a Deus, o FJ também foi colaborante, tenho essa sorte... os primeiros dias ele resmungava um bocadinho, mas depois a partir do momento em que começou a ver que aquilo era diário, não houve... habituou-se muito rapidamente, também à dinâmica...”

PA_D: “... eu faço de manha e à noite... no início em que eu era muito verdinha, era capaz de demorar uma hora a fazer tudo, até a lavagem nasal... depois houve um altura em que ele teve uma pseudomonas, uma altura em que foi muito comprida, foi para aí, desde Abril... até... até eu ir trabalhar... nessa altura foi quando ela foi erradicada... que com a colistina inalada, eu demorava quase duas horas a fazer-lhe aquilo... era... e ainda bem que eu não estava a trabalhar!... atualmente demoro no máximo meia hora a quarenta e cinco minutos... (...) ... todos os dias de manhã e à noite!...”

PA_E: “... ela acorda sempre assim um bocadinho mais cedo, para conseguir fazer os vaporezinhos... e às vezes acaba por estar ali a afaze-los um bocadinho em modo automático, por ainda está um bocadinho sonâmbula...mas... mas acaba por fazer... quando está assim um bocadinho mais rabugenta, por assim dizer... que passou pior a noite, às vezes não consegue fazer os tratamentos todos, por assim dizer... não vai até ao fim... mas faz sempre aqueles cinco, dez minutos... às vezes... às vezes... a maquina não é muito certa... às vezes está aqueles quinze ou está vinte...”

PA_F: “... costumamos ir buscá-la por volta das cinco e seis da tarde... à escola, e quando chega a casa faz sempre logo os vaporezinhos... acaba sempre por depois fazer a refeiçãozinha dela e... e... pronto!”

2.3.4 – Medicação: aquisição

A medicação, nas crianças com FQ é uma necessidade constante, em que nem sempre a medicação necessária se encontra à venda ao público, pelo que é fornecida pelo hospital, na consulta de vigilância.

.....
Medicação: disponibilidade

Ao longo das entrevistas percebeu-se que por vezes a medicação fornecida pelo hospital nem sempre é suficiente de uma consulta para outra. Pelo que exige, por parte do hospital o seu fornecimento, entre as consultas, contudo este fornecimento nem sempre é bem sucedido, dependendo da zona do país, em que há mais ou menos disponibilidade de transporte.

PA_A: “... na altura quando começamos a ir aí às consultas, a medicação era com os bombeiros, mas depois os bombeiros deixaram de trazer, porque acho que a guarda, que... a instituição que trazia medicação e as próprias pessoas não iam buscar... e então começaram a armazenar medicação, até que, pronto, desistiram de trazer, claro eu compreendo, mas uns têm de pagar pelos outros, e depois... comecei a pagar a transportadoras para trazer a medicação, até que agora há aquele programa proximidade?... de mandarem para a farmácia mais próxima, mas pronto enquanto isso, houve uma altura em que eu não sabia como é que havia de trazer a medicação...”

PA_B: “... eu recebo a medicação em casa, do FJ da farmácia, porque era impensável ir todos os meses a Coimbra buscar a medicação, isso foi uma coisa boa... (...) transporte é gratuito, pois aderi ao programa de proximidade, ou seja, ela envia... por exemplo, ela quer administrar um medicamento ao FJ, pronto... que seja participado, por exemplo o nasomet não é participado, que é uma coisa que ele faz para o nariz, ela passa-me só a receita... neste caso da medicação, fiz... assinei esses papeis da proximidade, não é?... e... por exemplo, no dia que vou à consulta não, tenho sempre trazer a medicação, depois o que é que há?... há... por exemplo, todos os meses, quando está a chegar perto do próximo envio, eles ligam-me a perguntar o que é que eu preciso...”

PA_C: “... eu tinha sempre alguém conhecido que ia ao pediátrico e me trazia... conheço uma amiga que vai ao pediátrico de 15 em 15 dias e traz-me a medicação... eu prefiro que nem sempre entregam a medicação toda aos mesmo tempo... as transportadoras nem sempre correm bem!”

PA_D: “... trago tudo da farmácia do hospital, ou vem para a minha farmácia e eu vou buscar...”

2.3.5 – Gestão terapêutica: criança

Para quem é portador de uma patologia crónica, em que apesar de não haver cura, há tratamento, torna-se imprescindível que a pessoa se envolva no seu processo terapêutico, pois o seu bem-estar vai depender disso.

Para os pais informantes, torna-se evidente nas suas narrativas, a importância de incluir o filho no seu processo terapêutico, criando alguma angústia pelo facto de nem sempre o filho reconhecer esta importância.

.....
Impacto emocional: angústia
.....

A angústia surge nos pais informantes, pelo receio de o filho não cumprir o seu processo terapêutico, podendo causar-lhe algumas morbilidades que até aqui não apresentava.

PA_A: “*é assim, eu mando-o fazer, depois vou espreitando (sorrímos), para ver se ele começa, não é... não estar à espera da mãe para fazer... assim vou só lá espreitar... (...) ... mas às vezes, como eu digo, mando-o fazer sozinho, deito já tudo na maquinazita, que é para ele ver, e depois eu vou espreitar, e às vezes quando eu acho rápido, eu só lhe digo ... tu pensas que me estás a enganar?... está a enganar te é a ti... quem vai sofrer és tu não sou eu... não me estás a enganar... se fazes mal o mal é para ti! E ele, “eu sei” (imita a voz do filho triste) ...*”

PA_A: “*... e eu digo-lhe assim... olha, se está assim com tosse, se fazes tudo direitinho, imagina se não fizesses... isso faz agravar muito mais...mas é naqueles dias que ele tem pressa de ir a jogar...e ...mais do resto até faz tudo bem...*”

PA_B: “*... umas das coisas que também nos ensinam é que eles [o filho] quanto mais autónomos também forem nas coisas que têm de fazer, melhor...pronto! (...) Estou a tentar a ver se ele faz sozinho, por rotina... só que isto é tanta coisa que de facto... é tudo junto... ainda não consegui... mas ando para ver se consigo... porque é assim, ele gosta de estar a fazer a máquina e de eu lhe estar a segurar... mas ele já pode segurar...*”

PA_C: “*... em termos de ele ter autonomia e ser responsabilizado pelo que tem que fazer, porque não vai estar sempre a mãe, ou o pai, a orientar, e isso acho que naturalmente... eu não tenho razão de queixa... naturalmente... e foi com naturalidade tudo introduzindo e fazer com que fosse o mais natural... e é o mais natural... tem que ser, o mais natural para ele... é a realidade dele... (...) eu estive sempre em campo, com tudo e agora estou atenta! Porque ele tem que ter... eu posso não poder, ou o pai pode não poder, e ele tem que saber o que é que faz, o que é que precisa, o que é que tem que fazer, tudo! Ele tem de estar a par de tudo!*”

PA_C: “*... há noite é preciso eu batalhar muito... ele negligência um bocado, ele já levou nas orelhas... pronto! ... mas eu às vezes tenho de o chamar à terra, tenho que dizer, ó pá, isto é para ti não é para mim, se tu não fazes quem está a ser prejudicado és tu... isto é a tua saúde, não é a minha... que é para ele tomar um bocadinho de consciência de que aquilo tem que estar!... ele não pode facilitar, que é mesmo assim! Para andar bem, tem que fazer... mas nem tudo chega! (sorriu)*”

PA_G: “*... primeiro quando agente... está sempre em cima, não é... já fizeste, faz aqui, vai pegar... e o pai lava a máquina, agente tem ali um... o pai é que lava as ferramentas dela... eu estou sempre enchendo o saco! (sorriu)... FM já fizeste... olha a tua saúde... olhe que já chegamos ao extremo de falar, você sabe do seu problema... você não sabe o que é... você quer que isso agrave? (imita o tom com que fala com a filha) ... de vez em quando agente chama mesmo à razão, porque ela já é... é adolescente, mas sabe muito bem as coisas... e tem que entender! Não é?! tem que entender! Que ela tem que fazer isto [as terapêuticas respiratórias], ela tem que entender, pronto! Mas às vezes é difícil!*”

PAG: “... sim, sim... ela faz... mesmo quando viajou, ela faz... e eu recomendei às amigas, e as amigas andavam sempre... porque ela é marota... é marota... e as amigas dela, ela tem uma amiga, que dizia: Ó tia PAG fica sossegada que eu mando a FM fazer os tratamentos! (a imitar a amiga da filha)... ela acordava, acordava a minha filha para ela ir fazer os tratamentos... ela [a filha] tem bons amigos! (sorriu, com suspiro)...”

PAG: “... porque ela muitas das vezes não faz o exercício... é malandra! E não tem expetoração, e acha que não tem, e eu ralho, ralho com ela, mas ela... eu às vezes digo-lhe, sabe quando você estiver pior você lembra, e aí vai chorar! Mas atenção com isso, você tem a mania de falar que agente nunca disse, toma bem atenção com isso!!! (imita o tom que costuma usar com a filha)... é uma coisa que agente lhe diz muito... e agora como ela se sente bem, com o Kafrio, ela está mesmo muito bem... ela por acaso... não sabemos a sequelas nas outras coisas, não é... mas... vemos ela bem!”

2.3.6 – Parceria entre pais

Quando um casal resolve ter filhos, surgem alterações não só a nível do casal, como também de papéis, em que a mulher e o homem, passam também a ser pais e mães. Quando o filho é portador de uma patologia crónica é expectável que haja alguns constrangimentos e uma proteção acrescida da criança, por parte dos pais.

No processo terapêutico da criança, é importante que ambos participem e contribuam de forma equitativa, contudo, devido às mais variáveis razões, nas narrativas dos pais informantes, sendo a maior parte mães, existe uma assunção de responsabilidade relativamente às rotinas terapêuticas do filho.

Participação equitativa

A criança com FQ, necessita de um acompanhamento diário acrescido, em que se este não for dividido pelos progenitores, leva a uma subcarga por parte de um deles. Os pais informantes relatam como geriram ou gerem esta pereceria de cuidados ao filho.

PAB: “(pausa)... foi tipo... sei lá... nós somos um casal muito.... muito equilibrado, nessas coisas, somos os dois muitos positivos, não é?... se calhar... e eu acho que também... quando nos é dada a conhecer a doença, há um bocado o sentimento... não sei se é de pena... é quase que tipo eles vão se abaixo e nós não... nós não vamos abaixo... se isto é assim é para encarar... acabou... é...é... é quase como uma doença que pode aparecer amanhã... é o que é... é a vida! Agente não controla e acho que tivemos sempre essa postura, não é?... postura como casal...”

PAC: “... claro que sim! Quando estávamos juntos, sempre... e colabora ainda à distância...(...) em termos de rotinas, se tínhamos alterado muito... não... não... porque, lá está nós, sempre foi um ou outro... se calhar, até muito em alguns... em

alturas até estava mais o pai... porque eu em termos profissionais... tive... houve alturas em que... tive mais, um pouco com menos tempo, vá... e estava ele mais em campo...”

PA_F: *... [rotinas] neste caso, as coisas mudam um bocadinho de 15 em 15 dias... porque eu trabalho por turnos... tenho uma semana em que entro às seis da manhã e uma semana que entro às duas da tarde... na semana que entro às seis da manhã, ela...a minha esposa é que leva a menina à escola... ela acorda sempre assim um bocadinho mais cedo, para conseguir fazer os vaporezinhos... e às vezes acaba por estar ali a afaze-los um bocadinho em modo automático, por ainda está um bocadinho sonâmbula...mas... mas acaba por fazer... quando está assim um bocadinho mais rabugenta, por assim dizer... que passou pior a noite, às vezes não consegue fazer os tratamentos todos, por assim dizer... não vai até ao fim... mas faz sempre aqueles cinco, dez minutos... às vezes... às vezes... a máquina não é muito certa... às vezes está aqueles quinze ou está vinte... e quando é de manhã, os horários assim, estão mais apertados.. e às vezes não faz a totalidade... mas acaba sempre por fazer e acaba sempre até por reagir bem... quando estou a entrar às duas da tarde, já dá para ser assim um bocadinho mais calmo, já acorda mais tranquila, já a consigo entregar um bocadinho mais tarde na escola... à tarde é que fazemos sempre o mesmo... costumamos ir busca-la por volta das cinco e seis da tarde... à escola, e quando chega a casa faz sempre logo o vaporezinhos... acaba sempre por depois fazer a refeiçãozinha dela e... e... pronto!”*

PA_F: *“... uma semana sou eu, outra semana é a mãe...(...) ... tem mesmo de ser... não dava para ser de outra forma!... mas ela (a filha) aceita melhor a cinesioterapia da parte do pai do que propriamente de mim...”*

PA_G: *“... o pai ajuda muito, o pai é super protetor, são unha e carne... eles os dois são tão parecidos que à vezes... ele se torna tão criança como ela... o meu Deus do céu!”*

.....
Assunção de responsabilidades
.....

Apesar de as mães informantes reconhecerem a importância da colaboração do pai, estas consideram uma mais valia serem elas a fazer as técnicas diariamente.

PA_A: *“[colaboração do marido nas técnicas] (sorriu de forma acanhada) ... é assim.... ele é um bocado.... é assim, mesmo que eu esteja em casa doente eu tenho de fazer ao FG, diariamente, é indiscutível, ele não é... como é que eu ei-de dizer...”*

PA_A: *“... ele não... não... reage bem perante, por exemplo quando o FG está numa crise.... como é que ei-de dizer não é reagir bem... não aceita... como é que ei-de dizer... aquela coisa de o ver sofrer... por exemplo, ele agora anda com tosse, com períodos de tosse, ele ... não é não aceitar... como é que ei-de dizer... não... (...) por exemplo, eu não o estou a ver [ao marido] a estar internado com ele [filho] e ver tudo o que lhe fazem.... (faz uma pausa, pensativa) claro que se tivesse de ser... de ser obrigado... se calhar ficaria...mas não o estou a ver! ... diz que não tem... não é não ter coragem para isso... não... pronto...”*

PA_A: *“Não! Nem nunca eu deixei... (sorriu bastante) ... nem eu nunca deixei! (...) eu lembro-me mesmo quando ele era pequenino, que ele teve um mês e meio*

internado, em que podia vir a casa, na altura em que se podia trocar de acompanhante... [o marido disse-lhe] vai dormir a casa que eu fico com ele... Nem pensar!... não.....”

PA_B: “não... não... não é por mal... não é que não queira ajudar, mas de facto acaba depois de ser por rotina, porquê?... primeiro porque eu fiquei em casa, não é?... ou seja, ele quando chegava a casa eu já tinha tudo feito, e depois a seguir vem... ele [o filho] agora já faz com o pai... se eu lhe disser assim, olha a mãe vai fazer o jantar e faz aqui a máquina com o pai, não é? (...) mas ando para ver se consigo... (...)... não podemos exigir tudo ao mesmo tempo... e... mas é um bocado por aí... a mama é que faz. Mesmo ao fim de semana às vezes tentava libertar-me dessa rotina e não conseguia, porque a mama é que faz! Pronto! Aquela coisa do miminho, comigo... ainda hoje é muito mimado...”

PA_D: “... toda a gente me diz: tens de ensinar alguém, porque se algum dia não consegues e depois... depois é uma chatice!... mas o pai sabe mais ou menos, mal... sempre que tento que o pai participe, tenho de sair de ao pé dele, porque ele está a aldrabar aquilo tudo, e eu não consigo... estou sempre a ralhar, por isso, quando é ele a fazer, é mesmo só quando eu não estou em casa, e pronto! Se não, eu só ralho com ele, e eu sei que a culpa é minha... (sorriu)”

PA_D: “... sim, mal ou bem, o pai consegue... (...) pronto... que é uma coisa, que nós gostamos... que eu gosto que seja feita minimamente bem, acabo sempre por ser eu a ir fazer... mas o pai sabe toda a rotina... só que o FJ também não está, é uma questão de hábito, o FJ também não está habituado que seja o pai a fazer, então, quando chega à parte da cinesi, também não é muito colaborante com o pai para isso...”

Dos e para pais de crianças com fibrose quística....

<https://i.pinimg.com/originals/91/b4/7a/91b47a5c3d4dbdf674824877edc487c.jpg>

You may not come here with a cough,
If you do, I'll see you off.
You may not come here with a flu,
I'll throw you out, you'll see I do!
Not with a cough, not with a cold
How many times 'till this gets old?

I do not like your runny nose,
Your aches and fever and other woes.
I do not like to see you sneeze,
I'll throw you out after one wheeze.
And do no start me about smoke;
I'll throw you out, this is no joke!

Because my child has CF
I'll fight for him with my last breath.
Until the day a cure is found,
Don't bring your germy self around.
But wash your hands and get your rest
And visit when your health is best.



Se tens tosse, nem penses aparecer
Sais logo daqui a correr.
Se tens gripe, bem podes esquecer
Se te vejo, mando-te prender.
Nem com tosse nem com constipação!
Quantas vezes até teres compreensão?

Não gosto do teu nariz a pingar
Nem de te ver a arfar.
Não gosto de te ver espirrar
Muito menos neste lugar.
E nem me fales de cigarros
Mando-te embora junto com esses
catarros.

Porque o meu filho tem Fibrose Quística
Lutarei por ele até ao meu último fôlego.
Até ao dia onde uma cura for encontrada
Não tragas os teus germes para perto.
Mas lava as mãos e dorme bem
E podes visitar quando estiveres bem.

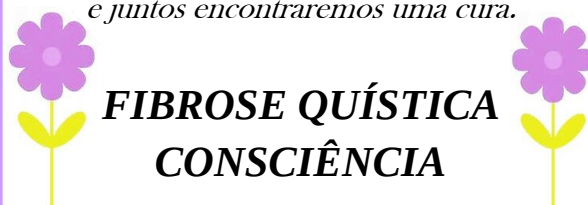


<https://www.pinterest.pt/pin/853920960163827690/>

To all the moms out there who are
juggling hours treatments, too many
medications, lonely hospital stays, long
nights listening to a coughing child,
hours of worry, and fearing the
unknown future... keep up the hard
work. your efforts are worth it and
appreciated. Stay strong mama,
together we fight for a cure.



Para todas as mães que equilibram as tantas
horas de tratamentos, a imensa quantidade
de medicação, as longas e solitárias estadias
hospitalares, as noites sem dormir a ouvir
uma criança tossir, as pesadas horas de
preocupação e o incomensurável medo do
que está para vir.... Mantenham o bom
trabalho. Os vossos esforços valem a pena e
são apreciados. Mantenham-se fortes mães,
e juntos encontraremos uma cura.



3 – DISCUSSÃO DOS ACHADOS

Após a sistematização dos achados evidenciados das narrativas dos pais informantes, será realizada a discussão dos mesmos. Esta discussão consiste em ajudar a perceber e a compreender as experiências vividas descritas pelos pais informantes. Para isso, será realizada uma tentativa de ligação dos achados com outras investigações, sejam elas de cariz fenomenológico ou não, na mesma área de investigação, nomeadamente pais com filhos portadores de doença crónica e ou com FQ.

Ao longo deste capítulo será abordado cada um dos temas centrais, referenciando os seus subtemas, discutindo as suas interligações, procurando deste modo definir algumas conexões existentes entre os vários contextos, que possam de alguma forma clarificar a estrutura do fenómeno.

Assim, será apresentada a compreensão/interpretação do que ocorreu com os pais informantes, a realidade tal como foi vivida por eles, em conjunto com estudos de vivências semelhantes. Com esta discussão não se pretende uma generalização dos achados.

A estrutura da apresentação será a mesma que a utilizada na descrição dos achados, temas centrais, subtemas e significados.

3.1 – O DESCONHECIDO

A FQ é uma doença rara, crónica, genética e multissistémica. Apesar de ser cada vez mais falada, nomeadamente através dos meios de comunicação social, ainda é uma doença desconhecida para a população em geral, nomeadamente para os pais informantes.

Santos, Duarte, Barroso e Jesus (2017b), refere que a FQ também é uma doença desconhecida por profissionais de saúde, não sendo priorizado o seu atendimento em contexto de urgência. Um estudo realizado com mães de crianças com FQ, “ressaltou a importância das informações sobre a doença e os procedimentos de enfermagem, para minimizar as dúvidas e o sofrimento da família”, sendo por isso importante investir no

conhecimento da doença de forma a “evitar equívocos de conduta na prestação de cuidados” (p. 93).

No âmbito da divulgação da doença, existem duas associações de FQ em Portugal, exercendo um papel fundamental junto desta população. Além de outras atividades, criaram um guia, onde explica de forma simples, em que consiste a doença e os direitos em Portugal, da pessoa com doença crónica (anexo 2).

3.1.1 – Fibrose quística: e agora?

Quando existe um diagnóstico de doença crónica na infância, conduz a que os pais tenham uma reação de “surpresa e abalo emocional, por ser algo novo, desconhecido e diferente” (Vaz et al., 2018, p. 1402). Sendo uma das principais origens de perturbação numa relação conjugal quando um filho está doente, nomeadamente numa situação de doença crónica, “é não perceber o que é que ele tem, qual o tratamento que poderá restabelecer a sua saúde e de que forma podem contribuir para esse tratamento” (Santos, 2010, p. 58).

Tal como no presente estudo, a preocupação dos pais em relação ao estado clínico do filho, e segundo Santos (2010), conduz à necessidade constante de “informação e de aprendizagem de competências que tornem a doença mais compreensível e os pais mais capazes de cuidarem da criança” (p. 58).

De acordo com Joyce-Moniz e Barros (2005), referido por Santos (2010), a procura de informação, transmissão da própria informação, e do conhecimento acerca da doença são, “não só as formas mais generalizadas da pessoa responder à possibilidade da doença (de confirmar a existência da doença), como um determinante importante para a aceitação da doença e da adesão ao tratamento” (p. 58).

Como é referido pelos pais informantes, e confirmado pela maioria das investigações relacionadas com o estudo de pais de filhos com doença crónica, referido por Santos (2010), a “procura de informação e a aprendizagem dos procedimentos de tratamento como as mais frequentes estratégias parentais de conforto, em especial na fase imediatamente seguinte ao diagnóstico” (p. 58).

Tal como foi relatado pelos pais informantes, os recursos utilizados como fonte de informação são, os “profissionais de saúde, mas também fontes próximas como amigos e ou familiares a quem reconhecem alguma autoridade sobre o assunto”. Outra forma que é cada vez mais utilizada como fonte de informação, “a *internet* e mais especificamente

os *sites* relacionados com os sintomas da criança ou com a doença que foi diagnosticada” (Santos, 2010, pp. 58 e 59).

Como se constatou neste estudo, após o diagnóstico, e como refere Moretti, Machado, Valcarenghi, Matos e Anjos (2020), os pais da criança com FQ, procuram “outras famílias que passam pela mesma situação compartilhando experiências e solidariedade entre elas, a fim de (...) amenizar as dificuldades do dia a dia através das experiências, aceitar e assimilar a doença” (p. 45).

Para além do desconhecimento da população em geral, Santos, Barroso, Duarte e Jesus (2017b), referem que no seu estudo, tal como foi referido pelos pais do presente estudo, os pais da criança com FQ, referiram o “desconhecimento sobre FQ por enfermeiros no atendimento de urgência/emergência (...) podendo prejudicar o acesso das famílias à assistência de suas crianças e adolescentes” (p. 117).

3.1.2 – Diagnóstico de fibrose quística

As reações emocionais, como refere Santos (2010, p. 31), nas mães de filhos com doença crónica ostentam “elevados índices de perturbação de humor, perturbação da ansiedade, neuroticismo, falta de auto-estima”, apresentando assim, maiores perturbações emocionais, quando comparadas com os pais de crianças saudáveis. Em que segundo um estudo realizado por Gayton, referido por Santos (2010), e foi confirmado pais informantes, estas alterações, perturbações estavam relacionadas com o impacto do diagnóstico da criança na saúde mental dos pais.

Como referenciado pelos pais informantes, no momento do diagnóstico, “o facto de pouco se ouvir falar sobre a doença, o desconhecimento das consequências desta, do tratamento e das chances de cura, geram uma sensação de impotência diante da situação” (Cordeiro, Moreira, Loyola & Andrade, 2015, p. 513).

O prognóstico de pacientes com FQ melhorou de forma significativa nas últimas décadas, devido à melhoria contínua no tratamento e cuidados. Segundo Molina (2020), o relatório anual dos EUA, em 1992, refere que a idade média de sobrevivência era de 29,4 anos. Atualmente a idade média de sobrevivência, de acordo com o relatório anual do Reino Unido é de 46 anos (homens) e 41 anos (mulheres). O mesmo autor (2020), refere que, tendo em conta que o “diagnóstico precoce se traduz num acesso imediato aos cuidados de rotina prestados pelas equipas multidisciplinares que seguem a pessoa com FQ, pode-se inferir

que a intervenção precoce nos pacientes é responsável por melhores resultados em idade mais avançada” (p. 9).

Como foi relatado por um informante do estudo, no decorrer deste impacto, em que a notícia é transmitida, os pais expressão frequentemente “culpa” e usam o termo “choque” (Baruch, referido por Santos, 2010, p. 31).

A esperança, segundo Snyder, Irving e Anderson (1991), referido por Santos (2010), é “uma motivação positiva baseada num sentimento dinâmico de sucesso orientado para o objetivo e para os planos necessários para o atingir”, em que esta pode não estar relacionados com conceitos religiosos ou crenças. Tanto no presente estudo como nos estudos referidos por Santos (2010), a esperança referida pelos pais, surge na “esperança na evolução da medicina, esperança e confiança em relação ao tratamento, esperança de que o caso clínico da criança se assemelhe a outros que tiveram resoluções favoráveis” (p. 56).

