

Sentimento e cuidado familiar à criança com fibrose cística: uma revisão integrativa da literatura.

KEITE SANTOS

LETÍCIA ZANQUIM DA CRUZ

Orientador(a): Profa. Nayara C. P. H. Prado

Resumo

A fibrose cística é uma doença genética grave a qual não tem cura e que apresenta sintomas graves como, dificuldade respiratória, distúrbio gastrointestinal e exiguidade renal, trazendo grande impacto na vida das pessoas que são acometidas pela doença e na de suas famílias. O objetivo deste estudo é avaliar o sentimento e cuidado familiar com crianças que são portadoras da doença. Trata-se de uma revisão integrativa, com abordagem qualitativa, que busca entender os sentimentos e cuidados dos familiares com as crianças que têm fibrose cística. Estudo realizado no período de Abril a Novembro de 2022, nas seguintes bases de dados: Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), National Library of Medicine National Institutes of Health (PubMed) e Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). Fazem parte desse estudo 12 artigos que trazem temáticas como sentimento, cuidado e fibrose cística. Conclui-se que foram analisados diversos sentimentos, ansiedade, estresse, tristeza, insuficiência e o sentimento que mais consome o cuidador é o medo, a incerteza do caso clínico geral aflições, ocasionando doenças psicológicas como depressão e ansiedade.

Palavras-chave: Fibrose Cística, Crianças, Famílias.

Abstract

Cystic fibrosis is a serious genetic disease for which there is no cure and which presents severe symptoms such as difficulty breathing, gastrointestinal disturbances and poor kidney function, having a great impact on the lives of people who are affected by the disease and on their families. The objective of this study is to evaluate the feeling and family care for children who have the disease. This is an integrative review, with a qualitative approach, which seeks to understand the feelings and care of family members with children who have cystic fibrosis. Study carried out from August to

November 2022, in the following databases: Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS), National Library of Medicine, National Institutes of Health (PubMed) and Virtual Health Library (BVS). Twelve articles are part of this study that bring themes such as feeling, care and cystic fibrosis. It is concluded that several feelings were analyzed, anxiety, stress, sadness, insufficiency and the feeling that most consumes the caregiver is fear, the uncertainty of the general clinical case and afflictions, causing psychological illnesses such as depression and anxiety.

Key-Word: Cystic Fibrosis, Children, Family.

Introdução

A Fibrose Cística (FC), popularmente conhecida como doença do beijo salgado ou mucoviscidose, é uma doença crônica autossômica que envolve as células de muco e suor e está associada a mutações no gene CFTR. A proteína CFTR tem como função transportar as moléculas de água e íons nos tecidos epiteliais, porém na FC esse gene é defeituoso e a proteína produzida por esse gene faz com que o corpo produza um muco espesso, gerando mais bactéria e germes nas vias respiratórias, obstruindo o pulmão, sendo este o órgão mais gravemente acometido. O muco produzido também pode atingir o trato digestivo e o pâncreas, impedindo que as enzimas digestivas atinjam os intestinos. Por este fato, pessoas acometidas pela FC precisam substituir essas enzimas por medicamentos, para que possam colaborar na digestão e nutrição (BRASIL, 2018; BRASIL, 2020; BERYL; ROSENSTEIN, 2021).

A FC é mais comum em descendentes de europeus e em crianças, podendo ser diagnosticada através do teste do pezinho e/ou em exames preventivos no recém-nascido como o teste de suor, exames genéticos, teste do portador e entre outros. O teste do pezinho tem uma falha de 10% em crianças na detecção da FC, sendo assim o teste de suor considerado padrão ouro para o diagnóstico dessa doença. Segundo dados da empresa brasileira de serviços hospitalares, a FC atinge 1 a cada 10 mil nascidos vivos no Brasil (BRASIL, 2018; BRASIL, 2020; BERYL; ROSENSTEIN, 2021).

Além dos órgãos citados, a FC pode afetar também outros como fígado e vesícula biliar, órgãos reprodutores e glândulas que secretam líquidos em ductos, das glândulas exócrinas (BRASIL, 2018; BERYL; ROSENSTEIN, 2021).

A FC pode causar diversas complicações, seja no início da vida ou em idade mais avançada. Devido a FC, os bebês podem adquirir anemia, adultos e adolescentes

podem desenvolver diabetes, devido ao fato de que o fígado, órgão que pode ser afetado pela FC, já não consegue produzir uma quantidade adequada de insulina. Ainda, pode ocorrer a ruptura dos alvéolos nos pulmões e na cavidade pleural, podendo causar pneumotórax. Outras complicações relatadas na literatura são insuficiência cardíaca e hemorragia volumosa ou recorrente nas vias aéreas. Pessoas do sexo masculino, devido a FC podem apresentar deficiência na função reprodutiva, podendo ser estéreis (BRASIL, 2020; BERYL; ROSENSTEIN, 2021).

Os sintomas característicos de FC em RN ou nas crianças incluem íleo meconial, que causa vômitos e inchaço, além da falta de ganho de peso ou ganho de peso insatisfatório. Em crianças mais velhas ou adultos, os sintomas incluem constipação, tosse frequentes, sibilos presentes na ausculta pulmonar e infecções nas vias aéreas/respiratórias (BRASIL, 2018; BERYL; ROSENSTEIN, 2021).

O tratamento para a FC é definido de acordo com a gravidade da doença em cada pessoa, mas geralmente são compostos por medicamentos e enzimas que visam tratar o sistema digestivo e colaborar no suporte nutricional, ou medicamentos que visam limpar os pulmões, como broncodilatadores, antibióticos, anti-inflamatório, fisioterapia respiratória e acompanhamento multidisciplinar (BERYL; ROSENSTEIN, 2021).

Devido à sua gravidade e complicações, a pessoa acometida pela doença precisa de muitas horas de dedicação ao longo do dia para a manutenção de suas terapias, assim, crianças acometidas pela FC necessitam da participação de suas famílias nesse cuidado. Por este fato, a família precisa lidar com a responsabilidade de realizar todo o cuidado para a criança com a FC, sendo de grande importância o seu empoderamento através de atividades de educação em saúde, em parceria com profissionais da saúde, para entenderem e proverem tratamento domiciliar de forma segura. Essa rotina pode trazer aos cuidadores diversos sentimentos, como o desgaste físico e emocional devido à alta exigência de cuidados. Estudo (TAVARES; CARVALHO; PELLOSO, 2010) evidenciou a vivência materna de uma criança portadora de FC, e foram identificados que as mães tiveram apreensão pelo recebimento da notícia, refletiram sobre o seu papel de mãe, mas que tanto elas como os outros familiares buscaram compreender a doença, buscando mecanismos de enfrentamento e passaram a se envolver nos cuidados as quais as crianças necessitavam. Ainda, o mesmo estudo salientou o sentimento de superproteção materna frente à nova realidade da criança e ainda destacou que a

comunicação do diagnóstico da doença foi impactante frente a atitude dos profissionais de saúde.

Outro estudo (SANTOS et al., 2017) que buscou descrever as vivências dos familiares frente à criança e ao adolescente com FC mostrou que além do impacto do diagnóstico, a dinâmica familiar foi afetada, houveram períodos de dificuldade para a adesão ao tratamento e as famílias expressaram sentimentos relacionados a experiência de cuidar de uma criança com FC.

A enfermagem no cuidado à criança com FC e suas famílias, precisa focar sua assistência não somente nos aspectos físicos, mas também nos psicossociais, pois é o profissional que esta em contato maior com ambos (LAURENT; DURANT; ABARNO, 2011). É fundamental que os profissionais de saúde preparem estas crianças e suas famílias para o enfrentamento da doença, conseguindo assim, melhor adesão aos tratamentos disponíveis, melhor enfrentamento do diagnóstico e maiores e melhores conhecimentos sobre a doença e seus cuidados (LAURENT; DURANT; ABARNO, 2011).