Segundo um estudo realizado recentemente no CRFQ do HP, (Roda et al., 2022), o tratamento clássico da FQ concentra-se nos sintomas para prevenir a progressão da doença. Contudo, com a evolução da indústria farmacêutica, têm surgido novas terapêuticas, que ajudam a tratar os defeitos moleculares da CFTR, que já estão disponíveis em Portugal (apesar dos custos acrescidos), em que para o doente, neste caso a criança, poder ser incluída nestes programas terapêuticos, necessita de apresentar vários critérios, o que leva a que nem todos sejam incluídos.

O estudo supracitado refere ainda que a grande vantagem destas novas terapêuticas, tal como foi referido pelos pais informantes, consiste no facto de serem “potencialmente capazes de estabilizar a progressão da doença, principalmente se administrados precocemente e antes de danos irreversíveis, pode revelar-se de grande importância para pacientes, profissionais de saúde e famílias que lutam para conter a deterioração clínica inexorável característica da FQ” (Roda et al., 2022, p. 216).

3.1.3 – Aceitação da doença

Eiser (1993), referido por Santos (2010), define “aceitação como uma forma dos pais admitirem a doença e poderem viver com ela”. Como foi evidenciado pelos pais participantes, a “aceitação da doença e a aceitação da “perda” da criança saudável permite a reorientação da atenção e dos esforços parentais para as tarefas de tratamento e para o

estabelecimento de condições que facilitem o bom desenvolvimento da criança doente” (p. 62).

Segundo Santos (2010), para muitos autores, no âmbito da psicologia pediátrica, o “confronto parental da doença, das suas implicações e das exigências de tratamento é determinante da adaptação dos pais e da criança à doença crónica” (p. 52). Como também foi referido pelos pais informantes, uma situação de doença “implica alterações mais ou menos permanentes na família, os esforços de manutenção ou conquista das rotinas familiares, a definição de papéis e o restabelecimento de normas familiares, têm sido consideradas importantes estratégias de conforto parental e uma das tarefas adaptativas da família à doença crónica” (vários autores, referido por Santos, 2010, p. 60).

De acordo com Moretti et al. (2020), e tal como mencionado pelos pais informantes, foi após o diagnóstico da doença, que os pais da criança com FQ, conseguem assimilar o cuidado e a atenção contínua que terão na vida social, “deixam um pouco o foco de temer a morte e passam a assistir e adaptar-se a uma melhoria nos desafios diários do cuidado (...), para assim a doença ser menos impactante e obter uma melhor qualidade de vida, estimulando o desenvolvimento infantojuvenil” (p. 45).

A aceitação da doença é então um pilar fundamental na reorganização familiar onde a criança com doença crónica se insere, sendo “importante para que os pais possam tomar a responsabilidade pelo cuidado da criança e o seu lugar na equipa de tratamento” (Burke et al., referido por Santos, 2010, p. 63).

Assim, e tal como foi expresso pelos pais informantes, quando os pais recebem a notícia do diagnóstico e respetivo prognóstico, perante o seu filho, “eles vivenciam inicialmente um período de choque (...), constituindo-se um evento de forte impacto emocional, consequentemente, de tristeza e de ansiedade, devido ao medo do desconhecido (...). Contudo, em seguida e gradualmente, passam a aceitar e a se adaptar à nova condição da criança” (Vaz, et al., 2018, p.1397).

3.2 – (RE) COMEÇAR

Quando os pais têm um filho com doença crónica, para além das perturbações emocionais e de alteração no funcionamento familiar, estes vêm-se em constante preocupação com

as necessidades do filho, no que diz respeito ao seu bem-estar e melhoria de vida, condicionando assim, todo o meio familiar.

Para os pais informantes e de acordo com Eiser (1993) referido por Santos (2010, p. 59) “os pais procuram aprender as suas novas tarefas de forma a tornarem-se mais capazes para retomar, o mais depressa possível, o seu papel “normal” de pais, e poderem reequilibrar a vida familiar”. Kovacs e Feinberg (1982), referido por Santos (2010), acrescenta que através de “comportamentos que conduzem à mestria os pais não só conseguem desenvolver o seu sentido de competência parental, como aumentam a sua auto-estima e consequentemente diminuem a sua perturbação” (p. 59).

Assim, o cuidado e o amor que os pais, nomeadamente os pais informantes, oferecem à criança, permite a esta, a “capacidade de desenvolver o seu potencial humano e de manifestar a sua própria forma de ser no mundo”, em que a forma de reação de cada família “dependerá das experiências prévias, das crenças, dos valores de cada membro familiar, além da influência e do espaço que desenvolvem e ocupam na sua rede organizacional” (Vaz et al., 2018, p. 1398).

3.2.1 – Consultas de vigilância

As consultas de vigilância das crianças com FQ, ocorreram no CRFQ da região centro no HP. Este centro tem como missão garantir “os cuidados aos doentes com fibrose quística, de acordo com os padrões de qualidade institucionais, em conformidade com a evidência clínica disponível e com as normas clínicas nacionais e internacionais em vigor” (CHUC, 2020, p. 4).

Nas consultas de vigilância, está incluída a consulta de enfermagem de reabilitação, onde “são disponibilizados e administrados os tratamentos farmacológicos, incluindo medicamentos específicos, e realizados ensinamentos de técnicas de drenagem brônquica e reabilitação respiratória” (CHUC, 2020, p. 6).

Durante a pandemia, tal como foi referido pelos pais informantes, o CRFQ do HP, não deixou de providenciar as consultas, assegurado todos os cuidados necessários à criança/adolescente e pais. Contudo houve uma preocupação acrescida no sentido de prevenção e monitorização de possíveis infeções por covid (CHUC, 2020).

O pai das crianças com doença crônica, de acordo com Vaz et al. (2018), num estudo realizado no Brasil, referem alguma “tensão financeira relacionado com gastos com

tratamentos” (p. 1402). O que não corrobora os achados descritos neste estudo. Uma vez que em Portugal, e tal como foi referido pelos informantes, os pais “estão isentos do pagamento de taxas moderadoras os portadores de doenças crônicas (...) que, por critério médico, obriguem a consultas, exames e tratamentos frequentes” (Ministério da Saúde, 1996, p. 2412). Contudo as viagens necessárias para que os pais se dirijam às consultas com os seus filhos, são suportadas pelos mesmos.

Para além das consultas, em Portugal, todas as terapêuticas inerentes a doenças crônicas, como é o caso da FQ, são compartilhadas, sendo necessária prescrição médica. Em que se a medicação necessária não for comercializada nas farmácias, é disponibilizada pelo hospital de referência onde é acompanhada a pessoa com FQ (Ministério da Saúde, 2015).

3.2.2 – Consciencialização do outro

Num estudo realizado no Brasil, com pais de crianças com doença crónica, refere que existe “a presença de estigma e de exclusão social dentro das comunidades, o que promove a vulnerabilidade e os resultados desfavorecidos às crianças com doenças crônicas, acarretando em uma má saúde mental, isolamento social (...) e redução dos comportamentos de busca de saúde” (Vaz et al., 2018, p. 1405). O que não corrobora com os achados descritos.

No presente estudo, os pais informantes falam na questão de proteger os filhos, relativamente ao que os outros possam pensar, havendo desta forma uma preocupação em omitir alguma informação inerente à doença. Não foi encontrada bibliografia em contexto português, pelo que as informações fornecidas pelos pais em estudo reuniram a melhor evidência científica à data.

3.2.3 – Integração dos irmãos

Santos (2010), refere que uma das dificuldades do casal, é conseguir gerir o seu tempo e energia para a satisfação de outras necessidades da família, nomeadamente no que diz respeito à “atenção para a educação e acompanhamento de outros filhos saudáveis, que nas muitas vezes vivem na sombra da doença” (p. 42). Esta situação foi relatada por um dos pais informantes (era o único participante com dois filhos).

3.2.4 – (Re)Adaptação profissional

A situação de doença crónica numa criança, impõe várias alterações no “cotidiano da família, que precisa reestruturar a sua organização e fornecer os cuidados necessários e contínuos” à criança (Vaz et al., 2018, p.1402)

Esta adaptação das rotinas diárias, por parte dos pais, por vezes exige uma diminuição do tempo para o emprego e para a carreira profissional, devido às exigências de tratamento da criança (Santos, 2010).

Souza, Júnior, Santana, Pimentel e Carvalho (2020), referem que os pais enquanto cuidadores do filho, enfrentam geralmente, “problemas com o emprego ao abandonar ou reduzir a jornada de trabalho, saindo mais cedo ou mesmo largando-o para se dedicar as atividades do cuidado” (p. 7).

No caso dos pais informantes do presente estudo, relatam que o impacto profissional, foi mínimo, sendo que as mães no primeiro ano de vida da criança não trabalharam. Contudo após esse ano voltaram às suas atividades profissionais, ajustando as terapêuticas diárias necessárias à criança, ao seu horário de trabalho.

3.2.5 – Convivência social

Para os pais informantes, a vida social é uma das coisas a ser afetada, “por conta da rotina de afazeres domésticos que aumenta inevitavelmente e porque a atenção se volta totalmente para a criança” (Souza et al., 2020, p. 8).

Vaz et al. (2018), acrescenta que “os pais da criança com doença crónica enfrentam muitas dificuldades, relacionamentos diminuídos com amigos (...) devido ao cuidado contínuo que prestam à criança” (p. 1402).

No presente estudo, foram poucas as mães que referiram sair com as amigas, havendo mesmo algo receio em contar.

3.2.6 – Adaptação escolar

Relativamente à abordagem educativa, por parte dos pais em relação ao seu filho com doença crónica, são referidas em vários estudos, segundo Santos (2010), entre outras a seguinte situação, uma “maior sobreprotecção no sentido de vigilância e rigidez das normas e atitudes educativas”. Em que estes pais tendem a avaliar-se como sendo “mais

dominantes e rígidos com os filhos doentes do que com os filhos saudáveis (...), a evidenciar níveis de maior, e mais estrita, vigilância dos seus comportamentos e estado de saúde, (...) a ser diretivos (...) e a ser mais autoritários e autocráticos” (p. 46).

Segundo vários estudos, referido por Santos (2010), as diferenças educacionais entre os pais com filhos com e sem doença, estavam essencialmente relacionadas com a doença, em momentos específicos, nomeadamente na fase de diagnóstico, ou em fases específicas do desenvolvimento da criança, por exemplo na adolescência.

Num estudo realizado no Brasil, com pais de crianças com doença crónica, a ingressão escolar da criança, é um fator de medo para os pais, devido à “dificuldade de acesso à escola, devido à necessidade de realização de alguns procedimentos, sendo preciso, em alguns casos, a presença de cuidador no ambiente educacional” (Vaz et al., 2018, p. 1405). Dessa forma, o mesmo autor (2018), refere ser importante que as escolas estejam “preparadas para contribuir para o desenvolvimento da criança, respeitando as suas especificidades” (p. 1405).

Deus, Silva, Freitas e Bortolini (2019), referem que em vários estudos consultados, “a frequência escolar e o melhor estado nutricional apresentam um impacto positivo na qualidade de vida relacionado com a saúde de crianças e adolescentes com FQ” (p. 556)

Em Portugal, todas as crianças frequentam o ensino escolar obrigatório, pelo que as crianças com FQ não são exceção, de forma a ajudar os pais na adaptação do filho ao meio escolar, existe uma carta “tipo” realizada pela Associação Nacional Fibrose Quística (anexo 3), que os pais podem usar para promover uma melhor integração da criança no meio escolar.

Todos as crianças do presente estudo que frequentaram ou frequentam uma instituição de ensino, os pais informantes referem que os seus filhos são devidamente acompanhados e vigiados, tal como é referido pelo autor supracitado.

3.2.7 – (Con)Viver em pandemia

O ano de 2020, ficou marcado na “história mundial pela pandemia COVID-19, alterando o modo de viver dos indivíduos pelo confinamento domiciliário, na tentativa de minimizar a transmissibilidade e conter a propagação do coronavírus SARS-CoV-2, os seus efeitos e impactos” (Fassarella & Herdy, 2021, p. 1).

Os coronavírus são uma fonte comum de infeções respiratórias superiores, entéricas, hepáticas e do sistema nervoso central em humanos. Em 2020, surgiu em Portugal a COVID-19, sendo o nome que a Organização Mundial da Saúde (OMS) atribuiu à doença provocada pelo novo coronavírus SARS-COV-2, tendo um impacto acrescido no sistema respiratório, podendo originar pneumonia graves (Gouveia & Campos, 2020).

Com o isolamento imposto pelo SNS em Portugal, muitas foram as preocupações inerentes ao isolamento, nomeadamente a questão da “saúde mental” das crianças e adolescente. Desta forma foi criado um Manual para Famílias em contexto de isolamento, pela DGS (2020), que ajuda a lidar com o isolamento em contexto familiar, em que refere que as crianças foram afetadas pelo confinamento, sentiram as diferenças na rotina habitual, que estiveram atentas às alterações nos adultos à sua volta, observando as suas preocupações, momentos de tensão e stresse. O que foi descrito pelos pais informantes, indo ao encontro dos achados encontrados.

No site do SNS (s.d.), e tal como os pais informantes referem que procuraram fazer, pode-se ver as recomendações para os pais cuidadores, nomeadamente ajudar a criança a proteger-se, na medida das suas capacidades, estabelecer novas rotinas e mantendo a criança ocupada com atividades ao seu gosto, que envolvam música, ritmo, movimento, brincadeira, relaxamento, procurando manter o contacto com os profissionais de referência para saber como adaptar algumas atividades à distância e como lidar com alterações do comportamento que possam ocorrer.

3.3 – CAPACITAÇÃO DOS PAIS CUIDADORES

No âmbito da saúde, a educação da pessoa /família, deve ser “vista como um processo, em que aprender implica construir e não destruir conhecimentos; significa desenvolver habilidades pessoais e sociais e não adaptar ou reproduzir comportamentos” (Sousa, Martins & Novo, 2020, p. 65).

As competências do EEER, passam por cuidar de “pessoas com necessidades especiais ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da prática de cuidados”, capacitar a “pessoa com deficiência, limitação da atividade e/ou restrição da participação para a reinserção e exercício de cidadania” e maximizar a “funcionalidade desenvolvendo as capacidades da pessoa” (Ordem dos Enfermeiros, 2019, p. 13566). No âmbito da pediatria, o EEER tem como foco na sua intervenção a criança, mas também sua a família,

o que “implica estabelecer um plano de cuidados que englobe o cuidado à criança/adolescente e a capacitação para o papel parental” (França, Castelhana & Sousa, 2021, p. 117).

De acordo com Sousa et al. (2020) “capacitar, no contexto de educação para a saúde, é um processo multidimensional, que envolve conhecimento, decisão e ação”, tendo presente de que esse conhecimento é formado, considerando o saber contruído e alicerçado nos valores da pessoa, em que estes, “se modificam ao longo da vida e são influenciados por factores, nomeadamente de ordem social, cultural e religiosa” (p.65).

Segundo Santos (2010, p. 59), pais de filho com doença crónica, com maior nível de capacitação, apresentam “atitudes educativas que promovem uma melhor qualidade de vida da criança” contribuindo para uma melhor adesão da criança/adolescente na sua doença crónica.

O presente tema surge assim, no sentido de contextualizar o presente trabalho de investigação na área da enfermagem de reabilitação, dando a conhecer o processo de transição pelo qual os pais informantes passaram, de homem/mulher para pais, e para pais cuidadores.

3.3.1 – Agudização da doença

As situações crónicas de saúde, implicam uma “demanda de tratamentos contínuo exigindo cuidados permanentes (...), são aquelas de percurso longo, podendo ser incuráveis, deixando sequelas, exigindo cuidados contínuos” (Vaz et al., 2018, p. 1398).

Tal como pode ser visto nas narrativas dos pais informantes, em doentes com FQ, um “acompanhamento clínico precoce e rigoroso permite reduzir consideravelmente a frequência das complicações, assegurando ao doente uma melhor qualidade de vida” (Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, 2014, p. 36).

A ansiedade dos pais da criança com doença crónica, “integra um conjunto complexo de emoções”, tais como, o medo, a preocupação no que diz respeito ao “tratamento ou à competência para educar e acompanhar a criança e para realizar os procedimentos médicos de tratamento” (Santos, 2010, p.33).

Os pais de crianças com FQ, em vários estudos, nomeadamente no presente estudo, referenciam a realização de mais tarefas no seu dia a dia, em que apresentam “níveis mais

elevados de frustração”, relacionado com a necessidade de cuidados da criança (Santos, 2010, p. 43). O mesmo autor (2010), menciona que nos pais de crianças com doença crónica, os “sentimentos de incompetência para tratar o seu filho e mesmo para o apoiar e educar são frequentes” (p. 59). Indo de encontro com os achados encontrados no presente estudo.

3.3.2 – Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

O EEER sua intervenção, “concebe, implementa e monitoriza planos de enfermagem de reabilitação diferenciados, baseados nos problemas reais e potenciais das pessoas”, com o objetivo de “promoção da saúde, prevenção de complicações secundárias, tratamento e reabilitação maximizando o potencial da pessoa” (Ordem dos Enfermeiros, 2019, p. 13565).

A intervenção do EEER:

“visa promover o diagnóstico precoce e ações preventivas de enfermagem de reabilitação, de forma a assegurar a manutenção das capacidades funcionais dos clientes, prevenir complicações e evitar incapacidades (...). Para tal, utiliza técnicas e tecnologias específicas de reabilitação e intervém na educação dos clientes e pessoas significativas, no planeamento da alta, na continuidade dos cuidados e na reintegração das pessoas na família e na comunidade, proporcionando-lhes assim, o direito à dignidade e à qualidade de vida” (OE, 2019, p. 13565).

No âmbito da pediatria, a intervenção do EEER, na capacitação dos pais da criança doente, não deve ser orientada com o intuito de o substituir, “mas sim no sentido de os pais serem agentes ativos neste processo”. A capacitação dos pais acarreta um

“conjunto de competências para executar técnicas dentro do regime de reabilitação nas situações de doença aguda e crónica, como higiene nasal, (...) reconhecimento de sinais de dificuldade respiratória e factores desencadeantes de crises, administração de terapêutica inalatória e cuidados respetivos, cuidados à criança com oxigenoterapia, (...) ventilação domiciliária invasiva e não invasiva, e aplicação de dispositivos de auxílio para limpeza das vias aéreas” (França et al., 2021, pp. 117, 118).

Num estudo realizado em adultos com FQ, é referido que, um dos pontos positivos no trabalho realizado pelos profissionais de saúde, é “o respeito, explicações compreensíveis

acerca da doença, questões respondidas com atenção e tempo suficiente na presença do profissional” (Cordeiro, Jesus, Tavares, Oliveira & Merighi, 2018, p. 3069).

Segundo Cowlard (2002), Nacional Consensus Standards for the Nursing of Cystic Fibrosis, reconhece que quem lida com a FQ, passa por uma experiência de impacto psicológico e de tempo no seu dia a dia. Pelo que o papel do enfermeiro especialista em FQ deve: promover o autocuidado e responsabilidade nos jovens e oferecer aconselhamento e apoio aos pais; articular com escolas e faculdades de forma a apoiar a educação continuada; trabalhar em conjunto com os colegas para garantir que os adolescentes recebam conhecimento adequado sobre questões como fertilidade, gravidez, contraceção, sexo seguro, infeção cruzada, educação/emprego e tabagismo/abuso de substâncias; e usar a experiência e o conhecimento de especialistas para aconselhar sobre o momento apropriado para a transição e transferência para os cuidados em adultos.

Júnior et al. (2020a), corrobora o que os pais informantes disseram, em que, são os enfermeiros que “incentivam as mães na escolha das melhores formas de vivencia e ajuda aos filhos portadores de FQ, auxiliando-as na escolha correta de técnicas e até na forma de se expressar e ouvir os seus filhos, principalmente quando se discute a gravidade da doença” (p. 6).

3.3.3 – Cinesioterapia respiratória diária

A cinesioterapia respiratória, consiste numa terapêutica que tem como base na sua intervenção o movimento, com “génese na palavra *cinesi* (do grego *Kinesis*), o que significa movimento” (Cordeiro & Moita, 2012, p.61).

A cinesioterapia respiratória, também nomeada como reeducação funcional respiratória, “baseia-se num conjunto de técnicas de controlo da respiração, posicionamento e movimento”, sendo definida “como uma terapêutica que utiliza fundamentalmente o movimento na base da sua intervenção com a finalidade de restabelecer o padrão funcional da respiração”, atuando essencialmente na componente mecânica da respiração, com o objetivo de melhorar a ventilação alveolar” (Ordem dos Enfermeiros (OE), 2018, p. 86). Segundo Marques, Bourton e Barney (2006), referido por OE (2018, p.87) a cinesioterapia respiratória tem como objetivos:

“reduzir a tensão psíquica e muscular; aumentar o recrutamento alveolar, de modo a melhorar a ventilação pulmonar, as trocas gasosas e a oxigenação; mobilizar e

remover as secreções brônquicas, promovendo a limpeza da via aérea e a sua permeabilização; otimizar o padrão de movimento toraco-abdominal para diminuir trabalho respiratório; promover a mobilidade costal e corrigir as posições viciosas; aumentar a resistência, a capacidade de exercício e independência na funcionalidade, quando associado ao treino de exercício; aumentar a compreensão relativamente à condição pulmonar e capacitar a pessoa para a gestão da sua doença”.

Associado à cinesioterapia respiratória, no sentido de melhorar a condição respiratória da pessoa com FQ, são usados “broncodilatadores, soluções salinas hipertónicas e agentes modificadores de muco”. A “cinesioterapia *standard*, com utilização de técnicas de percussão torácica e drenagem postural, é demorada, requer pessoal especializado, e por vezes a adesão ao tratamento por parte do doente é reduzida, principalmente pelo tempo investido” (Damas, Amorim & Gomes, 2008, p.103).

Santos et al. (2017b), corroboram a mesma ideia do autor anterior, em que o tratamento da pessoa com FQ “é complexo e visa manter os pulmões desobstruídos, por meio de aerossóis e fisioterapia respiratória (...), deve ser ativo, prevenindo infeções e complicações” (p. 92). O mesmo autor (2017b), bem como os pais informantes, referem ainda que a complexidade do tratamento “consome tempo, que inclui uma pesada rotina diária com o objetivo de assegurar a qualidade de vida das crianças/adolescentes com FQ” (p.93).

Num estudo descrito por Deus et al. (2019), tal como os pais informantes referem, as mães de filhos com FQ descrevem “dificuldade de conviver com o tratamento diário da doença”, em que referem ainda o cansaço da rotina de “horários, medicamentos, fisioterapia respiratória e retornos às consultas” (p. 556). Os aspetos referidos vão de encontro aos achados enunciados do presente estudo.

3.3.4 – Medicação: aquisição

Em Portugal, em 2020, surge o Projeto de Proximidade, com o objetivo de “tornar o SNS mais justo e inclusivo, com respostas de proximidade, mais ajustadas às necessidades da população portuguesa e posicionando a pessoa com doença no centro do sistema de saúde” (SNS, 2020, p. 1).

O tratamento farmacológico é “um dos pilares da gestão da doença crónica, sendo crescente o impacto da inovação terapêutica nos resultados em saúde e consequentemente na qualidade de vida do doente”, desta forma o SNS criou estratégias de forma a “assegurar o acesso ao medicamento e facilitar assim a adesão à terapêutica” (SNS, 2020, p.1).

No presente estudo, alguns pais informantes falam da dificuldade de acesso à medicação, devido a viverem em zonas mais remotas do país. Não indo, por isso, de encontro com os dados enunciados pelo SNS.

3.3.5 – Gestão terapêutica: criança

Atualmente, existe uma crescente necessidade por parte da população, de “tomar medicação e de adotar medidas para controlar e tratar, tanto patologias agudas como crónicas” (Dias et al., 2011, p. 201).

A *gestão terapêutica* é “um tipo de Comportamento de Adesão com as características específicas: executar as atividades, cumprindo um programa de tratamento da doença e das suas complicações, atividades essas que são satisfatórias para atingir objetivos específicos de saúde, integrar atividades para tratamento e prevenção da doença na vida diária” (Concelho Internacional de Enfermeiras (CIE), 2003, p.58).

Incluído na gestão terapêutica está a *adesão ao regime terapêutico*, que consiste em “desempenhar atividades para satisfazer as exigências terapêuticas dos cuidados de saúde”, que implica a “aceitação do decurso do tratamento prescrito como prestador de cuidado ou apoiante” (CIE, 2003, p.58).

As principais causas para atitude mais rígidas e autoritárias na educação da criança, prendem-se pela preocupação dos pais, nomeadamente nos pais informantes do presente estudo, em “relação á doença e à responsabilização precoce da criança quanto aos cuidados a ter para a prevenção de complicações ou crises de saúde, e, por outro lado, são respostas a ações, ou tentativas, de manipulação da criança” (Santos, p. 46).

Num estudo em que foram entrevistadas varias mães de crianças com FQ, e tal como os pais informantes do presente estudo, algumas referem que apresentam uma constante “preocupação de que os filhos ao se separarem dela , não continuem a realizar o tratamento da forma correta”, uma vez que as mães têm consciência de que “se hoje uma expetativa maior de vida pode ser possível, ela é resultado de muitos estudos visando um

tratamento eficiente, que para manifestar os resultados esperados, deve ser conduzido de forma correta para o resto da vida” (Tavares, Carvalho & Pelloso, 2010, p. 728).