Dado a relevância do tema, o objetivo deste estudo é identificar as evidências disponíveis na literatura sobre a vivência de crianças com fibrose cística na perspectiva do cuidado familiar e seus sentimentos.

Metodologia

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura a qual tem por finalidade reunir e sintetizar resultados de uma determinada pesquisa sobre determinado assunto, visando o aprofundamento do conhecimento (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Para a elaboração da pergunta norteadora de pesquisa, utilizou-se a estratégia PICO, que consiste em um acrônimo, onde cada letra representa um componente da questão (SANTOS; PIMENTA; NOBRE, 2007). A elaboração da estratégia está representada na figura 1.

Figura 1 – Estratégia PICO

Acrônimo	Definição	Descrição
P	Paciente/População/Problema	Crianças com fibrose cística
I	Fenômeno de interesse	Sentimentos e cuidados familiares
C	Controle ou comparação	Não se aplica
O	Resultados esperados	Promoção da saúde

Fonte: Próprios autores.

A partir da elaboração da estratégia PICO definiu-se como questão norteadora da pesquisa: “Quais os conhecimentos científicos sobre os sentimentos e cuidados familiares para as crianças com fibrose cística na perspectiva da promoção em saúde?”

Para o levantamento dos artigos na literatura, realizou-se uma busca nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e National Library of Medicine National Institutes of Health (PUBMED). Foram utilizados, para busca dos artigos, as seguintes palavras chaves e descritores: “Criança”, “Crianças”, “Fibrose cística” e “Família”. Além disso as palavras chaves e descritores foram utilizadas em suas combinações nas línguas portuguesa e inglesa e foram cruzadas com os operadores booleanos “AND” e “OR” para obtenção dos resultados.

Como critérios de inclusão definidos para a seleção dos artigos elencamos: artigos publicados nos idiomas, em português, inglês e espanhol; artigos na íntegra que retratam a temática referente ao sentimento e o cuidado familiar à criança com fibrose cística, nos últimos cinco anos (2017; 2018; 2019; 2020 e 2021). Como critérios de exclusão temos: artigos duplicados nas bases de dados selecionadas, não disponíveis na íntegra, artigos de revisão, teses e dissertações (literatura cinzenta) e artigos que não apresentassem conteúdo relacionado ao tema.

Para a seleção dos artigos, realizou-se inicialmente a leitura dos títulos e resumos, considerando a questão norteadora elaborada e os critérios de inclusão e exclusão. O período de seleção dos artigos aconteceu nos meses de agosto a novembro de 2022. Finalizada a leitura dos artigos na íntegra, foi elaborada uma matriz analítica no programa *Microsoft Word*, com uma síntese dos dados extraídos dos artigos, especificando título, autores, objetivo, periódico, ano e base de dados na qual o artigo foi publicado, bem como os principais resultados trazidos por este.

Como resultados das buscas, obteve-se um total de 218 artigos, sendo 75 na base PUBMED, 68 na BVS e 75 na LILACS. Após a leitura dos títulos e resumos, foram excluídos 206 artigos (9 por estarem duplicados e 197 por não atenderem a temática). Finalizada a leitura e detalhamento, foram selecionados para compor o estudo 12 artigos.

Resultados e discussões

Os 12 artigos selecionados para compor o estudo foram publicados em diferentes países. Brasil, Itália e EUA tiveram dois artigos publicados em cada, seguido com uma publicação nos seguintes países: Polônia, Irlanda, Índia, Istambul, Turquia e Holanda. Com relação aos anos de publicação, quatro foram publicados em 2018, três em 2019 e 2020 e dois em 2021.

Foram encontrados sete estudos quantitativos, quatro estudos qualitativos, um artigo de reflexão e uma pesquisa aplicada. É importante ressaltar que dos dez artigos selecionados, quatro exploram somente a visão/experiência materna. A tabela 1 mostra a caracterização dos artigos selecionados para a revisão.

Tabela 1 – Artigos selecionados para análise e incluídos na revisão integrativa da literatura. São Carlos, 2022.

Artigo	Autores	País/Ano	Tipo de estudo	Objetivo	Resultados
1	Zubrzycka R.	Polônia 2018	Qualitativa	Determinar as estratégias de enfrentamento do estresse de mães polonesas de crianças e adolescentes com FC.	A proporção de discordância do parceiro foi significativamente diferente em relação à saúde mental; 26,9% das mães relataram alguns problemas de saúde mental enquanto seus parceiros não relataram problemas de saúde mental.
2	Castellanos, M.E.P; Barro, N.F.D; Coelho, S.S	Brasil 2018	Qualitativo	Analisa as relações entre as trajetórias de adoecimento de crianças com FC e as experiências de seus pais, tendo em perspectiva as narrativas sobre suas histórias e contextos familiares, depreendidas de entrevistas semiestruturadas.	As reelaborações das narrativas identificadas traçaram novas relações entre futuro, passado e presente na história familiar e de vida dos investigados. Essas reelaborações envolveram as explicações sobre a doença (ou falta destas) e suas relações de proximidade ou distanciamento dos contextos biográficos; a construção do papel de cuidador; o redirecionamento das trajetórias familiares, a partir do adoecimento crônico da criança; efeitos dos contextos sociais e socioafetivos de estabilidade e de instabilidade familiar.
3	Fitzgerald. C et al	Írlanda 2018	Quantitativo	Examina o impacto informal nos pais de crianças com FC. Diz sobre a sobrecarga na mãe e no pai e como identificar os riscos da alta sobrecarga.	Os pais tiveram uma pontuação de utilidade mediana significativamente mais alta do que as mães. Os fatores encontrados significativamente associados à maior sobrecarga do cuidador foram o aumento da idade da criança, ter filho sempre positivo para <i>Pseudomonas aeruginosa</i> , e ser mãe.
4	Bhat, J. L et al.	Índia 2018	Estudo de prevalência	Avalia a prevalência de depressão entre cuidadores de crianças com fibrose cística e	Dezoito (51,4%) cuidadores pontuaram acima do ponto de corte clínico na CES-D no estudo índice com

				seu impacto na saúde e bem-estar dessas crianças.	pontuação média de $22,0 \pm 4,0$. A pontuação média da CES-D entre os cuidadores não depressivos foi de $7,76 \pm 4,2$. Associação negativa significativa foi encontrada entre depressão dos pais e saúde da criança. Crianças com alto escore CES-D dos pais sofreram significativamente mais exacerbações respiratórias nos últimos seis meses do que pais com baixo escore CES-D. Da mesma forma, o retardo de crescimento foi mais comumente observado em pacientes com pontuação alta na CES-D do cuidador.
5	Keniş Coşkun. Ö et al	Istambul 2019	Quantitativa	Comparar a sobrecarga do cuidador de crianças com FC e discinesia ciliar primária.	A sobrecarga do cuidador das mães se correlacionou moderada e inversamente com as subescalas do CFQOL-R na população com FC. A sobrecarga do cuidador é significativamente maior na população com FC, e está correlacionada com funções pulmonares e qualidade de vida dos pacientes.
6	Murray, T. S et al.	EUA 2019	Quantitativa	Determinar a relação entre as atitudes familiares e o conhecimento em técnicas de limpeza e desinfecção relacionados aos cuidados com os nebulizadores domiciliares.	Um subconjunto de famílias reconhece a importância de evitar germes, mas não reconhece a limpeza e desinfecção do nebulizador como importante para as práticas de controle de infecções. A diminuição da frequência de desinfecção, mas não de limpeza, foi correlacionada com a recuperação de organismos nos nebulizadores.
7	Tluczek. A. et al	EUA 2019	Quantitativo	Examinar fatores associados à percepção dos pais sobre vulnerabilidade e proteção infantil	Detectamos 3,18% de dados ausentes para o modelo biológico, com o teste de Little ($\chi^2 = 16,79$, $df = 14$, $p = 0,267$) indicando aceitação da suposição de dados ausentes completamente aleatórios. Nenhum dado estava faltando no modelo psicológico.