3.3.6 – Parceria entre pais

De acordo com Santos (2010), nos últimos anos, as conclusões dos estudos foram sendo disparens no que diz respeito à relação conjugal. Antes o facto de um casal ter um filho com patologia crónica verificou-se “níveis de maior conflito conjugal e índices mais elevados de divórcio” dos que nos casais com filho saudável (p. 41). O que não se confirmou com os pais informantes do presente estudo.

Os estudos mais recentes, nomeadamente um estudo realizado por Reiter-Purtill (2008), referido por Santos (2010), fala das diferenças dos pais de crianças com e sem doença, refere que as diferenças não são significativas. Santos (2010, p.41), evidência ainda que existem vários estudos que “apontam para a não existência de grandes diferenças em relação a casais com crianças sem doença e/ou verificam mesmo efeitos positivos, como maior união e coesão conjugal” que se confirmou pelos achados descritos pelos pais informantes.

No que diz respeito a eventuais causas de perturbação conjugal, em pais de filho com doença crónica, os conflitos que surgem, estão relacionadas com aspetos relativos à doença do filho, nomeadamente, na procura, escolha de serviços de saúde, na adesão aos vários tratamentos, na mudança de estilos de vida familiar e na “definição de papéis e a atribuição de responsabilidades em relação ao tratamento” (Willis, Elliot & Jay, referido por Santos, 2010, p. 42). O facto de os pais informantes verem os seus filhos, logo aquando do diagnóstico, incluídos num centro de referência, pode-se dizer que contribuiu para uma diminuição de conflitos conjugais, tendo em conta o que o autor supracitado referiu.

De uma forma geral, Souza et al. (2020), e tal como foi referido pelos pais informantes, referem que são as “mães que passam a maior parte do tempo com os filhos e que são elas a principais responsáveis pelas atividades de cuidado” (p. 7). Junior et al. (2020) complementa ainda que “as mães geralmente são mais afetadas que os pais, provavelmente porque elas são as cuidadoras primárias e estão mais envolvidas no tratamento desde o nascimento até a maturidade do ser humano” (p. 6).

Como é referido pelos pais informantes, num estudo realizado por Deus et al. (2019), menciona que as mães da criança com FQ “se apresentam como as principais cuidadoras dos filhos e sentem satisfação ao fazê-lo, compreendendo a tarefa como uma entrega ao processo de aprendizagem que entendem ser a maternidade, no sentido de serem mães competentes, que amam, cuidam e estão presentes” (p. 556).

Como já foi referido, são as mães que geralmente gastam mais tempo em atividades relacionadas ao tratamento do filho, uma vez que entendem que “o papel de cuidadora é exclusivamente seu, não dividindo a responsabilidade com os demais membros da família”, o que pode causar sentimentos de frustração, ansiedade e angústia, pelo acumular de funções (mãe e cuidadora). Assim, torna-se importante a “união da família”, em que todos “devem ser parceiros nesse caminhar com a doença crônica”. O mesmo autor acrescenta ainda que, em algumas famílias, a “superproteção da mãe pode acarretar problemas de relacionamento com o conjugue, com os outros filhos e também entre os filhos” (Tavares et al., 2010, p. 727).

Estudos recentes, demonstram que a participação do pai nos cuidados à criança com doença crônica é cada vez mais notória, “ainda que de forma tímida, ele tem dado a sua contribuição, buscando participar na rotina da criança em casa sem deixar de lado o provimento das necessidades da família” (Oliveira et al. 2020, p. 481).

Assim, a responsabilidade dos cuidados inerentes à criança com doença crônica, que eram “quase exclusivos da mãe, entretanto, hoje o pai tem-se envolvido com maior frequência nesse cuidado”. Tal como no presente estudo, as mães referem que o pai participa nos “cuidados ao filho com doença crônica, principalmente em aspetos relacionados com ao sono e repouso, à alimentação, à higiene, ao lazer e alguns cuidados à doença da criança” (Ramos, Nóbrega, Fernandes, Machado & Collet, 2017, p. 3).

Outro aspeto importante que o autor supracitado (2017) identifica, e tal como alguns pais informantes, é que num estudo realizado com os pais de crianças com doença crônica, estes referem que, “por vezes, a superproteção materna interfere no exercício da sua paternidade, quando não confiam na sua capacidade para cuidar tão bem quanto elas”. É este desacreditar do pai em conjunto com o facto de muitas mães pensarem que o pai não tem obrigação de cuidar do filho doente, faz com que “muitos pais se acomodem com a situação, não colaborando rotineiramente com os cuidados à criança/adolescente doente” (p. 3).

Desta forma, pode-se dizer que os achados descritos pelos pais informantes corroboram o que os vários autores supracitados referem, que apesar de ainda haver mães a fazerem questão em assumir sozinhas a responsabilidade no tratamento do filho, existe cada vez mais pais (homens) a quererem ter um papel ativo no cuidar do filho com necessidades especiais.

4 – CONCLUSÃO

No término do presente trabalho, surge a necessidade de refletir sobre os significados que emergiram das narrativas dos pais informantes, com o intuito de proceder à análise da concretização dos objetivos identificados, das dificuldades e limitações encontradas durante o processo de investigação.

A FQ, é uma patologia hereditária, crónica, que se caracteriza por ter um envolvimento multissistémico, que apresenta, diferentes formas de expressão fenotípica, ter uma evolução progressiva e por vezes silenciosa, e por condicionar deterioração estrutural e funcional de órgãos, sobretudo a nível pulmonar (DGS, 2015b). O aumento de doentes com FQ, deve-se sobretudo a um diagnóstico precoce e do reconhecimento de manifestações clínicas durante a avaliação neonatal. Quanto mais cedo a criança/adolescente com diagnóstico de FQ, tiver acesso ao tratamento e respetivo acompanhamento no centro de referência, menor probabilidade de agudizações e consequentes complicações (Santos, Barroso, Duarte & Jesus, 2017a).

O diagnóstico de FQ na criança, surge para os pais, como um acontecimento doloroso marcado pela tristeza, angústia e dúvidas, em que a partir do diagnóstico, todos passam a refletir sobre o seu papel na vida do filho e que contribui para uma nova figura enquanto pais. É possível perceber que atribuem um novo sentido às suas vidas, pois têm a perceção de que é necessário se adaptarem, passando de pais, para pais cuidadores, de forma a contribuírem para o bem-estar da criança. (Tavares et al., 2010).

Com o tempo as famílias desenvolveram estratégias e habilidades para poder cuidar dos filhos com FQ, em que na maior parte dos casos, a mãe é muito protetora. Para além disso, elas demonstram resistência em deixarem seus filhos mais independentes pelo medo de perdê-los, apesar de terem a noção de que eles precisam ser estimulados a participar no seu tratamento à medida que crescem e a incluir as terapêuticas diárias, como algo essencial nas suas vidas (Tavares et al., 2010).

A FQ é uma patologia com maior incidência na infância, pelo que o enfermeiro, nomeadamente o EEER deve estar ainda mais desperto para a importância de a família, os pais, participarem no tratamento da criança com FQ (Furtado & Lima, 2003). Assim,

a criança e os seus pais necessitam de apoio, principalmente na fase de diagnóstico da doença, bem como de informações adequadas, pelo que os profissionais de saúde, nomeadamente os EEER, carecem de estar sensíveis ao problema, respeitando os valores, as crenças e os sentimentos dos familiares que convivem com a doença (Santos et al., 2017b).

A adaptação por parte dos pais, à nova situação da criança com FQ, torna-se mais fácil quando a família é informada e acompanhada em relação ao processo de transição de viver com uma doença crónica, pelo que necessitam de receber dos profissionais de saúde cuidados que permitam minimizar os sentimentos negativos que são vivenciados (Vaz et al., 2018).

Desta forma o presente trabalho de investigação surge, no sentido, de compreender as experiências vividas pelos pais de crianças com FQ. Como nos últimos dois anos houve um contexto de pandemia, para além das experiências vividas inerentes ao facto de serem pais de uma criança com FQ, foi pertinente perceber o impacto do aparecimento do COVID-19, nas rotinas diárias destes pais.

Em contexto COVID-19, para os pais cuidadores, o maior impacto foi o isolamento social, pelo recolher obrigatório na fase inicial da pandemia e o medo de agudização do estado de saúde do filho, uma vez que numa infeção por COVID-19, o principal sistema afetado é o respiratório. Contudo, as exigências no âmbito da higienização, bem como a utilização obrigatória de máscara, contribuíram para a tranquilização dos pais, no retorno ao ambiente escolar.

Os objetivos propostos na realização deste trabalho de investigação foram: Descrever e identificar as experiências vividas pelos pais da criança com FQ, em contexto COVID-19, que são acompanhados nas consultas no CRFQ do HP e Conhecer a importância do ER, atribuída pelos pais da criança com FQ, em contexto COVID-19, que são acompanhados nas consultas no CRFQ do HP.

Os pais que participaram, foram os pais em que os seus filhos com FQ, frequentam o CRFQ do HP e que aceitaram colaborar no estudo, sendo uma amostragem não probabilística, por conveniência, em que foram realizadas entrevistas semiestruturadas por videochamada (pela aplicação WhatsApp), de forma a permitir que ambos, participante e investigador, se vissem.

Para a análise dos achados, foi selecionado o modelo de análise fenomenológica de Loureiro (2002), que revelou ter sido adequada para atingir os objetivos propostos, contribuindo para a identificação dos significados das experiências vividas pelos pais da criança com FQ, em contexto COVID-19.

No processo de análise desta investigação foi elaborado um esquema (figura 6), dando a conhecer os temas e subtemas que emergiram através dos significados identificados, provenientes das unidades de significados (narrativas).

Desta forma foram identificados 3 temas centrais relacionados entre si, que ajudam a perceber o fenómeno *Experiências Vividas pelos Pais de Crianças com FQ, em contexto COVID-19*: O Desconhecido, (Re)Começar e Capacitação dos pais cuidadores.

Dentro de cada tema foram identificados vários subtemas, que surgiram dos vários significados apresentados, que emergiram a partir das unidades de significados identificadas, provenientes das narrativas dos pais informantes.

No tema **O desconhecido**, foi identificado o subtema **Fibrose quística: e agora?**, em que 100% dos participantes/informantes referiram *Insegurança no desconhecimento*, 71,4% referiram *Inquietação na procura de informação* e 57,1% demonstraram ter *Curiosidade: conhecimento de outros casos*. No subtema **Diagnóstico de fibrose quística**, 71,4% dos participantes referiram *Medo: prognóstico*, 14,3% referiram *Impacto emocional: Culpa* e 42,9% demonstrou *Esperança versus tratamentos inovadores*. Para o subtema **Aceitação da doença**, 42,9% demonstrou *Relativização do estado clínico* e 57,1% interpreta toda esta contingência como uma *Normalidade de vida*.

Para o tema **Re(Começar)**, foram identificados os subtemas, **Consultas de vigilância**, em que 57,1% dos pais referiram *Impacto físico: cansaço*, 42,9% *Impacto económico: despesas com as viagens* e 42,9% *Impacto emocional: tranquilidade*. Para o subtema **Consciencialização do outro**, 57,1% referiram *Impacto emocional: medo do pensamento alheio* e 42,9% referiram *Impacto emocional: angústia*. No subtema **Integração dos irmãos**, em que apenas um dos pais tinha mais de um filho, referiu *Impacto emocional: dualidade na necessidade dos filhos* e *Interação entre irmãos*. No subtema **(Re)adaptação profissional**, 57,1% dos pais referiram *Impacto social: cuidador a tempo inteiro* e 42,9% sentiram a necessidade de *Ajustes de vida: horário laboral*. Para o subtema **Convivência social** 42,9% referiram ser importante a *Manutenção das amizades*. No subtema **Adaptação escolar**, 71,4% dos pais referiram *Impacto emocional:*

acompanhamento escolar. Para o subtema **(Con)viver em pandemia**, 57,1% dos pais referiram *Medo: um vírus respiratório desconhecido*, 71,4% referiram *Impacto social: isolamento* e 42,9% referiram a importância das *Novas rotinas: higienização*.

Dentro do tema **Capacitação dos pais cuidadores**, foram incluídos os seguintes subtemas, **Agudização da doença**, em que 57,1% referiram *Impacto emocional - frustração e angústia* e 28,6% dos pais referiram *Medo: agudização do estado de saúde do filho*. Para o subtema **Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação**, 71,4% dos pais referiram *EEER: disponibilidade* e 57,1% referiram as *Técnicas de Reabilitação: reconhecimento do EEER*. No subtema **Cinesioterapia diária**, 85,7% dos pais descreveram as *Estratégias e técnicas diárias* e 85,7% enunciaram o *Ajuste de vida: rotinas terapêuticas*. Para o subtema **Medicação: aquisição**, 57,1% falaram na *Medicação: disponibilidade*. No subtema **Gestão terapêutica: criança**, 57,1% dos pais referiram *Impacto emocional: angústia*. Para o subtema **Parceria entre pais**, 57,1% referiram aspeto *Positivo: participação equitativa* e 42,9% dos pais referiram aspeto *Negativo: assunção de responsabilidades*.

Após a apresentação sistematizada das principais conclusões do estudo realizado, é importante avaliar o processo desenvolvido, descrevendo as dificuldades e limitações encontradas.

Uma das dificuldades, que surgiram, foi a inexistência de estudos com pais de crianças com doença crónica, recentes realizados em contexto português. Outra dificuldade foram, a realização das entrevistas e respetiva análise das narrativas, pela pouca experiência no âmbito da investigação, nomeadamente de cariz fenomenológico.

Como limitações do estudo, surge o facto de o estudo ter sido realizado com um grupo específico de pais cuidadores de crianças com FQ que são acompanhadas no mesmo centro de referência de FQ, o que pode ter contribuído para a emersão de experiências vividas semelhantes. Apesar de terem expressado as suas vivências enquanto pais de crianças com FQ, não é uma realidade absoluta para todas as famílias que vivem numa situação similar.

Sugerem-se, para estudos futuros, pesquisas de cariz qualitativo, envolvendo, não só, os pais, como a criança/ adolescente com doença crónica, nomeadamente com FQ, de forma a conhecer, compreender as suas vivências com a doença crónica, e complementar os dados obtidos no presente estudo, com o intuito de melhorar os cuidados no âmbito da enfermagem de reabilitação.

5 – IMPLICAÇÕES NA PRÁTICA DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

“Há que prosseguir uma cultura investigativa que norteie uma prática sustentada nas evidências científicas, e também através da investigação consolidar o contributo específico de enfermagem nos ganhos em saúde!”

(Gomes, Rocha, Martins & Gonçalves, 2014)

Os trabalhos de investigação no âmbito da enfermagem de reabilitação, são uma mais-valia na intervenção do EEER, permitindo que este desenvolva uma prática baseada na evidência, orientada para os resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem, aumentando o conhecimento e desenvolvimento de competências dentro da sua especialização (OE, 2019).

Através da investigação o EEER poderá “demonstrar o seu contributo específico e insubstituível para ganhos em saúde na discussão da qualidade dos cuidados de saúde, nomeadamente, determinar as diretivas e condições para os serviços de enfermagem alcançarem os padrões da qualidade” (Gomes et al., 2014, p. 2).

O presente estudo procura contribuir para um cuidar mais humanizado às crianças, mas principalmente aos pais das crianças com FQ, em que demonstra que todo este processo de transição ocorre como um processo contínuo, marcado por inúmeros condicionantes que contribuem, influenciam positivamente ou negativamente esse processo de transição.

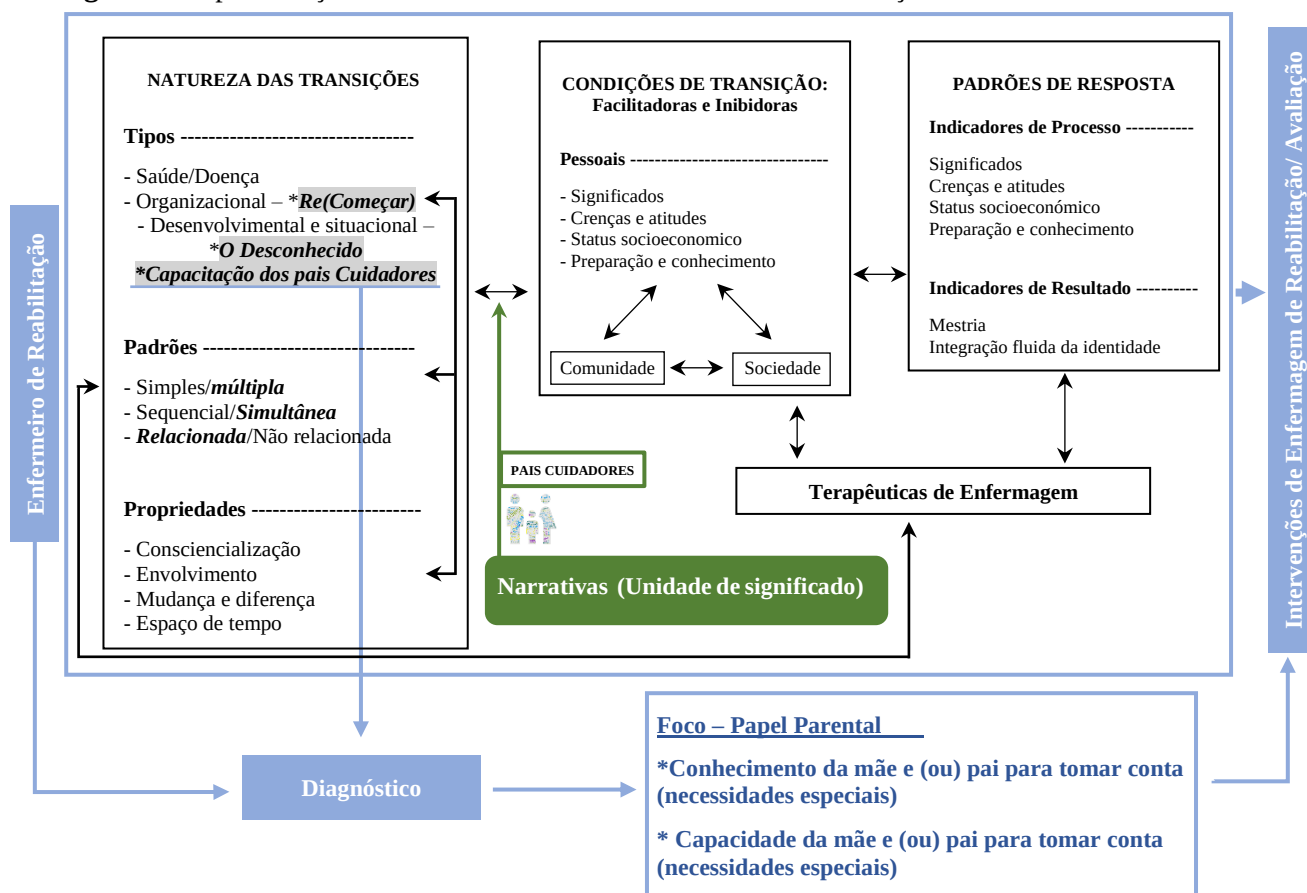
Conhecer as experiências vividas pelos pais participantes, pode facilitar a implementação de intervenções de enfermagem de reabilitação para pais com o mesmo perfil dos pais participantes. Tendo sempre presente que cada criança e cada família é única, pelo que as intervenções deve ir ao encontro das suas necessidades, promovendo um cuidar absoluto, humanizado e individualizado (Vaz et al., 2018).

Através das narrativas dos pais informantes, constatou-se que passaram por 2 tipos de transição, de forma múltipla e em simultâneo, havendo por isso uma interligação nos temas identificados. Contudo é o tema *Capacitação dos pais cuidadores*, o que contextualiza o presente estudo no âmbito da enfermagem de reabilitação. Quando

incluímos para além da criança, os pais na prática de cuidados do EEER, o foco de atenção que urge ser identificado é o Papel Parental, no sentido de incluir no seu papel de pais, a capacidade para cuidar do filho com necessidades especiais.

De forma a perceber o contributo dos achados na intervenção do EEER, será realizado um esquema, em que foram adaptados os temas identificados, ao quadro explicativo da teoria de Afaf Meleis (figura 7). Num contexto prático é esta simbiose de informação, que contribuir para um plano de cuidados, coerente e individualizado.

Figura 7 – Apresentação dos temas identificados à luz teoria das transições.



Fonte: Temas identificados durante a análise e adaptação do quadro de Meleis (2010) da teoria das transições.

Desta forma, constata-se que, uma intervenção com fundamentação teórica e centrada na família, primazia a importância desta na promoção de saúde, na prevenção de complicações, na readaptação / reeducação funcional e no bem-estar da criança. Para isso, é importante o EEER execute um plano, em que as suas intervenções incluam a vivência familiar/pais e não apenas a criança doente.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Apóstolo, J., & Gameiro, M. (2005). Referências onto-epistemológicas e metodológicas da investigação em enfermagem: Uma análise crítica. *Revista Referência*, 2(1), 29-37. Recuperado de <https://repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id=4856&code=475724874>

Barros, L.(1999). *Psicologia pediátrica: Perspetiva desenvolvimentista* (1ª ed.). Lisboa, Portugal: Manuais Universitários 13, Climepsi Editores.

Bell S., Boeck K. & Amaral M. (2015). New pharmacological approaches for cystic fibrosis: promises, progress, pitfalls. *Pharmacol Ther*, 145, 19-34 doi: 10.1016 / j.pharmthera.2014.06.005.

Carvalho, M. & Valle, E. (2002). A pesquisa fenomenológica e a enfermagem. *Acta Scientiarum Ciências da Saúde*, 24(3), 843-847. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/307750476_A_pesquisa_fenomenologica_e_a_enfermagem_Phenomenological_research_and_nursing

Centro de Referência Fibrose Quística (2020). Guia de Funcionamento, Pediátrico. Coimbra, Portugal: Centro Hospital Universitário de Coimbra

Charepe, Z. (2020). A Criança e o Jovem com Doença Crónica ou Incapacitante In A. Ramos & M. Figueiredo (Eds.), *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 231-237. Lisboa, Portugal: Lidel.

Chick, N. & Meleis, A. (1986). Transitions: a Nursing Concern. In P. Chin (Ed.), *Nursing research methodology*, (pp. 237-257). Boulder, CO: Aspen Publication. Recuperado de <https://repository.upenn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1008&context=nrs>

Comissão de Ética para a Investigação Clínica (2018). *Documento CEIC sobre o Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD) no contexto da Investigação Clínica*.

Recuperado de [https://www.ceic.pt/documents/20727/0/Documento +CEIC+sobre+o+Regulamento+Geral+de+Prote%C3%A7%C3%A3o+de+Dados+%28RGPD%29_publica%C3%A7%C3%A3o/ced81411-5fe4-46f5-a613c7c716a bbb4b](https://www.ceic.pt/documents/20727/0/Documento+%CEIC+sobre+o+Regulamento+Geral+de+Prote%C3%A7%C3%A3o+de+Dados+%28RGPD%29_publica%C3%A7%C3%A3o/ced81411-5fe4-46f5-a613c7c716a bbb4b).

Concelho Internacional de Enfermeiras (2003). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: CIPE Versão Beta 2*. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros.

Cordeiro, M., & Leite, T. (2012). Reeducação Funcional Respiratória em Pediatria In M., Cordeiro & E., Menoita, (Eds.), *Manual de Boas Práticas na Reabilitação Respiratória: Conceitos, Princípios e Técnicas* (pp. 321-352). Loures, Portugal: Lusociência.

Cordeiro, M., & Menoita, E. (2012). Reeducação Funcional Respiratória. In Cordeiro, M., & Menoita, E. *Manual de Boas Práticas na Reabilitação Respiratória: Conceitos, Princípios e Técnicas* (pp. 61-115). Loures: Lusociência.

Cordeiro, S., Jesus, M., Tavares, R., Oliveira, D., & Merighi, M. (2018). Experiência dos adultos com fibrose cística: um olhar da fenomenologia social. *Revista brasileira de enfermagem Reben*, 71(6), 3064-3072. Recuperado de <https://www.scielo.br/j/reben/a/QstX4vkQ7CKZVSMbHXMYMPc/?format=pdf&lang=pt>

Cordeiro, S., Moreira, D., Loyola, E., & Andrade, M. (2015). Vivenciando o Diagnóstico de Fibrose Cística do Filho: um Olhar Materno. *Revista de Enfermagem* 9(2), 509-516. Recuperado de <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10366/11098>

Cowlard, J. (2002). The role of the cystic fibrosis nurse specialist. *Nursing Times* 98(12), 62-63. Recuperado de <https://www.nursingtimes.net/clinical-archive/respiratory-clinical-archive/the-role-of-the-cystic-fibrosis-nurse-specialist-21-03-2002/>

Damas, C., Amorim, A., & Gomes, I. (2008). Fibrose Quística: Revisão. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, XIV(1), 89-112. Recuperado de <https://www.journalpulmonology.org/pt-fibrose-quistica-revisao-articuloS0873215915302208>

Decreto de lei nº 101/2006 de junho de 2006. *Diário da República*, nº 109 – I série. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde. Lisboa, Portugal. Recuperado de https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/10/Decreto-Lei_101_2006-1.pdf

Despacho nº1818/2017 de 1 de março. *Diário da República* nº43 - II Série. Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. Lisboa, Portugal.