					Todas as crianças, exceto uma, foram diagnosticadas por meio de triagem neonatal e subsequente teste de suor anormal. Uma criança com triagem neonatal falso-negativa foi diagnosticada durante o primeiro ano de vida com base nos sintomas.
8	Souza, T.C.F et al	Brasil 2020	Qualitativa	Utilizou o referencial teórico de adaptação de Callista Roy com duas categorias para fazer a avaliação de estímulos de sentimentos que mais afetam a família que cuida.	Após a avaliação do comportamento destes familiares segundo Callista Roy, infere-se que a parte mais afetada é a emocional, pela sobrecarga de trabalho e alto estresse. Porém, no modo fisiológico, ocorreram as alterações: aumento da PA, obesidade, sobrepeso, insônia e emagrecimento súbito. Também se observou que o modo de autoconceito é prejudicado, pois sempre priorizam as crianças em vez de si mesmos. No que tange ao modo de função do papel, o ponto de apoio é a família nuclear, com a qual partilham e enfrentam os problemas emocionais e financeiros. Sentimento de tristeza, raiva e preocupação são observados com frequência.
9	Continisio. G.I et al	Itália 2020	Quantitativo	Avaliar o estresse parental relacionado a gravidade da doença	Um total de 63 pacientes, 44 com FC (69%) e 85 cuidadores (35 mães, 6 pais e 22 díades mãe-pai) participaram do estudo. A sobrecarga do cuidador foi significativamente maior nas mães do grupo FC com média, quando comparada ao grupo PCD com média. Em análises de correlação, a sobrecarga do cuidador das mães se correlacionou moderada e inversamente com as subescalas do CFQOL-R na população com FC.

10	Unal, Y.A. et al.	Turquia 2020	Quantitativo	Determinar o estado psicossocial de cuidadores de atenção primária de crianças com (FC) e sua relação com os escores clínicos das crianças.	Ter um filho com FC e a gravidade da doença afetem a vida da família, o bem-estar psicossocial dos membros da família e o curso da doença.
11	Vlist. M.M.N. et al	Holanda 2021	Qualitativa	Avalia o objetivo dos pais relacionados à participação das crianças na vida diária, estratégias de participação e como seus pais e a criança se relacionam com o objetivo de participação.	Os pais observaram que precisavam continuamente encontrar um equilíbrio entre a crescente autonomia de seus filhos e seus próprios objetivos para garantir o bem-estar da criança. Em alguns casos, os pais desejavam que o filho fosse mais autônomo, mas o filho não queria assumir o desafio de sua própria participação. A criança essencialmente assume a liderança, com os pais servindo em um papel mais consultivo.
12	Milo, F.R.S. et al	Itália 2021	Quantitativa	Explorar as experiências dos participantes de crescer com um paciente com FC diagnosticado em idade pediátrica e suas estratégias de adaptação. Irmãos de pacientes com doença crônica podem apresentar dificuldades psicológicas e de adaptação.	Todos relataram ‘mudança nas relações familiares’, ‘doença consome a atenção da família’ e ‘falta de comunicação’, enquanto apenas dois participantes do estudo relataram dificuldades. Os irmãos relataram emoções positivas relacionadas à experiência de ter um irmão ou irmã com FC com mais frequência do que as irmãs. As irmãs tendem a enfatizar o sentimento de proteção e cuidado do irmão com FC. Nenhum dos participantes do estudo mencionou quaisquer pensamentos, preocupações ou crenças sobre seu possível status de portador.

Fonte: Próprios autores

Com base na análise dos artigos selecionados, os resultados foram agrupados em 2 temáticas sentimentos e cuidados gerais, advindas da categorização dos estudos prevista nos pressupostos metodológicos da Revisão Integrativa de Literatura (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008): Os sentimentos familiares à criança com fibrose cística e os cuidados familiares à criança com fibrose cística.