Deus, J., Silva, L., Freitas, B., & Bortolini, J. (2019). Qualidade de vida de crianças e adolescentes com fibrose cística. *Revista de Enfermagem*, 13(3), 551-559. Recuperado de [https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article /view /236410](https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/236410)

Dias, A., Cunha, M., Santos, A., Neves, A., Pinto, A., Silva, A., & Castro, S. (2011). Adesão ao Regime Terapêutico na Doença Crónica: Revisão da Literatura. *Revista Millenium*, 40, 201-219. Recuperado de [https://revistas.rcaap.pt/millenium /article/view/8228](https://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/8228)

Direção Geral de Saúde (2015a). Diagnóstico da Fibrose Quística em Idade Pediátrica e no Adulto. Recuperado de <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0312012-de-28122012-png.aspx>

Direção Geral de Saúde (2015b). Tratamento e Seguimento da Fibrose Quística em Idade Pediátrica e no Adulto. Recuperado de [https://www.spp.pt/UserFiles /file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/DGS_032_2012%20ACTUALIZADA% 20A%2006.2015.pdf](https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/DGS_032_2012%20ACTUALIZADA%20A%2006.2015.pdf)

Direção Geral de Saúde (2020). *Manual para famílias, como lidar com o isolamento em contexto familiar*. Lisboa, Portugal. Recuperado de <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/manual-para-familias-como-lidar-com-o-isolamento-em-contexto-familiar-pdf.aspx>

Farrell, P. (2008). The prevalence of cystic fibrosis in the European Union. *Journal of Cystic Fibrosis*, 7, 450-453. Recuperado de [https://reader.elsevier.com /reader/sd/pii/S1569199308000349?token=1FC295AC07CC94095A4E7B209DBF093E 3596DCE64EC78FA48EF9E496A93A87D6748E4B180CE304A7E72DFDD2455E0E2 &originRegion=e u-west-1&originCreation=20210421101036](https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1569199308000349?token=1FC295AC07CC94095A4E7B209DBF093E3596DCE64EC78FA48EF9E496A93A87D6748E4B180CE304A7E72DFDD2455E0E2&originRegion=e u-west-1&originCreation=20210421101036).

Fassarella, C., & Herdy, J. (2021). Cultura organizacional de segurança na pandemia pela COVID-19. *Revista Referencia*, V(5), 1-7. Recuperado de https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=comp et%Eancia%20profissional&id_artigo=3798&id_revista=55&id_edicao=242

Fiel, S. (1996). Fibrose Quística. In A. Fishman (Ed.), *Doenças e Disfunções do Aparelho Respiratório* (pp. 247-256). Alfragide, Portugal: McGraw-Hill.

Firmina, M. & Lopes, A. (2011). Aspectos Epidemiológicos da Fibrose Cística. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto*, 4 (10), 12-22. Recuperado de <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/8875/6757>.

Fontanella, B. J. B., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: Contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(1), 17-27. Recuperado de <https://www.scielo.br/j/csp/a/Zbfsr8DcW5YNWVkyM VByhrN/?format=pdf&lang=pt>

Fortin, F., Côté, J., & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures, Portugal: Lusodidacta.

França, A., Sousa, S., & Castelhana, P. (2021). Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à criança/adolescente. In R., Olga (Ed.) *Enfermagem de Reabilitação, Conceções e Práticas* (pp. 84-153). Lisboa, Portugal: Lidel.

Furtado, M. & Lima, R. (2003). O Cotidiano da Família com Filhos Portadores de Fibrose Cística: Subsídios para a Enfermagem Pediátrica. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 11(1), 66-73. Recuperado de <https://www.scielo.br/j/rlae/a/dpKMv6tSw HG5XXyGhx4HRRj/?format=pdf&lang=pt>

Gomes, B. (2014). Apresentação. In B. Gomes, M. Rocha, M. Martins, & M. Gonçalves (Eds), *Investigação em Enfermagem de Reabilitação: um novo conhecimento para guiar a prática de cuidados* (pp. 4-5). Porto, Portugal: Escola Superior de Enfermagem do Porto. Recuperado de https://www.esenf.pt/fotos/editor2/i_d/publicacoes/978-898-98443-1-5.pdf

Gouveia, C., & Campos, L. (2020). Coronavirus Disease 2019: Clinical Review. *Acta Medica Portuguesa* 33(7-8), 505-511. Recuperado de <https://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/13957/5990>

Graças, E. (2000). Pesquisa qualitativa e a perspectiva fenomenológica: fundamentos que norteiam sua trajetória. *REME – Revista Mineira de Enfermagem*, 4(1/2), 28-33. Recuperado de <https://cdn.publisher.gn1.link/remeg.org.br/pdf/v4n1a06.pdf>

Grupo Sistemas de Informação e Documentação em Enfermagem (2017). Teorias/Modelos em enfermagem no Quadro Concetual d CHUC. In Grupo Sistemas de Informação e Documentação em Enfermagem (Eds), *Tomada de Decisão em Enfermagem no CHUC – O percurso de mudança* (pp. 47-59). Coimbra, Portugal: Enfermeiro Diretor do CHUC.

Guerreiro, S. (2014). Criança com Fibrose Quística. *Cuid´arte - Revista de Enfermagem*, 7(11), 15-21. Lisboa, Portugal.

Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação*. Camarate, Portugal: Lusociência.

Heidgger, M. (Ed). (2005). *Ser e Tempo – Parte I* (15ª ed.). (M. Shuback, Trad.). São Paulo, Brasil: Editora Vozes.

Husserl, E. (2019). *A Ideia de Fenomenologia*. Lisboa, Portugal: Edições 70.

Instituto Nacional de Estatística (INE), PORDATA (2022). Publicações: Infografias, Pais Tardios e com poucos filhos. Recuperado de <https://www.pordata.pt/publicacoes/infografias/pais+tardios-255>.

Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (2014). *Relatório de atividades 2014*. Recuperado de https://www.insa.minsaude.pt/wpcontent/uploads/2016/11/Relatorio_de_Atividades_INSA_2014_homologado.pdf

International Council of Nurses - ICN (s.d). Folha Informativa - A Enfermagem é Importante - Investigação em Enfermagem: um instrumento de atuação.

Júnior, A., Brigida, G., Castro, M., Amaral, I., Silva, B., Reis de Sá, A., Silva, C., ... Paixão, A. (2020a). Vivências e percepções de mães de portadores de fibrose cística: uma perspectiva do cuidado. *Revista Eletrônica Acervo Científico*, 11. Recuperado de <https://acervomais.com.br/index.php/cientifico/article/view/3579/2555>

Lopes-Pacheco, M. (2020). CFTR Modulators: The Changing Face of Cystic Fibrosis in the era of Precision Medicine. *Front Pharmacol* 10(1662). Recuperado de <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fphar.2019.01662/full>

Loureiro, L. (2002). Orientações Técnico-Metodológicas para Aplicação do Método Fenomenológico na Investigação em Enfermagem. *Revista Referência*, 8, 5-16. Recuperado de https://web.esenfc.pt/v02/pa/conteudos/downloadArtigo.php?id_ficheiro=166&codigo=

Loureiro, L. (2006). Adequação e Rigor na Investigação Fenomenológica em Enfermagem – Crítica, Estratégias e Possibilidades. *Revista Referência*, 8, 5-16. Recuperado de https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=21

Lubamba, B., Dhooghe B., Noel, S., & Leal, T. (2012). Cystic fibrosis: Insight into CFTR pathophysiology and pharmacotherapy. *Clinical Biochemistry*, 45 (15), 1132-1144. DOI: 10.1016/j.clinbiochem.2012.05.034

Lyotard, J. (1954). *A Fenomenologia*. (A. Rodrigues, Trad.). Lisboa, Portugal: Edições 70. (Obra original publicada em 1954).

Martins, J., Boemer, M., & Ferraz, C. (1990). A fenomenologia alternativa metodológica para pesquisa, algumas considerações. *Revista da Escola Enfermagem São Paulo*, 24(1), 139-147. Recuperado de <https://www.scielo.br/j/reusp/a/wfHN6qH33k7WK5nBfYgTtYy/?format=pdf>

Martins, M., Ribeiro, O., & Silva, J. (2018). Orientações Conceptuais dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação em Hospitais Portugueses. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação*. 1(2) 42-48. Recuperado de: <https://rper.aper.pt/index.php/rper/article/view/96/51>

Matos, B. & Martins, R. (2019). Fibrose Cística: Uma Revisão da Literatura. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research – BJSCR*, 29(2), 114-119. Recuperado de [https://www.mastereditora.com.br/periodico/20200105_095238 .pdf](https://www.mastereditora.com.br/periodico/20200105_095238.pdf)

Meleis, A., Sawyer, L., IM, E., Messias, D., Schumacher, K. (2010). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. In A. Meleis (Ed.) *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice* (pp. 52-65). New York: Springer Publishing Company. Recuperado de https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions_theory__middle_range_and_situation_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf

Ministério da Saúde (1996). Diário da República nº183, Portaria nº 349/96. Recuperado de <https://files.dre.pt/1s/1996/08/183b00/24122413.pdf>

Ministério da Saúde (2015). Diário da República nº125, Portaria nº 195-D/2015. Recuperado de https://www.infarmed.pt/documents/15786/1072289/107-D8_Port_195-D_2015_VF.pdf

Molina, R. (2020). Paciente pediátrico con fibrosis quística. *Revista Médica Sinergia* 5(11). Recuperado de <https://revistamedicasinergia.com/index.php/rms/article/view/503/985>

Moretti, D., Machado, K., Valcarenghi, R., Matos, L., & Anjos, C. (2020). Assistência do Enfermeiro a Crianças Portadoras de Fibrose Cística e seus Familiares: uma Revisão Integrativa. *Revista Eletrônica Estácio Saúde*, 9(1) , 41-48. Recuperado de <http://periodicos.estacio.br/index.php/saudesantacatarina/article/viewFile/6033/47966439>

Nunes, L. (2013). Considerações éticas a atender nos trabalhos de investigação académica de enfermagem. Setúbal, Portugal: Departamento de enfermagem ESS|IPS Campus do IPS, Portugal. Recuperado de <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/4547/1/consid%20eticas%20na%20investig%20academica%20em%20enfermagem.pdf>

Oliveira, A., Júnior, F., Carvalho, S., Torquato, I., Neves, R., & Lemos, M. (2020). Participação do Pai no Cuidar da Criança com Doença Crônica. *Revista Brasileira de*

Ciências da Saúde, 24(3) 475-482. Recuperado de <https://periodicos.ufpb.br/index.php/rbcs/article/view/49279/31606>

Ordem dos Enfermeiros - Conselho de Enfermagem e Mesa do Colégio de Enfermagem de Reabilitação (2018). *Guia Orientador de Boa Prática - Reabilitação Respiratória*. Recuperado de https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5441/gob_reabilita%C3%A7%C3%A3o-respirat%C3%B3ria_mceer_finalparadivulga%C3%A7%C3%A3o-site.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Especializados em Enfermagem de Reabilitação*. Lisboa, Portugal. Recuperado de <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/PQCEEReabilitacao.pdf>.

Ordem dos Enfermeiros (2015). *Áreas Investigação Prioritárias Para a Especialidade de Enfermagem de Reabilitação*. Porto, Portugal. Recuperado de https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/2015/MCEER_Assembleia/Areas_Investigacao_Prioritarias_para_EER.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2019). *Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação (nº 392/2019)*. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros. Diário da República 2ª Serie, nº85, 3 de Maio de 2019, pp 13565-13568. Recuperado de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/11871/1356513568.pdf>

Pais, S., & Menezes, I. (2010). A experiência da doença crónica vivenciada em família. O papel das associações de apoio no seu empoderamento. *Educação, Sociedade e Culturas*, 30, 131-144. Recuperado de <https://www.fpce.up.pt/ciie/revistaesc/ESC30/n30a10.pdf>.

Petronilho, F., & Machado, M. (2019). Teorias de Enfermagem e Autocuidado: Contributos para a Construção do Cuidado de Reabilitação In C, Vieira, & L. Sousa, *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação à Pessoa ao Longo da Vida*. Loures, Portugal: Lusodidacta.

Pizarro, M. & Palma, T. (2016). Tratamiento de Fibrosis Quística: Pasado y Presente. *Neumología Pediátrica*, 11(1), 38-43. Recuperado de <https://www.neumologia-pediatria.cl/index.php/NP/article/view/318/290>

Potter, P., & Perry, A. (2006). O Contexto Familiar em Enfermagem In P., Potter & A., Perry, *Fundamento de Enfermagem - Conceitos e Procedimentos* (pp. 533-545) Quinta edição. Lusociência.

Queirós, P. (2009). Editorial: À procura da essência: Síntese provavelmente redutora. *Revista Investigação em Enfermagem*, 19(1), 4-5. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/267328381_A_procura_da_essenciasintese_provavelmente_redutora.

Ramos, R., Nóbrega, V., Fernandes, L., Machado, A., Collet, N. (2017). Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna. *Revista Gaúcha de Enfermagem* 38(3), 1-8. Recuperado de <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/SfCN5xV4HmQTYC3sztVPzsd/?format=pdf&lang=pt>

Roda, J., Teixeira, T., Silva, I., Silva T., Ferreira, R., Amaral, M. & Oliveira, G. (2022). Pediatric population with cystic fibrosis in the centre of Portugal: candidates for new therapies. *Jornal de Pediatria*, 98(2), 212-217. Recuperado de <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0021755721000942?token=AF5AB07772EB59DBEC7217E768FED6244598DC9058197FAAF90F1D633F77FA24BC13396D600D81C43118CF0CD4B1ECB&originRegion=eu-west1&originCreation=20220530153946>

Santos, Margarida (2010). *Vivência Parental da Doença Crónica Estudo sobre a experiência subjetiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e diabetes*. Lisboa, Portugal: Edições Colibri/Instituto Politécnico de Lisboa.

Santos, S., Barroso, M., Duarte, T., & Jesus, M. (2017a). Perfil Epidemiológico e Social da Fibrose Cística na Infância e Adolescência. *Santa Maria* 43(1), 112-122. Recuperado de <https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/24719/pdf>

Santos, S., Duarte, T., Barroso, M., Jesus, M. (2017b). Vivências dos Familiares Frente à Criança com Fibrose Cística. *Journal of Health Sciences* 19(2), 89-94.

Recuperado de <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/08/847547/vivencias-dos-familiares-frente-a-crianca-com-fibrose-cistica.pdf>

Serviço Nacional de Saúde (2020). Projeto de Proximidade – Relatório. Recuperado de https://www.infarmed.pt/documents/15786/1568238/Proximidade_Rel_GT.pdf/f267fc45-9555-22f1-b039-59350076e9e7

Serviço Nacional de Saúde (s.d.). *COVID-19 e Saúde Mental – Crianças e adolescentes*. Recuperado de <https://saudemental.min-saude.pt/criancas-e-jovens/>

Silva, A & Paula, S. (2016). Fibrose Quística. In Centro Hospital Lisboa Norte, EPE (Eds.), *Os técnicos de Diagnóstico e Terapêutica na Fibrose Quística*, 27 (pp. 4-7). Lisboa, Portugal. Recuperado de https://www.chln.pt/media/k2/attachments/newstdt/News_TDT_27.pdf.

Silva, J., Lopes, R., & Diniz, N. (2008). Fenomenologia. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(2), 254-257. Recuperado de <https://www.scielo.br/j/reben/a/7y7W8mcJns5c4TY4hgGBqWg/?format=pdf>

Silva, R., Carvalho, A., Rebelo, L., Pinho, N., Barbosa, L., Araújo, ... Bettencourt, M. (2019). Contributos do Referencial Teórico de Afaf Meleis para Enfermagem De Reabilitação. *Revista Investigação em Enfermagem* 26(2), 35-44. Recuperado de http://www.sinaisvitais.pt/images/stories/Rie/RIE26_s2.pdf

Sistema Nacional de Saúde (s.d.). *Crianças e adolescentes*. Recuperado de <https://saudemental.min-saude.pt/criancas-e-jovens/>.

Sousa, L., Martins, M., Novo, A. (2020). A Enfermagem de Reabilitação no Empoderamento e Capacitação da Pessoa em Processos de Transição Saúde-Doença. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação*, 3(1), 64-69. Recuperado de <https://rper.aper.pt/index.php/rper/article/view/132/85>

Souza, T., Júnior, A., Santana, M., Pimentel, I., & Carvalho, J. (2020). Vivências de familiares de crianças com fibrose cística à luz de Callista Roy. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(4), 1-9. Recuperado de http://old.scielo.br/pdf/reben/v73s4/pt_0034-7167-reben-73-s4-e20190662.pdf

Streubert, H. (2013). Método Fenomenológico. In H., Streubert & D., Carpenter (Eds.), *Investigação Qualitativa em Enfermagem* (pp. 73-96). Loures, Portugal: Lusodidacta.

Tavares, K., Carvalho, M., & Pelloso, S. (2010). O que é ser mãe de uma criança com fibrose cística. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31(4), 723-729. Recuperado de <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/DZ3GTZY9ZNTWPVNXxXLKgMk/?lang=pt>

Taveira, N., Pascoal, I., & Conde, S. (2002). Fibrose Quística, 25 perguntas frequentes em Pneumologia. Lisboa, Portugal: Permanyer. Recuperado de https://www.sppneumologia.pt/uploads/subcanais2_conteudos_ficheiros/n%C3%A2%C2%BA11_setembro-dezembro-2002_fibrose-qu%C3%A3%C2%ADstica.pdf.

Vaz, J., Milbrath, V., Gabatz, R., Krug, F., Hirschmann, B., & Oliveira, M. (2018). Cuidado à Família da Criança com Doença Crônica. *Revista de enfermagem*, 12(5), 1397-1408. Recuperado de <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/230852>

Wiencek J., & Lo, S. (2018). Advances in the Diagnosis and Management of Cystic Fibrosis in the Genomic Era. *Clinical Chemistry*, 64 (6), 898-908. DOI: 10.1373/clinchem.2017.274670

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – CHECK LIST

“CHECK LIST”

Resultante da minha experiência como enfermeira, a exercer durante 10 anos no serviço de Pneumologia (no CHUC, polo HG) e de 2 anos em Pediatria, no serviço de Pediatria Médica (CHUC, polo HP), são muitos as opiniões /conhecimento/ ideias pré-concebidas que apreendi decorrentes de contacto de pessoas com fibrose quística e posteriormente com pais de crianças com fibrose quística.

Alguns desses conceitos resultaram da pesquisa da literatura necessária à prática, outros da troca de experiências com os colegas de trabalho e a maioria deles, são da minha própria experiência de cuidar.

Sendo enfermeira especialista em enfermagem de reabilitação, tenho o conhecimento e as competências suficientes para perceber a importância da cinesioterapia respiratória na pessoa com fibrose quística, no seu bem-estar, diminuindo de forma significativa a probabilidade de agudizações que conduzem à necessidade de internamento. Em contexto de pediatria, torna-se fulcral capacitar os pais para cuidarem dos filhos, dando-lhes assim autonomia no “cuidar do seu filho”, tão importante para qualquer progenitor.

Para realizar este trabalho, começo por me questionar: o é que eu sei sobre fibrose quística, sobre as pessoas portadores de fibrose quística ou sobre os pais de crianças com fibrose quística? Qual o impacto, na perspetiva dos pais, dos cuidados do enfermeiro especialista de reabilitação na manutenção/ prevenção de complicações na pessoa com fibrose quística?

Desta forma, tendo em conta a minha experiência / conhecimento aponto os seguintes aspetos:

- Quanto mais cedo a patologia for diagnosticada menor a probabilidade de complicações associadas, nomeadamente as respiratórias;
- Atualmente já pode ser diagnosticada através do “teste do pezinho”, sendo posteriormente confirmada pelo teste do suor.
- Afeta crianças tanto do sexo feminino como do masculina;
- Sendo uma patologia de etiologia genética, implica que o pai e mãe sejam portadores da mesma alteração genética
- Para os pais, é sempre um processo de adaptação, pois por norma, após uma gravidez normal, há sempre a expectativa de uma criança saudável;

- Para os pais, há uma exigência de alteração de rotinas, uma vez que têm de incluir na sua rotina diária, os cuidados terapêuticos necessários para o seu filho, nomeadamente limpeza das vias respiratória, cinesioterapia, terapêutica inalatória e oral e cuidados com alimentação;

- Quando existem mais filhos, para além do que é portador da patologia, existe uma maior dificuldade em organizar o dia a dia em família;

- Quando é o primeiro filho a ser diagnosticada com FQ, por norma os pais desistem da ideia de conceber mais filhos;

- Em termos monetários, atualmente, todas as terapêuticas são comparticipadas;

- Atualmente existem centros de referência em várias zonas do país, o que permite uma abordagem multidisciplinar. O que permite menor probabilidade de internamentos;

- Atualmente já existe em Portugal terapêutica que permite controlar a evolução da patologia, sendo esta terapêutica instituída cada vez mais cedo em termos de idade;



APÊNDICE 2 – GUIÃO DE ENTREVISTA

GUIÃO DE ENTREVISTA

Tema:

Experiências vividas pelos pais da criança com Fibrose Quística, em contexto COVID-19.

Objetivos geral:

Compreender as experiências vividas pelos pais da criança com fibrose quística, em contexto COVID-19, que são acompanhados nas consultas no Centro de Referência de Fibrose Quística do CHUC.

Data: __/__/__	Hora de início: __/__/__	Hora de término: __/__/__
<u>Dados do Entrevistado</u>		
Parentesco /Relação com a criança: _____		
Cuidador Informal: Sim ☒ Não ☒ Qual? _____		
Sexo: Masculino ☒ Feminino ☒		
Idade (anos): menos de 25 ☒ 25-35 ☒ 35-45 ☒ mais de 45 ☒		
Profissão: _____		
Ativo ☒ Desemprego ☒ Assistência à família ☒		
<u>Dados da Criança</u>		
Idade de diagnóstico (anos, meses) _____ Idade atual (anos, meses) _____		
Início de acompanhamento no Centro de Fibrose Quística __/__/__		

	OBJETIVOS	CONTEÚDO / QUESTÕES ORIENTADORAS
FASE DE PREPARAÇÃO	Validar a entrevista	Apresentação pessoal do entrevistador (nome e profissão). Apresentação do estudo: tema objetivos, importância do estudo, relevância das entrevistas no contexto do estudo. Pedido de consentimento: Apresentar consentimento solicitando assinatura, informando sobre o respeito pelos procedimentos éticos bem como solicitar autorização para gravar em suporte informático, referindo a importância do seu contributo.
	Caracterizar a pessoa entrevistada	Caracterizar o participante

	OBJETIVOS	CONTEÚDO / QUESTÕES ORIENTADORAS
FASE DE DESENVOLVIMENTO	Recolher informação que permita compreender (descrevendo e identificando) as experiências vividas dos pais da criança com fibrose quística, em contexto COVID-19, que são acompanhados nas consultas no Centro de Referência de Fibrose Quística do CHUC.	▪ Se já conhecia a doença, se tem alguém na família com a doença; ▪ O que sabe da doença; ▪ O que sabe sobre o tratamento; ▪ O que mais lhe custou quando soube da doença; ▪ O que mudou na sua vida, a nível pessoal, social e profissional após o diagnóstico da criança; ▪ Durante o confinamento (devido à pandemia por COVID-19), como se adaptou, quais as duas maiores dificuldades; ▪ Depois, como correu o processo de desconfinamento; ▪ Quais são as suas maiores preocupações
	Recolher informação que permita conhecer a importância do Enfermeiro de Reabilitação, atribuída pelos Pais da criança com fibrose quística, em contexto COVID-19, que são acompanhados nas consultas no Centro de Referência de Fibrose Quística do CHUC.	▪ Se tem o apoio de enfermagem de reabilitação; ▪ Se costuma recorrer a algum profissional de saúde para alguma ajuda /duvidas; ▪ Se faz algum tratamento, nomeadamente cinesioterapia respiratória, terapêutica nomeadamente a inalatória, plano alimentar, etc.; ▪ Com que periodicidade recorre aos tratamentos.
FASE DE CONCLUSÃO	Terminar a entrevista	Agradecer a participação e a disponibilidade. Demonstrar disponibilidade para qualquer esclarecimento da parte da entrevistada.

**APÊNDICE 3 – CONSENTIMENTO INFORMADO SEGUNDO
O MODELO DA COMISSÃO DE ÉTICA DO CHUC**

	INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE E FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO	IM-02.01 Próxima Revisão: Junho/2023
Comissão de Ética para a Saúde Página 1 de 4		Página 1 de 4

TÍTULO DO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO:

Experiências vividas pelos pais da criança com fibrose quística, em contexto COVID-19

PROMOTOR:

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

INVESTIGADOR COORDENADOR:

Prof. Carlos Alberto Cruz de Oliveira

CENTRO DE ESTUDO CLÍNICO:

Centro de Referência de Fibrose Quística CHUC - polo HP (CRFQ)

INVESTIGADOR:

Luciana Antónia Pereira Soldadinho

MORADA:

Rua do Pinhal, nº 24 R/C Dto, 3045-110 Coimbra

CONTACTO TELEFÓNICO:

918182238

É convidado(a) a participar voluntariamente neste estudo porque é pai/mãe de uma criança portadora de Fibrose Quística, e que é seguida no Centro de Referência de Fibrose Quística do CHUC, polo HP.

As informações que se seguem destinam-se a esclarecê-lo acerca da natureza, alcance, consequências e risco do estudo, de modo a permitir que, depois de esclarecido, se encontre capaz de decidir participar, ou não, neste estudo.

Caso não tenha qualquer dúvida acerca do mesmo, deverá tomar a decisão de participar ou não. Se não quiser participar não sofrerá qualquer tipo de penalização. Caso queira participar, ser-lhe-á solicitado que assine e date este formulário.

Após a sua assinatura e a do Investigador, ser-lhe-á entregue uma cópia, que deve guardar.

1. INFORMAÇÃO GERAL E OBJETIVOS DO ESTUDO

Este estudo irá decorrer no Centro de Referência de Fibrose Quística do CHUC, no polo do Hospital Pediátrico e tem por objetivo(s) compreender a sua experiência como pai/mãe de um filho com Fibrose Quística, no sentido de desenvolver formas para os poder ajudar.

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa com recurso ao método fenomenológico, que estuda as experiências vividas pelas pessoas, sendo um estudo clínico sem intervenção, pelo que não será feita nenhuma alteração na sua medicação ou tratamentos habituais.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC), de modo a garantir a proteção dos direitos, segurança e bem-estar de todos os participantes incluídos e garantir prova pública dessa proteção.

2. PLANO E METODOLOGIA DO ESTUDO

	INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE E FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO	IM-02.01 Próxima Revisão: Junho/2023
Comissão de Ética para a Saúde		Página 4 de 4

Foi convidado como informante porque frequenta o CRFQ no polo do HP. O Estudo será realizado, através de uma entrevista com o investigador que irá solicitar algumas informações gerais sobre si e depois sobre o seu dia a dia com o seu filho, tendo em conta um guião previamente elaborado. A entrevista, que pode demorar até 1h, será realizada através de videochamada, no seu domicílio, num dia que será escolhido por si. Durante a entrevista será gravado apenas o áudio (som), em que após a ser transcrita para papel, será eliminado.

3. PROTEÇÃO DE DADOS DOS PARTICIPANTES

3.1 Responsável pelos dados

Luciana Antónia Pereira Soldadinho

3.2 Recolha de dados

Através de uma entrevista por videoconferência, com duração de uma hora.

3.3 Categorias de dados

Relato dos informantes à cerca da sua experiência vivida como pai/mãe de uma criança com FQ.

3.4 Tratamento de dados

O tratamento dos dados será realizado com auxílio a um aplicativo informático.

3.5 Medidas de proteção adotadas

Os dados recolhidos para o presente estudo são de uso exclusivo do investigador e tratados de modo a garantir a sua confidencialidade. A informação recolhida será tratada com a máxima confidencialidade promovendo o seu anonimato. A análise dos dados recolhidos será efetuada num ambiente que garanta a privacidade dos mesmos. Todos os dados áudio decorrentes das entrevistas serão destruídos após a sua transcrição.

3.6 Prazo de conservação dos dados

Os dados serão conservados até ao final da realização do estudo em causa.

3.7 Informação em caso de publicação

No caso de o presente trabalho de investigação ser publico, será previamente informado

4. RISCOS E POTENCIAIS INCONVENIENTES PARA O PARTICIPANTE

Pode sentir alguma inconveniência relacionada com o tempo envolvido na entrevista, podendo ainda sentir-se desconfortável por falar em alguns tópicos sensíveis.

5. POTENCIAIS BENEFÍCIOS

A sua participação não causará impacto no tratamento clínico ou em tratamentos futuros do seu filho. Este estudo tem a vantagem de refletir sobre a sua experiência, enquanto pais/mãe de uma criança com FQ, contribuindo para um melhor e maior conhecimento por parte do enfermeiro de reabilitação.

6. NOVAS INFORMAÇÕES

Perceber que medidas, em contexto de pandemia, podem ser adotadas de forma a manter ou melhorar o seu dia a dia.

	INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE E FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO	IM-02.01 Próxima Revisão: Junho/2023
Comissão de Ética para a Saúde		Página 3 de 4

7. RESPONSABILIDADE CIVIL

A participação neste estudo é totalmente voluntária, não acarretando quaisquer custos.

8. PARTICIPAÇÃO / RETIRADA DO CONSENTIMENTO

É inteiramente livre de aceitar ou recusar participar neste estudo. Pode retirar o seu consentimento em qualquer altura, através da notificação ao investigador, sem qualquer consequência, sem precisar de explicar as razões, sem qualquer penalização ou perda de benefícios e sem comprometer a sua relação com o investigador que lhe propõe a participação neste estudo.

O consentimento entretanto retirado não abrange os dados recolhidos e tratados até a essa data.

O investigador do estudo pode decidir terminar a sua participação neste estudo se entender que não é do melhor interesse continuar nele. A sua participação pode também terminar se o plano do estudo não estiver a ser cumprido. O investigador notificará-lo-á se surgir uma dessas circunstâncias.

9. CONFIDENCIALIDADE

Será garantido o respeito pelo direito do participante à sua privacidade e à proteção dos seus dados pessoais; devendo ainda ser assegurado que será cumprido o dever de sigilo e de confidencialidade a que se encontra vinculado, conforme disposto no artigo 29.º da Lei n.º 58/2019, de 08/08.

10 – DIREITO DE ACESSO E RETIFICAÇÃO

Pode exercer o direito de acesso, retificação e oposição ao tratamento dos seus dados. Contudo, este direito pode ser sujeito a limitações, de acordo com a Lei.

11. REEMBOLSO E/OU RESSARCIMENTO DO PARTICIPANTE

Este estudo é da iniciativa do investigador e, por isso, solicita-se a sua participação sem uma compensação financeira para a sua colaboração.

12. COMPENSAÇÃO DO CENTRO DE ESTUDO / INVESTIGADOR

Sendo um trabalho de investigação realizado em contexto académico, não existe qualquer compensação financeira pela realização deste estudo.

13. CONTACTOS

Se tiver questões sobre este estudo deve contactar:

Investigador	Luciana Antónia Pereira Soldadinho
Morada	Rua do Pinhal Nº24 R/C Dto, 3045-110 Coimbra
Telefone	918182238
Email	lucianasoldadinho@chuc.min-saude.pt

Se tiver dúvidas relativas aos seus direitos como participante deste estudo, poderá contactar:

Presidente da Comissão de Ética do CHUC
Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra
Praceta Mota Pinto, 3000 075 Coimbra
Telefone: 239 400 400
e-mail: secetica@chuc.min-saude.pt

 CHUC CENTRO HOSPITALAR E UNIVERSITÁRIO DE COIMBRA	INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE E FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO	IM-02.01 Próxima Revisão: Junho/2023
Comissão de Ética para a Saúde		Página 4 de 4

NÃO ASSINE ESTE FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO A MENOS QUE TENHA TIDO A OPORTUNIDADE DE PERGUNTAR E TER RECEBIDO RESPOSTAS SATISFATÓRIAS A TODAS AS SUAS PERGUNTAS.

CONSENTIMENTO INFORMADO

Título do Projeto de Investigação

Experiências vividas pelos pais da criança com fibrose quística, em contexto COVID-19

Nome do Participante:	
BI / CC:	Contactos:
Nome do Investigador: Luciana Antónia Pereira Soldadinho	

No âmbito da realização do Projeto de Investigação acima mencionado, declaro que tomei conhecimento:

- do conteúdo informativo anexo a este formulário e aceito, de forma voluntária, participar neste estudo;
- da natureza, alcance, consequências, potenciais riscos e duração prevista do estudo, assim como do que é esperado da minha parte, enquanto participante;
- e compreendi as informações e esclarecimentos que me foram dados. Sei que a qualquer momento poderei colocar novas questões ao investigador responsável pelo estudo;
- que o investigador se compromete a prestar qualquer informação relevante que surja durante o estudo e que possa alterar a minha vontade de continuar a participar;
- e aceito cumprir o protocolo deste estudo. Comprometo-me ainda a informar o investigador de eventuais alterações do meu estado de saúde que possam ocorrer (*quando aplicável*);
- e autorizo a utilização e divulgação dos resultados do estudo para fins exclusivamente científicos e permito a divulgação desses resultados às autoridades competentes;
- que posso exercer o meu direito de retificação e/ou oposição, nos limites da Lei;
- que sou livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de justificar a minha decisão e sem sofrer qualquer penalização. Sei também que os dados recolhidos e tratados até a essa data serão mantidos;
- que o investigador tem o direito de decidir sobre a minha eventual saída prematura do estudo e se compromete a informar-me do respetivo motivo;
- que o estudo pode ser interrompido por decisão do investigador, do promotor ou das autoridades reguladoras.

Local e data:	Assinaturas
	Participante:
	Representante legal:
	Representante legal:
HP - 25/02/2022	Investigador (*):

(*) Confirmando que expliquei ao participante acima mencionado a natureza, o alcance e os potenciais riscos do estudo acima mencionado.

APÊNDICE 4 – QUADRO DE AUDITABILIDADE

Caracterização /Indetificação		
Quadro de referência	a) Faça uma descrição das referências onto-epistemológicas desta abordagem (fenomenológica), especificamente os seus conceitos e pressupostos na linguagem adequada, mostrando a aplicação desta abordagem à sua área de investigação. Utilize os autores relevantes que a descrevem e aconselham. Isso permite verificar da adequação do método ao fenómeno em estudo e familiariza-o com o método.	<i>Parte I</i> Capítulo 1: Fenomenologia como metodologia de investigação
	b) Elabore um check list que lhe permita fazer uma reflexão profunda em torno daquelas que são as suas crenças e preconceitos pessoais relativamente ao fenómeno que pretende estudar. É comum fazer-se um enquadramento contextual (psicossocial, cultural, biomédico, etc....)	Apêndice 1 - Check List
Quadro metodológico	c) Mostre a coerência e adequação entre a natureza do problema de investigação e a utilização da abordagem fenomenológica, fazendo uma argumentação de relevância. Não esqueça de identificar de forma precisa o fenómeno que pretende estudar, indicando os objectivos e questões de investigação.	<i>Parte II</i> Capítulo 1: Fenómeno em estudo Capítulo 2: Modelo de análise fenomenológica
	d) Defina de modo rigoroso o tipo de amostra (participantes/informantes) e o modo de selecção desses elementos, assim como o local e contexto de realização das entrevistas.	<i>Parte II</i> Capítulo 3: Grupo de participantes em estudo
	e) Ao determinar o modo e instrumento de colheita de dados, se for entrevista, valide o guião junto de um investigador experiente e dos próprios participantes, especialmente para reformular as questões na fase inicial. É essencial que reconheça a sua capacidade ou apetência para realizar uma entrevista desta natureza. Não se esqueça que se a entrevista for realizada numa instituição de saúde, por exemplo um hospital, deverá escolher uma sala confortável, com boa acústica e resguardada de interrupções, de modo a que o participante se sinta seguro e confiante.	Apêndice 2 – Guião de Entrevista Realizadas por videochamada no domicílio dos informantes, com gravação do audio
	f) Indique o modelo de análise da informação que irá utilizar de acordo com os autores existentes, bem como os recursos que utilizar, software, gravadores, etc... No modelo, opte pelo que considera adequado e aquele que seja capaz de utilizar.	<i>Parte II</i> Capítulo 2: Modelo de análise fenomenológica
	g) Defina claramente as estratégias que irá utilizar para os quatro componentes, nomeadamente, credibilidade, transferibilidade, dependência, confirmabilidade, e o perfil do auditor que colaborará consigo (se for esse caso)	<i>Parte II</i> Capítulo 5: Estratégias utilizadas para assegurar a validação e rigor da investigação Apêndice 4 – Quadro de auditabilidade
Quadro dos achados	h)Deve salientar uma descrição organizada da estrutura do fenómeno de modo que se torne compreensível.	Figura 6 – Representação esquemática do fenómeno <i>Experiências vividas pelos pais de Crianças com Fibrose Quística, em contexto COVID-19</i>
	i) Enquadre os achados de modo articulado com a revisão da literatura e a sua experiência enquanto investigador. É nesta fase que deverá confrontar os “seus” achados com os de outros estudos fenomenológicos sobre a temática.	<i>Parte III</i> Capítulo 3: Discussão dos achados
	j) Deverá mostrar os aspectos novos e relevantes que o estudo lhe permitiu compreender.	<i>Parte III</i> Capítulo 3: Discussão dos achados Capítulo 4: Conclusão
	l) Na Síntese (Conclusão): faça derivar as implicações e sugestões nas “conclusões” ou síntese do trabalho para a prática de cuidados de Enfermagem, indicando também as limitações do trabalho	Capítulo 5: Implicações na prática dos cuidados de Enfermagem de reabilitação

² De acordo com o que recomenda Loureiro (2006), p. 30 e 31.

APÊNDICE 5 – DESCRIÇÃO DAS UNIDADES NATURAIS DE SIGNIFICADO

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
O DESCONHECIDO	Fibrose quística: e agora?	Insegurança no desconhecimento	PA_A: “Não e nem nunca tinha ouvido falar... (...) pronto, nesse momento como é que ei-de dizer, eu não sabia o que é que era a doença, não sabia nada, nada... nem sabia o que dizer, sou sincera, quando perguntavam o que é que ele tem, quando me ligavam... (...) sou sincera às vezes nem me lembrava do nome...” PA_B: “...pronto... nós fomos, vá, apanhados desprevenidos, não é?... como qualquer família com uma doença de uma criança! (...) nada... desconhecia a doença...(num tom firme)... aliás, na escola até trabalho com várias, não é?... tenho sempre meninos, tenho tido, (...) tenho conhecido várias realidades... diabéticos, cardíacos... mas de facto, esta doença desconhecia de todo!” PA_B: “[no momento em que soube do diagnóstico] ... ai é um choque!... (sorriu)... é o que eu digo... eu acho que... nunca se está preparado... eu lembro-me na altura que me fartei de chorar... e.... e andei, seguramente, esse ano foi terrível... eu perdi quase 20 quilos (sorriu)... porque agente olhava para ele..... é quase surreal... dizer, não é?... mas uma coisa é dizer assim... ok... ele não tem uma perna, agente sabe que ele não tem uma perna, mas no caso dele, ele não tinha nada! Não é?... como é que ele está condenado... é esta situação... foi extremamente... violento...” PA_C: “... agente nunca reage bem, não é? (sorriu)... e pronto... mas... mas tem que ser...e foi! é assim, agente fica com um nó na garganta, mas... o que interessa é fazer tudo em função do melhor estar e qualidade de vida... e... e... confiar no... na... em quem nos apoia...” PA_D: “.... a minha primeira pergunta foi o que é isso?!... já com uma aflição...” PA_D: “... é! ... é a preocupação... é o medo do desconhecido... não é... basicamente ... ele está bem... está a correr tudo bem... mas a gente não sabe o dia de amanhã!” PA_E: “... nunca tínhamos ouvido falar...” PA_F: “nós só soubemos no dia que fomos a Coimbra... fazer o teste e que depois a Dr^a, que nos explicou ... não conhecíamos de todo... eu pelo menos nunca tinha ouvido falar, se quer!...” PA_G: “... o nosso chão caiu, não é?!(suspiro intenso) Quando a médica disse para o meu marido, não há nada a fazer, vamos começar a tratar... quando agente começou a pesquisar mesmo... o nosso chão caiu!”	N01

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
O DESCONHECIDO	Fibrose quística: e agora? (cont.)	Insegurança no desconhecimento (cont.)	PA_A: “é assim, aqui (...), não havia caso nenhum, souberam, não havia caso nenhum, mesmo por exemplo, (...) ele à três semana esteve internado aqui (...) e como é que ei-de dizer... eu é que tenho de dizer mais, o que é, como é que ele vai fazer, como não vai, porque não estão a par da doença! (...) mesmo os médicos acho que nunca me souberam dizer o que é que era a doença!” PA_B: “(...) mesmo os médicos acho que nunca me souberam dizer o que é que era a doença...” ... fomos para o hospital, depois de 6 horas, não é?... à espera...porque também os médicos não percebiam o que é que o menino poderia ter, é lhe feito... chega um médico, por sorte, não é?... e nós dizemos, dissemos sempre que o menino tinha este problema...” PA_G: “... nós só tivemos um diagnóstico muito tarde... ela tinha 13 anos... não tinha características ... as únicas características que ela tinha era expetoração... era muita tosse, muita tosse e expetoração...corríamos tudo, médicos, professores, doutores... nunca foi... era asma, asma, e alergias, nunca... e a medica de família dizia que era frescura nossa...”	N01
		Inquietação na procura de informação	PA_A: “(...) eu depois pronto, vim para casa estava com ele ... e aí é que matutei mais, na internet a ler...” PA_B: “... no hospital essa orientação até foi bem feita, não é?... pronto ela explicou tudo direitinho, só que depois há aquela tentação de pesquisar, não é?...” PA_D: “... eu... eu fiz o erro de toda gente, par já!... fui pesquisar ao Drº Google... pronto... não correu muito bem... assim que, que não começou a correr muito bem eu desisti logo!... (sorriu)... sou sincera!... pensei, não... isto, não pode ser assim tão mau, porque ela [médica] também não me disse que era assim tão mau... e ela segue... deve saber, sabe de certeza melhor do que eu, por isso... mas vi, inicialmente, naqueles dois dias entre, vir fazer o teste, saber e não saber, vi qualquer coisa... nada muito aprofundado... e... esperei!... e acabei por achar melhor, esperar... (pausa)... a confirmação! E a explicação dela!” PA_F: “... inicialmente não...inicialmente... ou melhor... quando recebemos a notícia fomos ao Drº Google... (sorriu)... uns vimos que a informação era errada, outra não... mas a primeira foi isso... e depois... parámos de ler e fomos pelos concelhos da médica que nos acompanhou... paramos de ler que informamo-nos com a Drª principalmente...” PA_G: “... e eu comecei a pesquisar logo... comecei a pesquisar logo...”	N02

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
O DESCONHECIDO	Fibrose quística: e agora? (cont.)	Curiosidade: conhecimento de outros casos	PA: “Dr^a, é que me disse que havia um menino, (...) que era aqui perto de nós, (...) que também era lá seguido, se eu tivesse confiança com os pais, podia ir ter com os pais, para saber como é que eles fariam, para levar a medicação e não sei quê... e foi aí que eu fiquei a saber, porque eu por aqui nunca soube! Pronto e depois pelo nome da criança, porque eu nem sei quem são os pais, nunca cheguei a saber, pelo nome da criança o srº que vem trazer o nebulizador... (...) é que perguntei, se conhecia um tal rapazito daqui (...), que ele também tinha, e ele disse-me “ai eu vou lá levar, mas olhe que ele está muito bem e já está na universidade”, não sei onde, e até andou na vindima, com ele, e “olhe nem se nota nada que ele tem, ele tem força, pegou no poceiro... já é grande até faz uma vida normal!” (sorriu) PA: “depois é engraçado, que agora referiu isso, e o maior impacto é exatamente esse, é não termos quase que exemplo... não termos o que é uma noção da experiência pratica do que é esta doença... não é? Afim ao cabo... e quem é mãe sabe disso... não é?... tudo é novo, apesar de todo o conhecimento que temos, não é?... vamos vivenciando, vamos experienciando, mas acho que seria mais fácil às vezes perceber determinadas coisas, se tivéssemos conhecimento disso... (...) Aliás nem tenho nenhum contacto com alguém que sofra deste problema, que também ajudava às vezes...não é?... ” PA: “já planeamos fazer uma viagem até, para um sitio onde isto seja comum, para ter mais informações, porque de facto além do que lemos, não é?... temos sempre uma cautelosa informação sobre a doença...mesmo por parte dos médicos...que será legitima, não é? Eles próprios também estão a acompanhar... e... e... a evolução, não é?... quer dizer... fazer uma... uma... prevenção numa criança assintomática, é sempre... parece assim um bocadinho estranho, não é?... (...) falta algum contacto com outras pessoas que tenham o mesmo problema...” PA: “...sim... e eu tenho desde sempre (...)... não sou daqueles pais que esmiúça e procura tudo... (...) eu soube da associação, das associações de fibrose quística...(.) eu, pus-me associada na associação de Gaia, porque há uma em Gaia e a de Lisboa, sempre fui a todos os encontros que fazem da fibrose quística que fazem na escola de enfermagem no Porto, eu fui presencial, agora tenho feito on-line, porque eles também têm feito... e também participei, porque eles juntaram-se com a outra... têm feito com as duas [associações de fibrose quística]... e aí conhece-se muitos pais, partilha-se situações... não sei se... na altura até a associação pediu mesmo aos centro de referencia, para partilhar quando há esses eventos, nem toda agente tem a possibilidade de ir, e nem podem, não sabem e nem têm acesso... a realidade é essa... infelizmente há muita desgraça, muita miséria... há muitas dificuldades, em todos os aspetos...(.) mas, é uma ajuda, eu acho! Em relação ao FJ, na	N03

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
O DESCONHECIDO	Fibrose quística: e agora? (cont.)	Curiosidade: conhecimento de outros casos (cont.)	<i>lida com ele e pronto... isso também não quer dizer nada, depende de cada um... não é ... mas, procuro ajudar nesse sentido... e as pessoas não têm acesso a isso, e isso também ajuda, um bocadinho...”</i> PA_D: “... mas gostava de conhecer casos como o meu!... por exemplo, talvez com bebés maiores que o meu, para tentar perceber... a... a evolução... de alguém que mais recente... sim, eu gostava, eu acho que era benéfico... eu sei, por exemplo, que nem toda a gente tem... encara a doença da mesma forma que eu! (...) mas gostava... alguém que encarasse a coisa... tinha de ser era alguém que encarasse a coisa como eu!...”	N03
	Diagnóstico de fibrose quística	Medo: prognóstico	PA_A: “... ele tinha 4 mesinhos foi diagnosticado com uma bronquiolite, ... e depois a partir daí foi foi pronto, a evolução, começou a precisar de oxigénio, com saturações baixas, estava internado, e depois tinha tosse, tosse, tosse... pensaram inicialmente que seria tosse convulsa, e depois a partir daí esteve sempre internado.” PA_B: “... só que na altura quase nos vendem a ideia... que ele pode... poderá ter um mês de vida... claro que com essa realidade todos nós vivemos, tenham as crianças ou não... problemas, não é?... só que na altura foi isso, não é?... havia pouco conhecimento do que era... (...) Ora uma pessoa que nasce já com uma duração... quer dizer... um dia será outro problema para nós resolvermos aqui... não é?... porque isto vai ter que lhe ser explicado, porque ele um dia vai pesquisar... e vai ver... não é?...” PA_B: “... Já ouvi uma conversa da Constança [a menina que veio a público, portadora de fibrose quística, que faleceu] numa sala que tive de engolir em seco três vezes... era uma notícia... era a Constança morreu com aquele problema, não é?... mas ouvir... aai... coitadinha já estava condenada à nascença! Como eu já ouvi... (...) assistir naquela altura à notícia da Constança, aquilo foi de uma violência que... porque é uma notícia que mexe connosco... não é?... é um assunto que vai mexer sempre...” PA_C: “... agente, acho que quando é assim... nem... temos sempre aquela... (pausa)... como dizer... esperança, ou que seja, de que não seja bem assim, ou que não seja mesmo isso... eu... acho que nós como pais, acho que quando levamos assim... com... com diagnósticos destes... pode ser que não, que tenha havido algum enganou, ou algo erro, que não seja...” PA_D: “... já a imaginar que não era uma coisa boa... por foi despistada no teste do pezinho... e sendo despistada no teste do pezinho é porque não é bom... (...) ... eu à vezes começo a ver os meus sobrinhos... e às	N04

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
O DESCONHECIDO	Diagnóstico de fibrose quística (cont.)	Medo: prognóstico (cont.)	vezes começam-se a queixar... aí que esta menina é tão difícil para comer!... não sei quê... e é difícil e é difícil... e eu só penso, queixam-se de barriga cheia!... queria tanto ter uma criança difícil... eu só penso... aí quem me dera que o meu fosse só difícil!!! (sorriu) ...não é... preferia que ele não dormisse de noite, preferia que ele não comece... preferia isso tudo! (baixou o tom da voz)... sou-lhe sincera! Era muito mais descanso...” PA_G: “... vi logo que tinha alguma coisa... (...) ... e ela falou assim, não, mas... mas estou suspeitando de fibrose (...) e até falei com o pai, vai sozinho para o exame, porque ela foi fazer o exame do sal, não é... e eu falei para o pai, eu vou trabalhar vai com a menina, porque isso não é nada... isso vai dar negativo... mas com o coração na mão!”	N04
		Impacto emocional: culpabilização	PA_A: “Sou portador. Eu sou portadora, o pai não é... o ovulo ao ser fecundado, gerou o gene mau! Eu sou portadora, mas nunca nenhum de nós conseguiu ver nada, se sou da parte da mãe, ou se sou da parte do pai. Só sei que eu sou portadora!”	N05
		Esperança versus tratamentos inovadores	PA_B: “Este ano, ele está em estudo para... vá... é dos selecionados porque tem o... o...como é que se diz... tem a mutação comum, para tomar aquele medicamento...” PA_F: “..., mas vamos vendo, novas técnicas, novos medicamentos e assim...” PA_G: “... agora como ela se sente bem, com o Kaftrio, ela está mesmo muito bem...”	N06
	Aceitação da doença	Relativização do estado clínico	PA_B: “... felizmente, foi sempre tudo correndo bem... e... e... ele está bem! (sorriu)... está a ter uma evolução em termos de crescimento, normal, o que também é uma das coisas que nos é dito no início, é que os meninos podem não ter um crescimento normal! (...) É uma criança que tem este problema, como podia ter outro qualquer, como podia ter uma dislexia, o que fosse...” PA_B: “... é não ver isto como uma coisa padronizada, aconteceu, tivemos o processo de aceitação e agora é ir gerindo... sabendo de antemão que não podemos controlar nada, e não podemos! Em situação alguma!” PA_C: “... mas depois é aceitar, e fazer tudo o que é necessário...”	N07