Se faz necessário que apesar da categorização dos estudos, o sentimento e cuidado familiar se interagem reciprocamente e o não equilíbrio entre eles interferem diretamente nos cuidadores.

Os sentimentos familiares à criança com fibrose cística.

Foram analisados diversos sentimentos e entre os mais comuns destacam-se a ansiedade, o estresse, a tristeza e a insuficiência. Porém dentro todos os destacados o sentimento que mais consome os familiares é o medo frente a incerteza do diagnóstico, que pode trazer como consequência depressão e quadros de transtorno de ansiedade.

O cuidador tende a deslocar toda a sua rotina para que seja atendida as necessidades da criança com FC, deixando toda suas ambições, suas vontades próprias, trabalho e a vida de lado, tendo como meta atender todas as necessidades da criança, gerando sobrecarga emocional e o abalo estrutural da família (UNAL et al., 2020).

De acordo com (MILO et al., 2021), irmãos saudáveis que convivem no dia a dia do cuidado ao irmão com FC, se sentem negligenciados e deixados de lado, pois os pais muitas vezes escondem o diagnóstico, gerando assim um sentimento de inveja, porque o irmão com FC recebe mais atenção do que ele. Ademais, quando eles têm conhecimento a respeito do diagnóstico do irmão, muitos preferem não se aprofundar no assunto, preservando assim seu sofrimento, pois muitos relatam se sentirem ansiosos, com medo e angústia, frente a situação do irmão (MILO et al., 2021). A FC afeta diretamente a família e o irmão saudável, devido ao tempo de dedicação ao cuidado da criança. Nas famílias, em muitas ocorre a quebra de vínculos e de outras atividades para se relacionarem, além dos relatos de medo com as adversidades que a doença pode trazer a criança.

A figura materna tende a ser a mais sobrecarregada emocionalmente, pois na grande maioria dos casos, é a principal cuidadora, estando a linha de frente no cuidado. Por consequência, essa sobrecarga acaba agravando a saúde mental e elas são mais afetadas do que os pais. Ainda, os estudos apontam uma maior gravidade na saúde mental (BHAT et al., 2018; ZUBRZYCKA et al., 2018) e física dos cuidadores,

comparado ao restante da população (FITZGERALD, C. et al, 2018; KENIS et al., 2019; CONTINÍSIO et al., 2020).

De modo geral, na sociedade em que vivemos, é atribuído à mãe os cuidados diários da criança, seja ela acometida por uma doença ou não, como um reconhecimento de que ela é a figura parental de maior proximidade para a oferta, proteção e responsabilidade pela criança. A vivência do cuidado difere quando é comparada a atuação materna e paterna, em aspectos como o significado do cuidado, o tempo dispendido e o estresse ocasionado (ROETERS; GRACIA, 2016).

A vivência de ter um filho com FC causa uma ruptura biográfica na vida dos cuidadores, e toda a fase do pré-diagnóstico e do pós-diagnóstico, se torna um período prolongado, agravando ainda mais essa ruptura. Ademais, a mesma fase provoca dúvidas, sensações de frustração, medo e insegurança frente as mudanças de rotina, e se torna ainda mais dramática pois afetam não somente o emocional, mas também a parte econômica da família (CASTELLANOS, M. E.P.; BARROS, N. F. D.; COELHO, S.S., 2018; UNAL et al., 2020).

Os cuidados familiares à criança com fibrose cística.

Foi identificado que o cotidiano de uma família que realiza o cuidado de uma criança portadora de FC, é transformada após o diagnóstico da doença. Cuidados muito delicados, a difícil aceitação da criança frente a doença, torna o dia a dia do cuidador uma “batalha”.