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
O DESCONHECIDO	Aceitação da doença (cont.)	Relativização do estado clínico (cont.)	PA_D: “... graças adeus ele está bem..., mas, muito fruto do trabalho que nós fazemos... mas tem! Tem essa dificuldade ao nível dos pulmões, ao nível do pâncreas, e pronto (...) é complicada, é! Mas dá para controlar e dá para... e por enquanto está bem! E está a correr tudo bem...” PA_D: “Há pessoas, que não são tão positivas... e tão... mas eu também... outra forma de lidar com esta doença também não é viável... digo-lhe já! (sorriu)... Ser negativo com esta doença, não é bom!!!...”	N07
		Normalidade de vida	PA_A: “... é um dia de cada vez!...” PA_B: “... depois com o andar dos anos é que agente vai interiorizando, e pronto!... e aceitando!... eu acho que é por aí... é o aceitar!” PA_B: “... e de facto se calhar se hoje tivesse outro filho, com o mesmo problema, se calhar ia trabalhar na mesma, não é?... porque o FJ sempre foi assintomático...(…), isto cada um reage, como reage, mas naquele caso explicar assim, olhe isto aconteceu, mas não é o fim do mundo... porque uma pessoa que nasce... (pausa e reflete)... eu acho que essa conclusão acabamos nós por chegar, não é?... ele podia nascer saudável e passado um mês ter um problema... e é... prontos (...) depois foi gerir... foi gerir... e foi um ano de gestão, foi um ano de adaptação, de transição... foi... eu lembro-me na altura, não tinha aqui, porque eu vivo numa aldeia, não tinha quem fizesse cinesioterapia, disse assim... não me deslocar... não me vou deslocar... decidi aprender a fazer... por exemplo, dar pancadas num bebe pequenino... não é?...” PA_D: “... e eu por aí, acho que... agente deve encarar de forma positiva... o negativo, já há muita coisa negativa no mundo para agente lidar... pronto! (sorri, mas diminuindo o som da voz)... se agente não vê a nossa vida de forma positiva não conseguimos viver!!! (e volta ao seu volume de voz)...” PA_E: “... e pronto fomos nos adaptando ao dia a dia dela...”	N08

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
(RE) COMEÇAR	Consultas de vigilância	Impacto físico: cansaço	PA_A: “... acho que no início era mês e meio, 2 meses e depois passou para 2 meses e meio... (...) faço ir e vir 350 quilómetros...” PA_A: “... sim, e depois a Dr^a T, também começou a marcar as consultas para as 11...antigamente eramos sempre os primeiros, depois com as consultas às 11, abalávamos cerca das 8 horas, 7 e meia, 8, mas agora com as estradas em obras, vamos um bocadinho mais cedo, pode haver... mas pronto 7 e meia, 8, é a hora de irmos, devagarinho... mas pronto já não é às 5 da manhã (gargalhada)... eu lembro me de acordar à 4 e meia, e ele, isto no verão, transpira muito, não é, eu levantava-me dava lhe um banhinho e ele começava logo a rir na banheira logo de manhã.... (sorriu)” PA_B: “... nós sempre tivemos consultas de 4 em 4 meses desde o início...” PA_C: “... sim... então a viagem normal são 150 quilómetros, ida e vinda faz 300 quilómetros, vá... mais ou menos, a viagem pelo sítio nós fazemos às vezes é bem, às vezes é não... tem muitos camiões, em termos de transito é muito perigosa, a IC8... e antes não havia a A13, nós fazemos um bocadinho também da A13, a outra estrada tem limites de velocidade... porque passa por populações...” PA_F: “... certo... fazer aquelas... como não somos de muito perto, fazer aquelas viagens inicialmente, quando ela era mais pequenina, íamos sempre... sempre... sempre a Coimbra... (...) ... inicialmente era assim um bocadinho... chato... porque... devido aos horários... devido ao trabalho... e depois como as consultas são sempre à sexta feira, estar sempre a pedir a disponibilidade na empresa para conseguir ir... mas pronto... também nessa parte, também não tivemos grandes entraves, não nos podemos queixar... mas é... não é assim muito comodo... mas pronto... passou!”	N09
		Impacto económico: despesas com as viagens	PA_A: “sim... no inicio, não tinhas mos grandes possibilidades, e tínhamos carros velhos, e temos carros velhos, ao inicio também era o medo de ir com carros velhos, para tão longe e íamos de comboio e ao inicio tínhamos a consulta marcada para as 9 da manhã, para Coimbra, então tínhamos de apanhar o comboio às 5 da manhã (sorriu), para estar aí à hora certinha, às 9... porque o que ia mais tarde já não chegava a tempo... depois era o comboio, era a alimentação dele, era apanhar o táxi para cima, depois era apanhar o táxi para baixo, e e ... era todas as vezes assim... (...) sim, vamos de carro, porque compensa, porque só em bilhetes naquela altura eu e o meu marido, eram 50 euros... (...) ... depois mais a alimentação, mesmo que levasse qualquer	N10

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
(RE) COMEÇAR	Consultas de vigilância (cont.)	Impacto económico: despesas com as viagens (cont.)	<i>coisita, mas comprasse sempre ... sei que era à volta de uma media de 70 a 80 euros cada viagem... depois arriscamos em levar o carro, e pronto... agora o gasóleo é que está muito caro, nem sei a quanto é que vamos gastar nesta próxima viagem, mas pronto, mas na altura sabia que só 25 euros, dos dois bilhetes da manhã fazia a viagem, e então começamos a levar o carro...</i> PAc: “... fomos sempre de carro, não tem siso impedimento, em termos monetários não te... para já não há problema, é o que tem que ser... e... pronto!” PAg: “... no início notamos... é obvio gastávamos mais, mas nós estamos tão bem aí [em Coimbra], estamos tão seguros, que agora...”	N10
		Impacto emocional: tranquilidade	PAa: “... então aí é que fiquei com mais receio, mas pronto depois ia a Coimbra e... pronto é um dia de cada vez e nem todos somos iguais e... ele é um menino forte nunca vai abaixo ... é assim vamos ver!” PAb: “a regularidade das consultas é para ver como é que ele está, para o avaliar, peso, altura, medir as saturações, a colheita das mucosas para ver se havia ali alguma bactéria, retificação da medicação, e fazíamos sempre, aquilo que fizemos na ultima vez, que era o processo... e passava basicamente por isso... medicação, avaliar, está tudo bem, e pronto!...” PAf: “... certo... fazer aquelas... como não somos de muito perto, fazer aquelas viagens inicialmente, quando ela era mais pequenina, íamos sempre... sempre... sempre a Coimbra... para ver como é que ela estava, como é que não estava... a medicação que fazia como é que reagia... como é que ... se os valores estavam certos... ou alterados... quando depois foi... foi o nosso dia a dia normal...”	N11
	Consciencialização do outro	Impacto emocional: medo do pensamento alheio	PAb: “... estar a expolo, na terra dele, com este problema, não é? até nós não sabíamos bem... acho que foi um bocado proteção... acho que mesmo na escola... não omitimos, mas também não ando aí no Facebook, aai o meu filho, ai coitadinho é especial... não!!!” PAf: “... ele tem este problema, a única coisa que se tem de preocupar é que ele tem de tomar as enzimas, o resto o problema é meu, não é seu [da professora]... não é? (...) Ele está aqui para estudar! O problema dele não tem nada a ver com a escola, por isso ele tem direito à privacidade dele! E eu já lhe disse, se eu um dia sou abordada nesta escola por um professor... por...por... que problema é que tem o teu filho? Eu garanto que eu ponho um processo aqui a alguém! E ponho! (os olhos enchem-se de lágrimas)”	N12

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
(RE) COMEÇAR	Consciencialização do outro (cont.)	Impacto emocional: medo do pensamento alheiro (cont.)	PA_C: “... nunca disse mesmo na escola o que é que ele tinha, mas que tinha a medicação e que tinha que se fazer, que era para o crescimento dele... na altura eu acho que disse... porque as pessoas questionam muito e não sabem... e depois ficam... e aquilo faz um ponto de interrogação muito grande... e eu disse: são umas vitaminas que ele precisa...” PA_D: “... sabe que nós... eu, pelo menos senti necessidade de tentar simplificar, a linguagem do que é a doença, para conseguir explicar às outras pessoas... porque eu às vezes... ainda no outro dia fomos ao shopping comprar roupa para o pai, não pode andar lá muito tempo, mas ele adora andar lá a correr... é a loucura... andava lá todo satisfeito... a correr por lá, pela loja fora... e a menina a meter-se com ele, e o pai dizer: nem parece que tem a doença que tem... (sorriu)... tipo... porque agente dala disto naturalmente, porque andava a correr feito doido... com um folgo, com uma energia.... porque ele está ótimo!!! Porque basicamente não se nota nada, porque ele está ótimo!”	N12
		Impacto emocional: angústia	PA_B: “Ele um dia ade perceber, e um dia ade ter aceitação dele, acho que crescer e olharem para ele... é um menino que tem a doença... acho que pode ter consequências... não sei... sei lá... na altura foi o entendimento que nós fizemos... só a família próxima é que sabe, a avó paterna não sabe, porque não ia gerir bem, então não sabe, não é?... só sabe que ele tem pouco sal... então precisa de comer coisas salgadas, e ela de volta e meia... vuuu... aquilo para a hipertensão (sorriu)... ela é assim, “ai meu menino pões sal no teu corpinho” (tenta imitar a avó a falar)... então é assim, quando as pessoas não percebem, de facto não têm de perceber mais do que isto, não é?... quer dizer...(...)... e eu já disse à professora... que ele tem direito à privacidade dele? Tem direito!!!” PA_B: “... a última coisa que eu quero, é que ele um dia venha para casa a achar que tem um problema, sem ele perceber que problema é! não é? Porque ele ainda não percebe!!! Quando ele perceber, eu serei a primeira a dizer e a explicar-lhe” PA_D: “... a minha sogra, ainda é uma luta, fazê-la perceber que a criança não vai morrer daqui a um ano... é pessimista” PA_G: “A família fica tudo com muito medo, não é... temos a família toda muito medo...”	N13

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
(RE) COMEÇAR	Integração dos irmãos	Impacto emocional: dualidade na necessidade dos filhos	PA_A: “muitas vezes, às vezes estava às semanas, depois vinha, estava dois ou três dia em casa, voltava novamente... foi uma fase complicada...” PA_A: “(longa pausa a pensar, a recordar)... e ainda era o FG pequenino...tinha...a... dois anitos ... ela apanhou uma pericardite...(pausa, com as lágrimas nos olhos)... tive muito tempo internada com ela, e tinha o FG em casa...e tinha que acompanhar a ela...o que é que eu fazia?...a ...eu sabia que o FG passava mais mal de noite...a... tinha uma irmãzita, que ela estava de férias... e depois tem acontecido isto, tem acontecido bem...sempre tenho alguém para ajudar...ela vinha [a irmã] passava o dia com ele aqui em casa, que ele passava mais ou menos, conseguia-lhe fazer tudo, mais ou menos, durante o dia ia para o hospital, para o pé da minha filha, mas à noite, vinha a dormir com o FG, de manhã ia para o pé da minha filha... andava até às duas, três da manhã a orientar roupa, conforme... e de manhã ia para o pé da minha filha...mas de noite tinha de vir dormir com o FG ... (pausa)...então depois, tive que aprender a gerir e a... saber que se me aconteceu a mim e ao FG, é porque somos fortes para aguentar isto! (pausa)...”	N14
		Interação entre irmãos	PA_A: “[reação da filha mais velha] muito mal (suspiro), muito mal ... ela não queria, estava habituada a ser filha única, não queria, mesmo ele, por exemplo, quando ele chorava, ela dizia-me “ó mãe aquilo está a chorar” (imita o tom da filha)... depois na fase em que ele começou a ficar doente, foi na fase em que ela se estava a adaptar a ele, depois foi a fase em que estava no hospital, e sem saber o que poderia ter, ou não, depois foi na fase de o perder... ela esteve sozinha com o pai, ela ficou com uma depressão... não foi fácil!” PA_A: “sim... naquela fase era a adolescência dela, depois não foi.... não aceitou o irmão, a gravidez não foi... eu não quis, aconteceu... não é? E depois quando ela já se estava a adaptar a ele, ele ficou doente... é complicado!”	N15
	(Re)adaptação profissional	Impacto social: cuidador a tempo inteiro	PA_A: “É assim, eu por causa do FG tive de deixar de trabalhar, logo que foi descoberta a doença, depois trabalho efetivo nunca mais fiz...” PA_B: “... só não trabalhei no primeiro ano [ano de vida do filho]... pronto, aquilo foi de tal forma um choque...” PA_D: “... não fui trabalhar... eu tinha posto a licença por 5 meses, depois gozei férias que tinha do ano anterior, foram 6 dias, ainda gozei de um mês de assistência à família, que todos os pais têm direito e depois meti 6 meses da baixa especial... ou seja, eu estive com o FJ, (...) pouco depois de ele fazer um ano...”	N16

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
(RE) COMEÇAR	(Re)adaptação profissional (cont.)	Impacto social: cuidador a tempo inteiro (cont.)	PAE: “... na altura foi me passado um atestado para eu poder acompanhar a FC a tempo inteiro... tinham-nos falado até aos três anos de idade, mas como ela sempre esteve... teve uma boa resposta aos tratamentos... nunca teve grandes infeções respiratórias, nunca precisou de ter estado internada, então... terminamos esse atestado mais cedo e ela ingressar na escola...”	N16
		Ajustes de vida: horário laboral	PAa: “... estou agora em partime para estar a acompanhar o mais possível o FG, passo umas horitas num restaurante ... (...) é assim, aqui, pronto lá está, sempre quis arranjar trabalho por aqui para estar perto dele, porque às vezes quando está com mais tosse, vou lá vê-lo.... e eu em 5 minutos consigo estar ao pé dele. Para o ano, ele vai para (...), moramos a 15 quilómetros, e pronto... muito mais longo.... aí é que ainda não sei como é que vai ser! (um riso nervoso)” PAd: “... à noite, como estou a fazer seis horas, faço das dez às cinco e por volta das seis e meia já consigo estar a fazer-lhe os exercícios para ele às sete e trinta, oito horas estar a jantar...” PAF: “... certo!!!... nós somos de (...) ... Nelas... é perto... mas pronto... inicialmente era assim um bocadinho... chato... porque... devido aos horários... devido ao trabalho... e depois como as consultas são sempre à sexta-feira, estar sempre a pedir a disponibilidade na empresa para conseguir ir... mas pronto... também nessa parte, também não tivemos grandes entraves, não nos podemos queixar... mas é... não é assim muito comodo... mas pronto... passou!”	N17
	Convivência social	Manutenção das amizades	PAa: “... é assim eu hoje levantei-me e fui tomar um cafezinho com as minha amigas...” PAF: “... nós no início até saímos, ou fazíamos reuniões, tipo de família com os amigos... mas depois com o covid deixamos de fazer... com medo por causa da menina...” PAG: “eu vou caminhar, tomar o meu chopinho... o panachézinho... vou com as amigas, com as minhas irmãs... faço... é necessário!”	N18
	Adaptação escolar	Impacto emocional: acompanhamento escolar	PAa: “Sim, bem, ele adaptou-se bem, a escola tem um funcionário com ele...” PAa: “sim, são elas que dão ... agora dão elas, mas quando for para Pinhel, para o ciclo já não, vai ter de ser ele... é assim, ele já está inscrito num programa... não sei como é que se chama... tipo imagine, ele vai aí para	N19

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
(RE) COMEÇAR	Adaptação escolar (cont.)	Impacto emocional: acompanhamento escolar (cont.)	Coimbra, não é? Tem de estar internado duas, três semanas... logo está inscrito num programa em que poderá ter aulas online...” PA_A: “... não acho que é mesmo... mesmo distração, porque ele não recusa, e toma, acho que é mesmo distração, ele lá [na escola] tem a auxiliar atrás dele, e ele toma e não recusa... mas... vamos ver, é um dia de cada vez! (sorri)” PA_B: “[na escola] não... não toma nada, esta medicação é tomada em jejum, e as vitaminas também lhe dou de manhã e à noite... as enzimas é que, a escola tem indicação, e está uma senhora responsável por lhe dar, porque antes era de copinho, agora como mudei para cápsula e a professora diz que ele até já toma sozinho...” PA_C: “as pessoas cumpriam isso... tinha que ter a ajuda... elas ao início, quando era bebé, o kreon’s eram abertos, ele não engolia, eram abertos... (...) ... na escola primária também... na primária, ele comia na escola (pausa)... ele andava sempre com a caixinha... andava sempre com uma caixinha pequenina, que ele trazia no bolso também... com os Kreon’s... e aí eu dizia... já não me lembro... ele próprio tomava, mas eu punha de salvaguarda as pessoas, que lidavam com ele, para ver se ele tomava...” PA_E: “[adaptação ao pré-escolar]... foi impecável!!! (sorriu)” PA_F: “... foi a melhor coisa que lhe aconteceu... acho eu! (sorriu)... no dia da inscrição já lá queria ficar... (sorriu)... (...) ... nós felizmente acho que acertamos na escola... eles têm muito cuidados...alguma coisa contactam-nos logo... à mínima... nos pronto... metemo-los logo a par da situação... que ela poderia precisar de outros cuidados extra...”	N19
	(Con)viver em pandemia	Medo: um vírus respiratório desconhecido	PA_A: “... é assim, as consultas nunca falharam, mandavam sempre mensagem se estávamos infetados, ou se estivemos com alguém infetado... por isso a consultas nunca nos falharam... fomos sempre nunca estivemos infetados... fomos sempre!” PA_A: “sim... teve... eu é que tinha medo de que ele apanhasse, não é? Acho que tínhamos todos... e eu tinha muito medo ... ele brincava aqui da varanda, nunca me disse porque é que não posso, mas ele brincava aqui da varanda e os outros meninos lá em baixo...”	N20

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
(RE) COMEÇAR	(Con)viver em pandemia (cont.)	Medo: um vírus respiratório desconhecido (cont.)	PA_A: “pronto, é assim, mesmo assim conselho não... era mais pelo que via na televisão, e eu penso que se é um vírus que ataca a parte respiratória, se ele já tem problemas da parte respiratória, o que vai ser se ele apanhar? ... era esse o meu pensamento, e essa minha inibição... (as lágrimas voltam a encher os olhos)” PA_C: “...a pandemia para mim foi assustadora! (...) e eu disse: mau isto é parte respiratória, isto é muito mau, isto pode ser muito mau para o FJ, e eu estou no meio, eu tive de... eu encostei à box... opção minha... eu vou ficar de baixa e não vou trabalhar, porque eu vou estar em campo e eu vou ser um veículo de transmissão (...) ... agente não sabia, se, isto é, a parte respiratória, se o JF apanha isto, agente não sabe as consequências... e foi opção minha mesmo! Medo! Muito Medo!” PA_F: “... ai foi... é que ainda por cima foi o que nós falamos à pouco... e já varias vezes... chega uma pandemia que tem a ver muiiito com a doença dela!” PA_G: “Ela no início do covid, ela tinha muito medo e eu principalmente... agente na área de saúde, uma doente dessas em casa... os primeiros quinze dias eu fiquei em casa... (...) ... Mas agente também estava assim!... (faz o gesto com a mão de medo) ... fazíamos teste a toda a hora... ela fazia... nós tínhamos teste em casa, e ela fazia teste a toda a hora... ela estava com um bocado de receio...”	N20
		Impacto social: isolamento	PA_A: “sim... mas agora que passou a pandemia, acho que o privei de muita coisa... (começou a lacrimejar) (...) ... mas mesmo nessa altura... nós vivemos numa aldeia, as crianças vinham à porta chamar por ele para irem brincar e eu não deixava... e ele estava aqui na varanda, a falar para os amigos de lá de baixo... e (silêncio) ... e isso custava-me muito, não é?” PA_A: “e... acho que o privei de muita coisa (os olhos enchem-se de lágrimas) ... (silêncio)” PA_A: “... pois ele agora com isto tudo da pandemia ... só quer brincar na PSP... computadores...com isto da pandemia acho que agravou muito mais... como eu não o deixavam sair, ele dizia sempre “o que é que eu faço”, e acabou por ficar um bocado agarrado... O pai o que gosta é de pescar... e às vezes diz-lhe “ó FG, no próximo fim de semana vamos os dois, vamos pescar, vamos sozinhos, comemos, fazemos um lanchinho... e ele [o filho] não é muito dessa ideia.... (faz uma pausa) estar a li sem fazer nada, diz ele que é sem fazer nada...”	N21

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
(RE) COMEÇAR	(Con)viver em pandemia (cont.)	Impacto social: isolamento (cont.)	<i>mas ele deve ir, um dia ou dois, para ver se ele começa a ganhar gosto em ir... e depois já não vai por obrigação</i> PA_A: “não... não... não...até passou bem! Também, é como lhe digo, nos estávamos fechados, o pai vai trabalhar, mas trabalha sozinho... é numa pedreira sozinho...nessa altura a irmã estava na universidade, não saíamos de casa ... eu também não trabalhava porque o restaurante estava fechado, e ao fim de semana de manhã, eu e o pai íamos às compras, mas tipo nove horas já estávamos à porta do super mercado... estávamos sempre em casa, também não tínhamos por onde apanhar... estivemos sempre em casa...” PA_B: “... pois foi a loucura... (sorriso de ambas)... era um de um lados e os outros do outro...” PA_E: “... e coincido com a entrada dela na escola... ela esteve aquele tempo todo em casa e quando pode sair apareceu a pandemia... e aí não foi muito fácil... muita restrição... ela queria ir ver as primas, por exemplo... e estar com a família e não saímos... de forma a respeitar as restrições que a família nos trouxe... e... e, não foi fácil!” PA_F: “... e... podemos dizer que nos privamos bastante... não vamos dizer que fizemos o nosso dia a dia... ou assim... privamo-nos bastante... para evitar grandes aglomerações...” PA_E: “... não foi fácil... ficar fechada porque a menina deu negativo... e já sabia que a comida ficava na porta... e quando acaba de comer ela também dava logo conta quando colocava o tabuleiro à porta do quarto... não foi fácil!” PA_F: “... e uma coisa é estarmos sete dias seguidos de férias... outra, completamente diferente é estarmos sete dias num quarto fechado sem poder sair! É de uma pessoa ficar doida! (sorriu)... mas já passou...”	N21
		Novas rotinas: higienização	PA_A: “a máscara, o desinfetante, era ... de manhã estava a subir as escadas, FG não tires a máscara, desinfeta as mãos, não andar a tocar em objetos... ele “está bem, já ouvi!” (imita o tom do filho) ... já lá andou o covid na sala dele, mas foi ... como eu costuma dizer, ele tem passado entre as fendas da chuva.... (sorriu)” PA_C: “uma coisa que eu notei, e posso referenciar isso, eu achei engraçado, no bom sentido, todos os cuidados a ter, que as pessoas devem ter em relação à pandemia, eu já tinha com o FJ... o facto de eu sempre... disse, FJ, os balcões, onde as pessoas se encostam e põem as mãos... isto já desde pequenino... tu não tens de te	N22

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
(RE) COMEÇAR	(Con)viver em pandemia (cont.)	Novas rotinas: higienização (cont.)	<i>encostar e nem por as mãos onde toda a gente põe... as masseiras das portas, tudo o que... os cuidados todos que referiram em relação à pandemia, eu já tinha com o FJ... em relação à comida, em relação ao ambiente...”</i> PA_D: “[durante a pandemia]... esse... é assim... eu fui daquelas mães que... não sei porquê... quando ele nasceu, eu não deixei, não tinha... a loucura não é!... mas eu deixei... eu não deixei logo pegar-lhe... não foi... as pessoas foram vê-lo... foram sempre... tomei todos os cuidados, nós para... a família chegada para ir vê-lo era... tomar um banho...” PA_D: “... ainda sem saber... roupinha lavada, máscara nova, e vamos lá... não há cá ir passear e vir ver o menino... não!... foi tudo assim...(...) sim, tive... e depois de saber ainda mais...eu já nem precisava de pedir nada, as pessoas já o faziam... atualmente que está tudo... eu já... acabo por... ainda no outro dia fomos ao mercado, no domingo de manhã, e o F é que andava com ele ao colo e então, a senhora que estava a vender o bacalhau, estava em cima do F a falar, sem máscara... e eu fiquei logo...quê? Sai... dá cá o menino... (sorriu)...nós tivemos covid ainda agora... mas não o diabo tesselas... é melhor prevenir...”	N22

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
CAPACITAÇÃO DOS PAIS CUIDADORES	Agudização da doença	Impacto emocional - frustração e ansiedade	PA_B: “...e ... e ... sou sincera, ou eu tinha aqui alguém disponível só para fazer estas coisas, mesmo assim teria a resistência dele, não é?... (pausa)... não consigo! Não consigo!” PA_C: “... logo se vê... porque tenho de continuar a trabalhar com ele... não... mas é... olhe não sei o que é que ei-de... às vezes ralho mesmo com ele... tem que ser bruta, que é para ele... ó mãe não digas isso... mas... porque depois aquilo dá-lhe o impacto...” PA_C: “[o facto de se sentir bem] ... acaba por facilitar! Não é?... o facilitar, não é cumprir à regra... se ele tivesse dificuldade respiratória... lagarto, lagarto, lagarto! (bate na mesa) ... mas se tivesse mais crises de dificuldade respiratória, teria de tomar outra atitude... não é?...” PA_D: “... e desde... desde os dois meses que eu lhe faço os tratamentos, religiosamente, todos os dias... não é religiosamente todos os dias... já falhou uma vez ou outra... não é...” PA_D: “... sim, é assim, eu às vezes de manhã, se me atrasar um bocadinho, eu depois à noite, se tiver alguma coisas para fazer, porque por vezes há loja que me telefonam à noite, e eu acabo por sempre conseguir compensar esses bocadinhos que eu me atraso, mas por norma, consigo às nove e meia, dez horas, estar despachada... porque o FJ também acorda muito cedo, o FJ acorda às sete da manhã, por norma... é um menino madrugador...pronto... à noite como estou a fazer seis horas, faço dez às cinco e por volta das seis e meia já consigo estar a fazer-lhe os exercícios para ele às sete e trinta, oito horas estar a jantar... ele acorda muito cedo, mas também não vai dormir às sete da tarde, ele nunca dorme antes da nove, nove e meia, se fizer a sextas normais do dia... acho que também ter a ver com o nosso ritmo, ele acaba por estar adaptado e nunca antes das nove, nove e meia ele adormece... e então consigo ali encaixar, isso continuo a ser eu a fazer-lhe tudo...” PA_D: “e não... e não... eu não digo que faço... ou que não falho uma vez ... mas... falho, há dias que agente, se calhar, se desorienta nas horas e ele fica com fome e depois eu já não consigo fazer os tratamentos...” PA_F: “... e quando é de manhã, os horários assim, estão mais apertados... e às vezes não faz a totalidade... mas acaba sempre por fazer e acaba sempre até por reagir bem...”	N23

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
CAPACITAÇÃO DOS PAIS CUIDADORES	Agudização da doença	Medo: agudização do estado de saúde do filho	PAc: “... era tudo... mas também comprei uns... uns aparelhitos que era uma bolinha, em que ele soprava e tinha que a levantar...isso era mesmo... quando comprei... mas tinha flautas, tinha coisinhas que era tudo sopra...tudo, tudo... brincadeiras com bolinas, sei lá!... na altura inventei, otimizei assim, foi mesmo apostar nisso, e ele entrava nisso...” PAo: “... foi o que me ficou mais marcado... foi a esperança média de vida, li num dos sítios que era 30 a 40 anos... e eu, pensei... só pensei, o meu filho só vai viver, o que eu vivi até agora?!?!... não pode!... Não é justo! (bastante emocionada) ...”	N24
	Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação	EEER: disponibilidade	PAa: “Sim, sim, sem dúvida! As enfermeiras sempre me ensinavam e eu aprendia... e sempre, acho bem, porque, por exemplo nos estamos a ver um movimento mal, para nós, não temos noção, continuamos, na próxima consulta, é que percebemos que não era bem assim... (sorriu), por exemplo ele agora faz o shaker, na próxima consulta a enf. P, diz que é para levar, para ver se ele está a expirar e se está a expirar mal... e claro ele pode estar a apanhar uma mania que não seja bem assim, e acho que é positivo...” PAc: “... alguma dúvida bato à vossa porta... (sorriu) ...” PAo: “... ela disse me como é que eu devia fazer, eu tentei lembrar e fazia... e pensei, agora tenho de fazer isto e ponto final! E nisso ela [enfermeira de reabilitação] foi uma grande ajuda, sou lhe dissera, por ela dizer faz como acha que deve fazer, isto não é um ciência rígida, que se eu faço assim, você tem de fazer assim, e faz, como lhe dá mais jeito, fazer, desde que faça mais ou menos corretamente os sítios que eu lhe digo para fazer...” PAo: “... sim, eu tinha umas questões com os equipamentos, e a enfermeira P, deu-me o número dela e eu vou... sempre que tinha alguma dúvida... não sou muito de chatear, mas sempre que preciso de algum... ou se eu achasse que o FJ, também tinha o à-vontade, tínhamos um número próprio para os médicos... por isso, sim... sempre me senti bastante acompanhada e continuo a sentir!...” PAe: “... no início foi junto (...) da Enf. P, também... que nos ajudaram também um pouco a entender a doença da fibrose quística...” PAg: “... a Enf. (de reabilitação) é um espetáculo! Ela... não há melhor!... Elas são um espetáculo! Adoro elas! E eu... tanto é que quando eu tenho algum problema, ou alguma coisa que eu quero... eu mando um bilhetinho, ou eu casso elas lá fora... em relação a tudo... (...) ... e então eu sempre tento colocá-las [enfermeiras de reabilitação] a par, para elas irem puxando por ela... é assim que eu tento fazer... quando eu estou apreensiva, quando estou com medo de alguma coisa... elas são um porto para mim!”	N25

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
CAPACITAÇÃO DOS PAIS CUIDADORES	Intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (cont.)	Técnicas de Reabilitação: reconhecimento do EEER	PAc: “... porque eu acho que vocês também... vocês, com a Enf. P, que conhece o FJ desde pequenino, e isso em termos de proximidade e o estar já é diferente, e mesmo a abordagem é diferente do que era, quando ele era mais pequenino, acho que vocês, se calhar agora, têm outra abordagem, quem começa de novo... e mesmo as atitudes e as achegas que vão sendo dadas, aplicadas, é um bocadinho diferente de quando foi, se calhar, quando comecei... tendo mais informação que se calhar não tive, mas isso, já passou, não interessa...já passou, é diferente...” PA_D: “... com a Enf. (de reabilitação), e essa primeira semana comecei logo a fazer o que devia fazer, já tinha os equipamentos, de vapores, já tinha isso tudo, e comecei logo a fazer, porque eu fui apendendo por sequencias e comecei logo a fazer o que ele me ensinou, naquela semana, foi logo para começar... (...) ... eu acho que é muito importante, a meu ver, é o mais importante de tudo... é agente conseguir fazer o melhor possível, (...) ... nas consultas acho muito importante ser a Enf. P a fazer-lhe, porque sei que está a ser feito como deve de ser!” PA_D: “[os ensinios na consulta de ER]... eu acho importante, eu acho muito importante, porque é assim... e até vê-la fazer ... eu já cheguei a olhar... ela estava a fazer num local, que eu não estava a fazer... então agora já consegui fazer... criar uma sequência para não me esquecer... eu houve uma altura que, não me apercebi que tinha de lhe fazer a cinésio, quando ele está de lado, por baixo da covinha do braço... eu não estava a fazer aí nessa zona, que é importante... e foi ao vê-la fazer que eu me apercebi que estava a errar nessa parte... e acho muito importante ser ela, quando agente lá vai... apesar de ele estar o tempo todo a chorar baba e ranho, mas... porque eu vejo... eu relembro como é que se deve fazer, todas a vezes que lá vou... e ele uma vez... pelo menos de três em três meses tem aquilo feito como deve ser... eu também me apercebo, que quando é ela a fazer, sai muito mais secreções do que quando sou eu... também faz diferente...” PA_E: “... sim... sem dúvida, há sempre alguma dúvida... e se não fosse a cinesioterapia todos os dias ela se calhar não estaria tão bem! Ela nunca precisou de estar internada... (sorriu)” PA_F: “... sim, sem dúvida...”	N26
	Cinesioterapia diária	Estratégias e técnicas diárias	PA_A: “é assim, agora não demora muito tempo, porque o ventilan passou a ser em câmara expansora, em puffs, então não demora... e a maquinazita que tem agora, com o bucal em vez de máscara é muito rápido, muito mais rápido... antes era aquela demora, com aquele barulho horrendo, e demora sensivelmente 45 minutos... agora não, agora levanto-o faz logo os puffs, com a câmara expansora, pronto que é 1 minuto, né? 10 segundos cada puf... depois faz o hipertónico que também é bastante mais rápido, depois faz a	

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
CAPACITAÇÃO DOS PAIS CUIDADORES	Cinesioterapia diária	Estratégias e técnicas diárias (cont.)	cinesioterapia, que agora também pode fazer ele, com aquela coisa nova que é de assoprar, o shaker, que chamamos de cachimbo, sabe?” PA_B: “... o processo que eu faço todos os dias, a nebulização o soro... não sei como se chama... esse processo... ele faz o ventilan desde pequenino...pronto... quando está estável fazia um puf de manhã, agora já faz dois... com a aerochamber, alias ainda é o mesmo desde pequenino... fazia os puff’s com o aerochamber, depois fazia a... a... nebulização com soro, primeiro foi só soro, depois mudou para hipertônico, agora já não sei precisar em que altura é que mudou, e agora está no... no... pneumozil..., ele agora faz os três... o soro normal é só para limpar o nariz no banho, isso eu faço em todos os banhos, o hipertônico é se eu tiver tempo, não é?...” PA_B: “... a terapêutica que ele faz, neste momento, é só o ventilan os dois puff’s, depois faz o pneumozil, de manhã não faço, só lhe faço o ventilan... devia fazer o pneumozil, passado meia hora devia fazer o hipertônico, depois devia tomar banho... não é?... e meter o soro...haa... não! depois do hipertônico, devia logo fazer o aerobika, depois do aerobika vir tomar banho... e ... pronto...” PA_C: “... agente também promovia muito o riso, porque quando ele ria... ele... ele obrigatoriamente tossia e via-se secreções, vinham naturalmente, porque os bebés não colaboram tanto connosco... nós arranjávamos maneiras... apostei em muitas coisas, tudo o que era brinquedos de sopro... agora estou me a recordar... isto... agente vai à caixinha (sorriu)... já não me lembrava, estar a falar e depois agente vai... tudo o que era de brincadeiras eu, apostei em muita coisa de sopro, porque ele naturalmente a brincar ele estava a fazer cinesioterapia sozinho, na brincadeira... pronto... mesmo para ele se cativarem, porque em criança como é que agente chega a eles, e os cativa a fazer essas coisas?... (...) por isso eu apostei em tudo o que fosse brincar a soprar!...” PA_D: “... eu faço o ventilan, dois puff’s, depois faço nebulização com o soro hipertônico, 2 ml, e depois faço a cinesi, e depois faço a lavagem nasal...” PA_E: “...[no incio] foi um bocadinho complicado... era muita coisa... sim foi no primeiro mês, dois meses...” PA_F: “... os primeiros tratamentos... os primeiros vaporzinhos... adaptá-la... cinesioterapia...não foi... não foi fácil... foi um mudar de vida ... totalmente diferente, não é?” PA_F: “... no início não foi fácil... fazer as palmadinhas... ela tão pequenina, eu tinha medo de a aleijar... mas depois habituamo-nos e a menina também... sabe... agora olhando para trás... parece que não foi muito complicado, o início... mas na altura não foi fácil! Conciliar trabalho, com amigos, tratamentos... mas nós pelos filhos fazemos tudo!”	N27

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
CAPACITAÇÃO DOS PAIS CUIDADORES	Cinesioterapia diária (cont.)	Ajuste de vida: rotinas terapêuticas	PA_A: “... 45 minutos para aí... (e suspira) (...) ... agora pronto, andando bem, faz de manhã e à noite, mas quando estava em casa, quando tinha mais tosse, mais crises, era mais comum... fazia de manhã, depois ao meio da manhã, às vezes ao meio-dia...” PA_A: “sim nove [hora que entra na escola], de manhã... levanto-o, ele faz os tratamentos dele, depois vem tomar o pequeno-almoço, vai lavar os dentinhos, começa-se a preparar e tal, e depois vai para a escola...depois à hora de almoço, estou a trabalhar, normalmente, almoça na escolita e depois vou buscá-lo às cinco e meia.” PA_A: “chega a casa... faz tratamentos, o pulmuzim, depois lancha... depois faz os TPC’s, depois vai fazer novamente os tratamentos, depois jantamos, veste o pijama, prepara-se, e antes de ir para a cama faz novamente os tratamentos...” PA_B: “... tinha de fazer estes três... fazer isto diariamente a uma criança que está bem, não é fácil...! (...) ... é esta a rotina de manhã, de manhã e à noite... o que é que ele faz... faz pelo menos... estou a fazer uma média de duas, três vezes por semana, não faço todos os dias...” PA_C: “... agora em pequenino, o que é que eu fiz, tive que ajustar as minhas rotinas e as dele para a escola, para o infantário primeiro e depois a escola... (...) ... talvez... mais uma hora... talvez uma hora... não era mais, porque eu depois... fazia também... como é que eu ei-de dizer... entra na rotina, nos tempos que agente tem vai introduzindo e vai... não me interferiu muito!... eu acho que não me interferiu muito!... agente... é o que é e tem que se... e ajusta-se... (...) de manhã, à tarde e à noite...tinha três períodos...” PA_D: “... isso foi a parte mais fácil... porque graças a Deus, o FJ também foi colaborante, tenho essa sorte... os primeiros dias ele resmungava um bocadinho, mas depois a partir do momento em que começou a ver que aquilo era diário, não houve... habituou-se muito rapidamente, também à dinâmica...” PA_D: “... eu faço de manha e à noite... no inicio em que eu era muito verdinha, era capaz de demorar uma hora a fazer tudo, até a lavagem nasal... depois houve um altura em que ele teve uma pseudomonas, uma altura em que foi muito comprida, foi para aí, desde Abril... até... até eu ir trabalhar... nessa altura foi quando ela foi erradicada... que com a colistina inalada, eu demorava quase duas horas a fazer-lhe aquilo... era... e ainda bem que eu não estava a trabalhar!... atualmente demoro no máximo meia hora a quarenta e cinco minutos... (...) ... todos os dias de manhã e à noite!...”	N28

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
CAPACITAÇÃO DOS PAIS CUIDADORES	Cinesioterapia diária (cont.)	Ajuste de vida: rotinas terapêuticas (cont.)	PA_E: “... ela acorda sempre assim um bocadinho mais cedo, para conseguir fazer os vaporezinhos... e às vezes acaba por estar ali a afaze-los um bocadinho em modo automático, por ainda está um bocadinho sonâmbula...mas... mas acaba por fazer... quando está assim um bocadinho mais rabugenta, por assim dizer... que passou pior a noite, às vezes não consegue fazer os tratamentos todos, por assim dizer... não vai até ao fim... mas faz sempre aqueles cinco, dez minutos... às vezes... às vezes... a maquina não é muito certa... às vezes está aqueles quinze ou está vinte...” PA_F: “... costumamos ir buscá-la por volta das cinco e seis da tarde... à escola, e quando chega a casa faz sempre logo os vaporezinhos... acaba sempre por depois fazer a refeiçãozinha dela e... e... pronto!”	N28
	Medicação: aquisição	Medicação: disponibilidade	PA_A: “... na altura quando começamos a ir aí às consultas, a medicação era com os bombeiros, mas depois os bombeiros deixaram de trazer, porque acho que a guarda, que... a instituição que trazia medicação e as próprias pessoas não iam buscar... e então começaram a armazenar medicação, até que, pronto, desistiram de trazer, claro eu compreendo, mas uns têm de pagar pelos outros, e depois... comecei a pagar a transportadoras para trazer a medicação, até que agora há aquele programa proximidade?... de mandarem para a farmácia mais próxima, mas pronto enquanto isso, houve uma altura em que eu não sabia como é que havia de trazer a medicação...” PA_B: “... eu recebo a medicação em casa, do FJ da farmácia, porque era impensável ir todos os meses a Coimbra buscar a medicação, isso foi uma coisa boa... (...) transporte é gratuito, pois aderi ao programa de proximidade, ou seja, ela envia... por exemplo, ela quer administrar um medicamento ao FJ, pronto... que seja participado, por exemplo o nasomet não é participado, que é uma coisa que ele faz para o nariz, ela passa-me só a receita... neste caso da medicação, fiz... assinei esses papeis da proximidade, não é?... e... por exemplo, no dia que vou à consulta não, tenho sempre trazer a medicação, depois o que é que há?... há... por exemplo, todos os meses, quando está a chegar perto do próximo envio, eles ligam-me a perguntar o que é que eu preciso...” PA_C: “... eu tinha sempre alguém conhecido que ia ao pediátrico e me trazia... conheço uma amiga que vai ao pediátrico de 15 em 15 dias e traz-me a medicação... eu prefiro que nem sempre entregam a medicação toda aos mesmo tempo... as transportadoras nem sempre correm bem!” PA_D: “... trago tudo da farmácia do hospital, ou vem para a minha farmácia e eu vou buscar...”	N29

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
CAPACITAÇÃO DOS PAIS CUIDADORES	Gestão terapêutica: criança	Impacto emocional: angústia	PA_A: “é assim, eu mando-o fazer, depois vou espreitando (sorrímos), para ver se ele começa, não é... não estar à espera da mãe para fazer... assim vou só lá espreitar... (...) ... mas às vezes, como eu digo, mando-o fazer sozinho, deito já tudo na maquinazita, que é para ele ver, e depois eu vou espreitar, e às vezes quando eu acho rápido, eu só lhe digo ... tu pensas que me estás a enganar?... está a enganar te é a ti... quem vai sofrer és tu não sou eu... não me estás a enganar... se fazes mal o mal é para ti! E ele, “eu sei” (imita a voz do filho triste) ...” PA_A: “... e eu digo-lhe assim... olha, se está assim com tosse, se fazes tudo direitinho, imagina se não fizesses... isso faz agravar muito mais...mas é naqueles dias que ele tem pressa de ir a jogar....e ...mais do resto até faz tudo bem...” PA_B: “... umas das coisas que também nos ensinam é que eles [o filho] quanto mais autónomos também forem na coisas que têm de fazer, melhor...pronto! (...) Estou a tentar a ver se ele faz sozinho, por rotina... só que isto é tanta coisa que de facto... é tudo junto... ainda não consegui... mas ando para ver se consigo... porque é assim, ele gosta de estar a fazer a máquina e de eu lhe estar a segurar... mas ele já pode segurar...” PA_C: “... em termos de ele ter autonomia e ser responsabilizado pelo que tem que fazer, porque não vai estar sempre a mãe, ou o pai, a orientar, e isso acho que naturalmente... eu não tenho razão de queixa... naturalmente... e foi com naturalidade tudo introduzindo e fazer com que fosse o mais natural... e é o mais natural... tem que ser, o mais natural para ele... é a realidade dele... (...) eu estive sempre em campo, com tudo e agora estou atenta! Porque ele tem que ter... eu posso não poder, ou o pai pode não poder, e ele tem que saber o que é que faz, o que é que precisa, o que é que tem que fazer, tudo! Ele tem de estar a par de tudo!” PA_C: “... há noite é preciso eu batalhar muito... ele negligência um bocado, ele já levou nas orelhas... pronto! ... mas eu às vezes tenho de o chamar à terra, tenho que dizer, ó pá, isto é para ti não é para mim, se tu não fazes quem está a ser prejudicado és tu... isto é a tua saúde, não é a minha... que é para ele tomar um bocadinho de consciência de que aquilo tem que estar!... ele não pode facilitar, que é mesmo assim! Para andar bem, tem que fazer... mas nem tudo chega! (sorriu)” PA_G: “... primeiro quando agente... está sempre em cima, não é... já fizeste, faz aqui, vai pegar... e o pai lava a máquina, agente tem ali um... o pai é que lava as ferramentas dela... eu estou sempre enchendo o saco! (sorriu)... FM já fizeste... olha a tua saúde... olhe que já chegamos ao extremo de falar, você sabe	N30

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
CAPACITAÇÃO DOS PAIS CUIDADORES	Gestão terapêutica: criança (cont.)	Impacto emocional: angústia (cont.)	<i>do seu problema... você não sabe o que é... você quer que isso agrave? (imita o tom com que fala com a filha) ... de vez em quando agente chama mesmo à razão, porque ela já é... é adolescente, mas sabe muito bem as coisas... e tem que entender! Não é?! tem que entender! Que ela tem que fazer isto [as terapêuticas respiratórias], ela tem que entender, pronto! Mas às vezes é difícil!”</i> PAG: “... sim, sim... ela faz... mesmo quando viajou, ela faz... e eu recomendei às amigas, e as amigas andavam sempre... porque ela é marota... é marota... e as amigas dela, ela tem uma amiga, que dizia: Ó tia PAG fica sossegada que eu mando a FM fazer os tratamentos! (a imitar a amiga da filha)... ela acordava, acordava a minha filha para ela ir fazer os tratamentos... ela [a filha] tem bons amigos! (sorriu, com suspiro)... ” PAG: “... porque ela muitas das vezes não faz o exercício... é malandra! E não tem expetoração, e acha que não tem, e eu ralho, ralho com ela, mas ela... eu às vezes digo-lhe, sabe quando você estiver pior você lembra, e aí vai chorar! Mas atenção com isso, você tem a mania de falar que agente nunca disse, toma bem atenção com isso!!! (imita o tom que costuma usar com a filha)... é uma coisa que agente lhe diz muito... e agora como ela se sente bem, com o Kafrio, ela está mesmo muito bem... ela por acaso... não sabemos a sequelas nas outra coisas, não é... mas... vemos ela bem!”	N30
	Parceria entre pais	Participação equitativa	PA: “(pausa)... foi tipo... sei lá... nós somos um casal muito.... muito equilibrado, nessas coisas, somos os dois muitos positivos, não é?... se calhar... e eu acho que também... quando nos é dada a conhecer a doença, há um bocado o sentimento... não sei se é de pena... é quase que tipo eles vão se abaixo e nós não... nós não vamos abaixo... se isto é assim é para encarar... acabou... é...é... é quase como uma doença que pode aparecer amanhã... é o que é... é a vida! Agente não controla e acho que tivemos sempre essa postura, não é?... postura como casal...” PA: “... claro que sim! Quando estávamos juntos, sempre... e colabora ainda à distância...() em termos de rotinas, se tínhamos alterado muito... não... não... porque, lá está nós, sempre foi um ou outro... se calhar, até muito em alguns... em alturas até estava mais o pai... porque eu em termos profissionais... tive... houve alturas em que... tive mais, um pouco com menos tempo, vá... e estava ele mais em campo...” PA: ... [rotinas] neste caso, as coisas mudam um bocadinho de 15 em 15 dias... porque eu trabalho por turnos... tenho uma semana em que entro às seis da manha e uma semana que entro às duas da tarde... na semana que entro às seis da manhã, ela...a minha esposa é que leva a menina à escola... ela acorda sempre assim um bocadinho mais cedo, para conseguir fazer os vaporezinhos... e às vezes acaba por estar ali a afaze-	N31

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
CAPACITAÇÃO DOS PAIS CUIDADORES	Parceria entre pais (cont.)	Participação equitativa (cont.)	<i>los um bocadinho em modo automático, por ainda está um bocadinho sonâmbula...mas... mas acaba por fazer... quando está assim um bocadinho mais rabugenta, por assim dizer... que passou pior a noite, às vezes não consegue fazer os tratamentos todos, por assim dizer... não vai até ao fim... mas faz sempre aqueles cinco, dez minutos... às vezes... às vezes... a máquina não é muito certa... às vezes está aqueles quinze ou está vinte... e quando é de manha, os horários assim, estão mais apertados.. e às vezes não faz a totalidade... mas acaba sempre por fazer e acaba sempre até por reagir bem... quando estou a entrar às duas da tarde, já dá para ser assim um bocadinho mais calmo, já acorda mais tranquila, já a consigo entregar um bocadinho mais tarde na escola... à tarde é que fazemos sempre o mesmo... costumamos ir busca-la por volta das cinco e seis da tarde... à escola, e quando chega a casa faz sempre logo o vaporezinhos... acaba sempre por depois fazer a refeiçãozinha dela e... e... pronto!”</i> PAF: “... uma semana sou eu, outra semana é a mãe...(...) ... tem mesmo de ser... não dava para ser de outra forma!... mas ela (a filha) aceita melhor a cinesioterapia da parte do pai do que propriamente de mim...” PAG: “... o pai ajuda muito, o pai é super protetor, são unha e carne... eles os dois são tão parecidos que à vezes... ele se torna tão criança como ela... o meu Deus do ceu!”	N31
		Assunção de responsabilidades	PA: “[colaboração do marido nas técnicas] (sorriu de forma acanhada) ... é assim.... ele é um bocado.... é assim, mesmo que eu esteja em casa doente eu tenho de fazer ao FG, diariamente, é indiscutível, ele não é... como é que eu ei-de dizer...” PA: “... ele não... não... reage bem perante, por exemplo quando o FG está numa crise.... como é que ei-de dizer não é reagir bem... não aceita... como é que ei-de dizer... aquela coisa de o ver sofrer... por exemplo, ele agora anda com tosse, com períodos de tosse, ele ... não é não aceitar... como é que ei-de dizer... não... (...) por exemplo, eu não o estou a ver [ao marido] a estar internado com ele [filho] e ver tudo o que lhe fazem.... (faz uma pausa, pensativa) claro que se tivesse de ser... de ser obrigado... se calhar ficaria...mas não o estou a ver! ... diz que não tem... não é não ter coragem para isso... não... pronto...” PA: “Não! Nem nunca eu deixei... (sorriu bastante) ... nem eu nunca deixei! (...) eu lembro-me mesmo quando ele era pequenino, que ele teve um mês e meio internado, em que podia vir a casa, na altura em que se podia trocar de acompanhante... [o marido disse-lhe] vai dormir a casa que eu fico com ele... Nem pensar!... não.....”	N32

TEMA	SUBTEMA	SIGNIFICADO	UNIDADE NATURAIS DE SIGNIFICADO	CÓD
CAPACITAÇÃO DOS PAIS CUIDADORES	Parceria entre pais (cont.)	Assunção de responsabilidades (cont.)	PA_B: “não... não... não é por mal... não é que não queira ajudar, mas de facto acaba depois de ser por rotina, porquê?... primeiro porque eu fiquei em casa, não é?... ou seja, ele quando chegava a casa eu já tinha tudo feito, e depois a seguir vem... ele [o filho] agora já faz com o pai... se eu lhe disser assim, olha a mãe vai fazer o jantar e faz aqui a máquina com o pai, não é? (...) mas ando para ver se consigo... (...)... não podemos exigir tudo ao mesmo tempo... e... mas é um bocado por aí... a mama é que faz. Mesmo ao fim de semana às vezes tentava libertar-me dessa rotina e não conseguia, porque a mama é que faz! Pronto! Aquela coisa do miminho, comigo... ainda hoje é muito mimado...” PA_D: “... toda a gente me diz: tens de ensinar alguém, porque se algum dia não consegues e depois... depois é uma chatice!... mas o pai sabe mais ou menos, mal... sempre que tento que o pai participe, tenho de sair de ao pé dele, porque ele está a aldrabar aquilo tudo, e eu não consigo... estou sempre a ralhar, por isso, quando é ele a fazer, é mesmo só quando eu não estou em casa, e pronto! Se não, eu só ralho com ele, e eu sei que a culpa é minha... (sorriu)” PA_D: “... sim, mal ou bem, o pai consegue... (...) pronto... que é uma coisa, que nós gostamos... que eu gosto que seja feita minimamente bem, acabo sempre por ser eu a ir fazer... mas o pai sabe toda a rotina... só que o FJ também não está, é uma questão de hábito, o FJ também não está habituado que seja o pai a fazer, então, quando chega à parte da cinesi, também não é muito colaborante com o pai para isso...”	N32

ANEXOS

ANEXOS 1 – PARECER DA COMISSÃO ÉTICA DO CHUC

Comissão de Ética para a Saúde


Dr. Nuno Devezza
Diretor Clínico
C.H.U.C. - EPE

Exmo. Senhor
Dr. Nuno Devezza
Dígn^o Diretor Clínico do CHUC

SUA REFERÊNCIA

SUA COMUNICAÇÃO DE

NOSSA REFERÊNCIA

DATA

N.º 481/CES

23-12-2021

Proc.Nº **OBS.SF.145-2021**

PI OBS.SF.145-2021 REENTRADA "Experiências vividas de pais de crianças com fibrose quística, em contexto covid 19"

Entrada na UID: 31-08-2021

Entrada na CES: 01-10-2021

Visto na Reunião: 20-10-2021 - Parecer Favorável - Of.380/21

Reentrada na CES: 02-12-2021 (Envio da alteração/correção solicitada pela CES)

Investigador/a/es: Luciana Antónia Pereira Soldadinho, Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação

Coordenador/a/es: Carlos Alberto Cruz de Oliveira

Co-Investigador/a/es:

Promotor: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

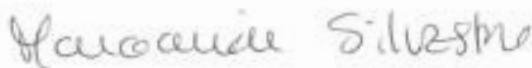
Serviço de Realização: Centro de Referência de Fibrose Quística do CHUC - polo HG - Serviço de Pediatria Médica

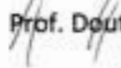
Cumprе informar Vossa Ex.^a que a CES - Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, reunida em 15 de Dezembro de 2021, após reapreciação do projeto de investigação supra identificado, emitiu o seguinte parecer:

"Correções recebidas e aceites. O parecer favorável já tinha sido emitido, pelo que se encerra o processo administrativo".