No presente estudo foi possível identificar diferentes abordagens de cuidados, entretanto, os mais comuns foram o compartilhamento da responsabilidade dos cuidados com a própria criança e a superproteção do cuidador, limitando assim a participação da criança em seu autocuidado (TLUCZEK et al., 2019; VLIST et al., 2021).

A busca familiar em integrar a criança no cuidado demonstra um sentimento de confiança entre a criança e família, além disso, ela pode se desenvolver melhor e descobrir junto com os pais o que pode ou não prejudicar a sua saúde, não precisando se fechar em relação aos sinais e sintomas presentes na FC ((TLUCZEK et al., 2019; VLIST et al., 2021). É importante que os pais reconheçam as necessidades de cada criança e em conjunto com elas, tomem decisões baseadas em seu bem-estar físico e mental.

Um estudo (SANTOS; ALVARENGA; SILVA, 2022) que analisou as relações entre as práticas maternas de controle e autocuidado em crianças portadoras de doenças

crônicas identificou que práticas parentais de suporte e a participação nas decisões resultou em desempenhos positivos no autocuidado da criança, pois facilitaram a conquista da autonomia, além do reconhecimento de comportamentos adequados e não adequados frente a sua situação de saúde.

Em contrapartida, muitas famílias limitam a participação da criança frente às suas necessidades e cuidados, evidenciando a superproteção. Estudo (VLIST et al., 2021) demonstrou que as crianças tinham receio em se comunicar com os pais em relação aos seus desejos, necessidades e cuidados, pois sentiam que essa vontade poderia atrapalhar seu desenvolvimento e até agravar seus sintomas.

O agravamento da doença pode trazer um impacto na vivência dos cuidadores, que passam a acreditar que estão fracassando em seus cuidados. Familiares relataram que houveram situações de desconfiança frente a efetividade de seus cuidados, cobranças e até mesmo a crença de negligência frente às necessidades da criança acometida pela doença (CASTELLANOS et al., 2018).

Ainda, em relação às práticas de cuidado desprendidas pelos familiares, foram analisados o conhecimento científico em suas práticas, principalmente quanto a limpeza de nebulizadores, aparelho este bastante utilizado por crianças com FC. durante consulta de rotina (MURRAY, T. S. et al, 2019). Os achados identificaram que os familiares apresentavam falta de conhecimento frente a higienização dos aparelhos, fator este que pode ocasionar um agravamento da doença (MURRAY, T. S. et al, 2019). A falta de conhecimento identificado poderia ser contornada com orientações e intervenções de educação em saúde. A assistência de enfermagem com crianças portadores de FC e seus familiares eleva a capacitação frente às ações de cuidado familiar e capacita a criança a seu autocuidado e, assim, reduz dificuldades enfrentadas (MARIANO; CONDE, 2017).

Conclusões

No presente estudo foi possível verificar o cuidado e avaliar os sentimentos de família de crianças com FC. No contexto geral, cada membro apresenta uma visão diferente, mas germinam sentimentos iguais. Ainda, com relação aos cuidados frente a doença, os familiares tendem a superproteger a criança, mas existem aqueles que valorizam o autocuidado infantil.

Familiares de crianças com essa doença, tendem a mascarar sentimentos, tentando passar autoconfiança para o paciente, o que os tornam sobrecarregados com cuidado, escondendo o desgaste físico e emocional. De acordo com os achados, o

emocional interfere muito ao tratamento do paciente, pois o sentimento de incerteza que os cuidadores apresentam, afetam significativamente o modo que toda a família integra o cuidado da criança portadora da FC.

A valorização do autocuidado infantil proporciona uma relação de confiança entre família e criança, o que se torna positiva frente as decisões sobre tratamento e melhores práticas de saúde e cuidado.

Espera-se que o presente estudo agregue valor à prática baseada em evidência, pois buscou contribuir com a compilação de dados científicos a respeito da temática dos sentimentos e cuidados familiares à criança com fibrose cística. Destaca-se que os futuros estudos devam aprofundar os sentimentos familiares, principalmente a respeito da figura paterna e da família como um todo.

Referências

- BRASIL. Ministério da Educação. **Fibrose Cística atinge 1 a cada 10 mil nascidos vivos no Brasil**, 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/comunicacao/noticias/fibrose-cistica-atinge-1-a-cada-10-mil-nascidos-vivos-no-brasil>. Acesso em: 10 nov. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Biblioteca Virtual em Saúde. **Fibrose Cística**. 2018. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/fibrose-cistica/>. Acesso em 20 nov. 2022.
- CASTELLANOS, M. E.P; BARROS, N. F. D; COELHO, S.S. Ruptures and biographical flows in the experience and family trajectory of children with cystic fibrosis. **Cien Saude Colet** .; Salvador, v. 23, n. 2, p. 357-368, 2018.
- CONTINISIO, G. I. et al. An investigation into parental stress in children with cystic fibrosis. **Ital J Pediatr** ., Itália, v. 33, n. 1, p. 18-46, 2020.
- COSKUN, Ö. K. et al. Caregiver burden in children with cystic fibrosis and primary ciliary dyskinesia. **Pediatr Pulmonol** ., Istambul, v. 54, n. 12, p. 1936-1940, 2019.
- FITZGERALD, C. et al. Caregiver burden in children with cystic fibrosis and primary ciliary dyskinesia. **J Fibras Císticas** ., Irlanda, v.17, n.1, p. 125-131, 2017.
- IQBAL, B. J. et al. Prevalence of depression among caregivers of Indian children with cystic fibrosis.; **Indian J Pediatr** .; India, v. 8, n. 11, p. 974-977, 2018.
- LAURENT, M.C.R; DURANT, D.; ABARNO, C.P. The nurse's role in assisting pediatric and adolescent patients with cystic fibrosis at the Hospital de Clínicas in Porto Alegre. **Rev. HCPA.**, v. 21, n.2, p. 233-237, 2011.
- MARIANO, T.; CONDE, C.R. Nurse assistance to the child with cystic fibrosis. **UNINGÁ**, v. 52, n. 1, p. 144-150, 2017.
- MSD MANUALS. **Fibrose cística (FC)**. Disponível em: <https://www.msdmanuals.com/pt-br/casa/problemas-de-sa%C3%BAde-infantil/fibrose-c%C3%ADstica-fc/fibrose-c%C3%ADstica-fc>. Acesso em : 25 out. 2022.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Integrative review: research method for incorporating evidence in health and nursing. **Text Context – Nurse** Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.

MILO, F. et al. Coping with cystic fibrosis: an analysis from the sibling's point of view. **Child Care Health Dev.**; Roma, v. 47, n. 6, p. 825-833, 2021.

MURRAY, T. S. et al. Cleaning and disinfection practices of nebulizers in a family with cystic fibrosis: the relationship between attitudes, practice and microbial colonization. **J Cyst Fibros.**, Hartford, v. 18, n. 6, p. 823-828, 2019

ROETERS, A.; GRACIA, P. Child care time, parents' well-being and gender: evidence from the American time use survey. **J. Child. Fam. Stud.**, v. 25, p. 2469-2479, 2016.

SANTOS, C. M. C.; PIMENTA, C. A. M.; NOBRE, M. R. C. The PICO strategy for construction of the research question and search for evidence. **Rev. Latino-Am.Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 3, p. 508-511, 2007.

SANTOS, K. O.; ALVARENGA, P.; SILVA, A. C. S. da. Controle Materno e Autocuidado de Crianças com Diabetes Tipo 1. **Revista Psicologia e Saúde**, [S. l.], v. 14, n. 1, p. 49–62, 2022.

SANTOS, S.M.R.; DUARTE, T.R.; BARROSO, M.D.; JESUS, M.C.P. Experiences of family members facing the child with cystic fibrosis. **J Health Sci.**, Londrina, v. 19, n. 2, p. 89-94, 2017.

SOUZA. T. H. F. et al; Experiences of family members of children with cystic