Com os melhores cumprimentos,

A Comissão de Ética para a Saúde do CHUC, E.P.E.




Prof. Doutora Margarida Silvestre
Presidente

CES do CHUC: Prof. Doutora Margarida Silvestre, En^o Adélio Tinoco Mendes, Dra. Cláudia Santos, Dra. Isabel Gomes, Dra. Isabel Ventura, Rev. Pe. Doutor Nuno dos Santos, Dr. Pedro Lopes, Doutora Teresa Lapa, Dra. Teresa Monteiro



CONTACTOS

Associação Nacional de Fibrose Quística

Rua Bernarda Ferreira de Lacerda n.º 1 - r/c esq.

1700-059 Lisboa

Tel. 217993837/8

Fax. 217993839

Telm. 969524568 - 969527118

Email: geral@anfq.pt

Site: www.anfq.pt

FIBROSE QUÍSTICA (FQ)

Guia para Pais e Família



INTRODUÇÃO

Este folheto foi concebido de modo a proporcionar uma melhor compreensão da FQ, quer aos doentes em si, quer aos familiares mais próximos, essencialmente aos Pais.

Ele faz parte de uma iniciativa da Associação Europeia de FQ e foi amplamente distribuído. Baseia-se num manual da OMS e da Associação Internacional de FQ (Mucoviscidose) (ICF(M)A). Se ele lhe suscitar algumas dúvidas contacte o seu médico.

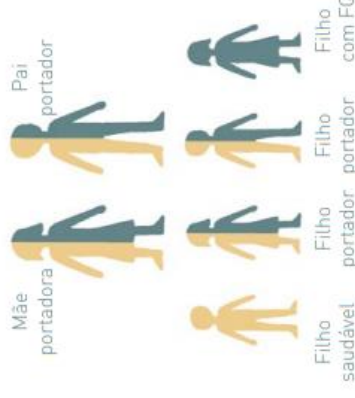
No final terá os contactos da Associação Nacional de Fibrose Quística, que lhe poderá dar o apoio necessário.



O QUE É A FQ?

A FQ é uma doença que em média atinge 1 em cada 2 500 recém-nascidos. Por outras palavras, por cada 10 000 partos 4 crianças podem ter FQ. A FQ é uma doença hereditária que atinge igualmente os dois sexos. Sendo uma doença hereditária não é adquirida durante a vida.

A FQ só se apresenta em crianças que tenham o gene da FQ, transmitido por ambos os pais. As crianças que só tenham um gene alterado, ou do pai ou da mãe, são portadores de FQ, mas são saudáveis e não têm a doença. As famílias deverão contactar o seu médico para efectuar os exames adequados, para saberem se são portadores.



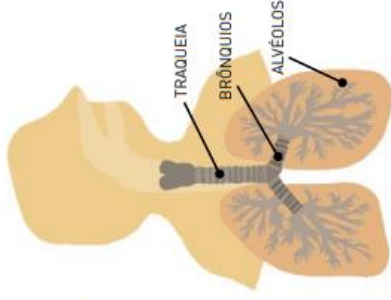
Há uma grande variabilidade de sintomatologia e gravidade da FQ. Esta pode atingir diferentes órgãos, mas afecta principalmente os **pulmões, intestino, fígado, pele e pâncreas**. Contudo, o desenvolvimento psicológico e intelectual não é afectado.

AVISO AOS FAMILIARES

Os familiares de doentes com FQ devem consultar o médico de família para se informarem da possibilidade de serem portadores da doença.

O QUE ACONTECE NOS PULMÕES?

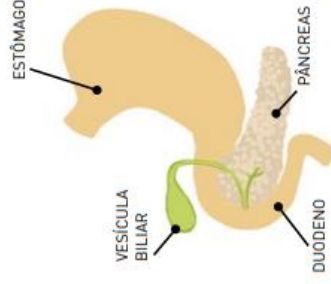
O muco produzido nos pulmões do doente de FQ é muito mais espesso que numa pessoa normal, pelo que há maior tendência à obstrução das vias respiratórias, principalmente as de menor calibre, sendo esta a causa para a facilitação do aparecimento de infecções respiratórias. Por esta razão é importante a cinesioterapia respiratória a fim de manter as vias aéreas desobstruídas.



APARELHO DIGESTIVO

O pâncreas produz enzimas indispensáveis à digestão/ absorção dos alimentos. Como os canais pancreáticos podem estar obstruídos em grau variável, os enzimas não chegam a ter contacto com os alimentos pelo que estes não são digeridos e absorvidos. Nas fezes aparecem alimentos por digerir, em especial gorduras.

Por esta razão há queixas digestivas — dores abdominais, diarreia ou oclusão intestinal.



QUANDO SUSPEITAR DE FQ?

Normalmente os primeiros sintomas aparecem logo na infância.

Deve suspeitar-se quando:

- Tosse frequente com expectoração espessa
- Infecções respiratórias de repetição
- Atraso de crescimento
- Perda de peso mesmo com apetite conservado
- Queixas digestivas (diversas) frequentes. Fezes fétidas (mal cheirosas)
- Oclusão intestinal no recém-nascido

Outra característica é o suor muito salgado que os pais podem notar ao beijar a criança. Na FQ existe maior quantidade de sal (cloreto de sódio). Este facto é utilizado como “teste” diagnóstico da FQ.

Este excesso de perda de sal pelo suor pode ser causa de desidratação sobretudo durante o Verão.

COMO SE TRANSMITE A FQ?

As características da espécie humana são transmitidas de pais para filhos. No caso de se herdarem genes de pais portadores de FQ há a possibilidade da criança vir a ter a doença — transmissão “autosómica recessiva” —, mas podem nascer de igual modo crianças normais. Hoje já há testes para se fazer o diagnóstico de pais portadores e inclusive durante os primeiros meses de gravidez.

TER UM FILHO COM FQ

Ter um filho com FQ não é razão para os pais e família se sentirem culpados. Qualquer pessoa pode ter genes de doenças, mas estas podem ou não transmitir-se.

A aceitação do diagnóstico é muito importante, para mais cedo aprender a lidar com a situação e iniciar o tratamento adequado.

QUANDO SE DESCOBRIU A FQ?

A FQ só começou a ser “falada” nos anos 30 e desde então para cá tem havido progressos consideráveis no tratamento — antibióticos mais eficazes para controlar as infecções respiratórias, substitutos dos enzimas, possibilidade de transplantação de órgãos, etc., etc.

Dada a variabilidade dos sintomas e da sua gravidade, por vezes a FQ não é fácil de diagnosticar. **Pais e Pediatras devem “trabalhar” em conjunto trocando todas as informações possíveis.**

Uma vez feito o diagnóstico, o apoio psicológico aos pais, e concerta-se à criança, deve iniciar-se desde esse momento. A confirmação do diagnóstico, a isso aconselha.

Por vezes os pais têm relutância em aceitar uma realidade desagradável, e, tentam de forma inconsciente e errónea protelar o que não deve ser adiado — o início do tratamento.

TERAPÊUTICA DA FQ

A FQ é uma doença crónica que acompanhará a criança — o doente — toda a vida. O tratamento adequado tem como objectivo controlar os sintomas e minorar os efeitos da doença, para que a vida seja o mais normal possível.

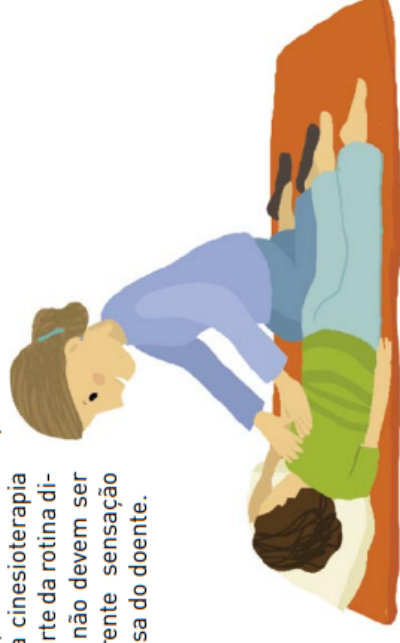
ESQUEMA DE TRATAMENTO:

Cinesioterapia respiratória

Consiste numa série de exercícios com a finalidade de facilitar a eliminação das secreções — expectoração. É importante pelo menos um exercício ao levantar e outro no fim do dia.

A duração e frequência dos exercícios dependem da orientação dada pelo médico. A colaboração da família é imprescindível neste tratamento.

É importante que a cinesioterapia respiratória faça parte da rotina diária. Os exercícios não devem ser parados, por aparente sensação de cansaço ou recusa do doente.



Terapêutica Inalatória

Os medicamentos para serem inspirados e atingir as vias aéreas mais periféricas (brônquios, brônquolos), estão na forma de aerossóis ou seja de finíssimas gotículas dispersas num gaz geralmente ar ou na forma de pó seco.

Para uma inalação correcta deve:

- Inspirar pela boca a uma frequência tolerável, com pequena pausa no fim da inspiração (2-3 segundos) e expirar profundamente
- Realizar ocasionalmente uma inspiração lenta e profunda (mais ou menos de 10 em 10 inspirações)
- Descansar se necessário, desligando sempre o compressor.



Tosse

A tosse é um mecanismo de eliminação das secreções e como tal não deve ser contrariada, bem ao contrário, deve ser estimulada. A criança deve sentir-se à vontade e não envergonhada, por tossir. Assim o ambiente onde está integrada, família, escola, etc., deve procurar encerrar esta situação com naturalidade a fim de que o doente não se sintá diminuído.

Exercício Físico e Desporto – nomeadamente: futebol, natação/ciclismo/surf/ remo

A situação clínica pode contra indicar a prática de exercício físico/desporto. Estas actividades têm que não só ser escolhidas, mas também vigiadas e orientadas de perto pelo médico.



Antibióticos

Os antibióticos são uma arma fundamental na terapêutica da FQ. Por vezes têm que ser administradas por períodos prolongados.

Deve respeitar-se escrupulosamente a orientação médica. Se a apresentação for sob forma de cápsulas/comprimidos, tem que se ensinar a criança a tomá-los obrigatoriamente, sem que tal constitua um drama.

Vacinas

Deve seguir-se rigorosamente a orientação médica para um esquema de vacinação em relação a outras doenças e anualmente para a gripe.

Enzimas digestivos

Tal como já foi referido o doente com FQ tem deficiente produção de enzimas digestivos, essencialmente pancreáticos, e, mesmo que os produza estes podem não chegar facilmente ao contacto com os alimentos. Os enzimas devem ser tomados no início e até ao meio das refeições. Assim tem que se incentivar a criança a tomá-los regularmente. Na escola as crianças podem precisar do apoio dos responsáveis/professores.

Alimentação

Não há nenhum regime alimentar específico. Deve ter-se em mente que havendo problemas de absorção dos alimentos deve ingerir-se um maior número de refeições ao longo do dia, correspondendo ao que pode considerar-se um reforço calórico.

Deve ingerir-se uma targa quantidade de líquidos e sal, (pela perda de "sal" exagerada pelo suor) em especial no Verão. Evitar doces entre as refeições ou mesmo bebidas adoçadas, porque podem tirar o apetite para alimentos mais nutritivos.

APOIO FAMILIAR

A situação de doença de um dos membros da família, altera sempre o funcionamento familiar, o que exige adaptações imediatas para a manutenção do seu equilíbrio.

O impacto de qualquer situação de doença tem que ser avaliado não só em termos físicos e funcionais mas também sociais e emocionais.

Se entender que a evolução do seu filho não está a ser satisfatória leve-o ao médico. Pode precisar de ser hospitalizado para a realização do tratamento adequado.

Os pais podem precisar de apoio psicológico, entre outras razões, para não contrariar a hospitalização do seu filho quando esta se torna imprescindível.

Há apoio dos serviços médicos e sociais para o tratamento do seu filho. Não alegue falta de condições económicas! Procure ultrapassar este aspecto com as ajudas existentes.

QUEM DEVE SABER DA DOENÇA?

Familiares, amigos, professores devem saber da doença do seu filho, pois o seu apoio pode ser benéfico.

O grau de extensão dessa informação deve ser avaliado individualmente.

ADOLESCÊNCIA/IDADE ADULTA

Nestas idades deve adquirir-se progressivamente uma certa independência e simultaneamente uma maior noção de responsabilidade. O apoio familiar e de amigos continua a ser fundamental.

Nota: Se alguns destes simples conselhos lhe deixar dúvidas procure o apoio do seu médico, assistente social ou a Associação Nacional de Fibrose Quística — ANFQ.



ASSUNTO: Especificidades de saúde da(o) aluna(o) (*nome/ano/ turma*)

Exmos. Diretores, Professores e Educadores da Escola (*nome da escola*).

A(O) nossa(o) filha(o), (*nome da criança*), tem Fibrose Quística e ingressa este ano na vossa escola.

Enviamos-lhe esta carta com o intuito de partilhar alguma informação sobre esta doença, sobre o dia-a-dia de quem com ela vive, e pedíamos a adopção de algumas medidas que ajudem a(o) (*nome da criança*), na manutenção da sua saúde e bem-estar durante o ano lectivo.

A Fibrose Quística (FQ) é uma doença genética rara e potencialmente fatal que não afeta as capacidades cognitivas. Nos doentes com FQ, uma mutação num gene faz com que o organismo produza secreções anormalmente espessas e viscosas que bloqueiam/entopem os pulmões, pâncreas e outros órgãos. Esta condição clínica pode provocar dificuldades a nível da respiração e da digestão dos alimentos e torna-os susceptíveis de contrair, facilmente, infecções respiratórias graves, provocadas por germes e bactérias que não representariam qualquer risco para crianças saudáveis ou adultos não portadores de FQ.

Estes desafios exigem adaptações especiais para um estudante com FQ no ambiente escolar. Reunimos aqui as informações que nos parecem mais importantes:

1) Para ajudar a digestão, a (o) (*nome da criança*), segue uma dieta que inclui enzimas pancreáticas, vitaminas e uma alimentação hipercalórica e hiperproteica. Consequentemente, pedimos:

- Permissão para a (o) (*nome da criança*), fazer alguns lanches ligeiros fora das refeições principais (se necessário);
- Permissão para tomar as suas enzimas e suplementos nutricionais em todas as refeições e “snacks”;
- Cuidado especial, durante as aulas, etc. nas referências sobre alimentação saudável. A alimentação da(o) (*nome da criança*), é demasiado calórica para uma criança saudável, torná-la-ia rapidamente obesa, mas isso não acontece com ele devido às dificuldades de assimilação. Temos tido indicação de meninos com FQ que deixaram de comer alguns alimentos importantes para a sua dieta porque na escola ouviram dizer que não eram saudáveis, etc.

Apesar da ajuda das enzimas na digestão, a (o) (*nome da criança*), pode, mesmo assim sofrer de dores abdominais, gases e/ou diarreia, e é possível, por isso, que tenha de utilizar frequentemente o WC. Para minimizar distúrbios durante as aulas, pedíamos que a (o) (*nome da criança*),:

- Tenha permissão para ir ao WC, quando necessário;
- Esteja posicionado na sala de aula numa zona de fácil acesso à porta;
- Tenha acesso a um WC menos frequentado (WC para necessidades especiais ou WC para funcionários).

2) Os doentes com FQ tendem a tossir bastante para limpar as secreções que se acumulam nos pulmões. Esta tosse não é contagiosa e deve ser encorajada. A(O) (*nome da criança*), pode sentir-se atrapalhado por tossir em frente dos colegas. Deixamos alguns exemplos de como ajudá-lo a sentir-se mais à vontade:

- Permita-lhe que tenha uma garrafa de água junto à carteira, ou sair discretamente da sala para beber água, se a tosse estiver a destabilizar a classe;
- Permita-lhe que guarde um pacote de lenços de papel, ou toalhetas, para “cobrir” a tosse e um cesto de papéis perto para os depositar rapidamente;
- Permita que limpe as mãos com desinfetante em gel na sua carteira;
- Não interrompa a aula enquanto ele tosse, de forma a não dar demasiada importância.

O muco que se acumula nos pulmões das pessoas com FQ permite a proliferação de germes e bactérias e pode conduzir a infeções respiratórias graves (pneumonia). Como resultado, (a) o (*nome da criança*) é mais vulnerável a adoecer através dos germes de outras pessoas que estejam doentes. Para minimizar contágios e para ajudar todos a manterem-se saudáveis, incluindo a (o) nossa(o) filha(o), poderá:

- Mantê-la(o) a uma distância de segurança de 2 metros (aprox.) de outras crianças ou adultos com constipações, gripes ou outras infeções, também ao ar livre mas, principalmente, em espaços fechados;
- Sensibilizar todos para a importância da higiene das mãos (até, se possível, mantendo acessível na sala, para todos, gel desinfetante para as mãos, que poderemos fornecer);
- Encorajando todos a “cobrir” a tosse ou os espirros com um lenço de papel, pô-lo imediatamente no lixo e lavar as mãos de seguida. Na falta de lenço de papel, o ideal será tossir ou espirrar para a zona interior do cotovelo.

3) Apesar das infeções respiratórias das pessoas com FQ não representarem qualquer perigo para a saúde de terceiros, elas são extremamente perigosas para outros doentes de FQ. Se tiver informação de que existe **mais do que uma pessoa com FQ na escola, é essencial que sejam mantidos a uma distância de segurança mínima de 2 metros em todas as ocasiões e que ambas as famílias tenham conhecimento uma da outra**. Esta separação deve ser mantida a todo o custo. Pessoas com FQ não podem sentar-se perto umas das outras nem na sala de aula, nem em autocarros ou sala de refeições e não podem, em caso algum, partilhar garrafas de água ou outros utensílios comunitários.

Se tiver esta informação, por favor, partilhe-a connosco imediatamente para que possamos tomar todas as devidas e necessárias providências.

Indicações Práticas

Medicação

Neste momento a única medicação que a (o) *(nome da criança)* fará durante o tempo lectivo serão as enzimas pancreáticas (KREON) antes e/ou durante toda e qualquer refeição, da seguinte forma:

- **Almoço:** *exemplo: 4cápsulas (idealmente distribuídas da seguinte forma: 1 antes da sopa, 2 antes do prato principal, 1 durante o prato principal);*
- **Lanche:** *exemplo: 2/3 cápsulas (1 antes de cada yogurte, 1 antes da sandes);*
- **Snacks:** *exemplo: 1 cápsula (1 antes de comer bolachas, peça de fruta, etc).*

(A (O) (nome da criança) transportará consigo a sua medicação. Qualquer alteração à sua rotina diária, será comunicada imediatamente.)

Cuidados especiais

De forma a protegê-la(o) de alguns germes e bactérias particularmente perigosos, impõem-se alguns cuidados especiais a ter em atenção, nomeadamente atividades vedadas e exposições a determinados elementos a evitar a todo o custo. A saber:

- Deve manter-se **afastada(o)** sempre de zonas de águas, ou águas paradas. Por exemplo:
 1. Regadores, mangueiras e aspersores de água;
 2. Ralos e bocais de torneiras (é totalmente vedado beber pela torneira!);
 3. Zonas em que decorra corte de relvas.
- Deve manter-se afastado de terra, lamas, poeiras e fumos. Ficam assim **vedadas**:
 1. Atividades como jardinagem, rega ou corte de relva;
 2. Permanência em celeiros ou exposição a: palhas, batatas e cebolas armazenadas;
 3. Proximidade de fungos ou bolores (paredes com humidade, etc);
 4. Proximidade de locais (interiores ou exteriores) em obras;
 5. Exposição a fumos no interior ou exterior. Ex.: fogueiras, assadores, etc;
 6. Proximidade de pessoas que fumam - a roupa transporta partículas que podem causar micro espasmos nos pulmões;
 7. O aluno não deve ser exposto a qualquer tipo de poeiras ou locais empoeirados - partículas que se alojam nos pulmões.

As pessoas com Fibrose Quística **desidratam com muita facilidade** o que agrava a sua condição clínica de forma abrupta, assim pedimos que a (o) *(nome da criança)*:

1. não tenha limite na quantidade ou hora para beber água;
2. não deve ser impedida(o) de acrescentar sal na comida;
3. deve ser incentivada(o) a beber água com sal, caso transpire muito;
4. não seja impedida(o) de retirar roupa (casacos, etc) caso tenha calor, de forma a evitar transpiração desnecessária.

Assiduidade

A (O) (*nome da criança*) tem de deslocar-se ao Hospital para consultas de rotina de *dois em dois meses* que, normalmente, ocupam boa parte da manhã. Esta frequência pode ser revista, dependendo do seu estado de saúde.

Apesar de todos os cuidados, existe sempre a eventualidade de alguma ausência ou internamento prolongados (em geral de 14 dias). Numa situação dessas, seria importante um “plano de contingência” para a (o) ajudar a manter-se a par do que se passa nas aulas e a recuperar o tempo perdido.

Esperamos que esta informação tenha sido esclarecedora no sentido de compreender a FQ e as medidas que pode tomar para nos ajudar a manter a saúde e bem estar da (o) (*nome da criança*) e de todos na escola.

Estamos sempre disponíveis para esclarecimentos adicionais. Qualquer questão ou esclarecimento adicional, podem contactar-nos através dos:

- Grau de parentesco – (nome) – (email) – (telefone)
- Grau de parentesco – (nome) – (email) – (telefone)

Para mais informações sobre a doença, procedimentos ou outras indicações poderão contactar a:

ANFQ – Associação Nacional de Fibrose Quística:

T: 217 993 837 (dias úteis das 16h30 às 18h30) | Email: geral@anfq.pt

Morada: Rua Bernarda Ferreira de Lacerda Nº1 R/C esq. | 1700-059 Lisboa

Website: www.anfq.pt

Aluno:

Ano:

Turma: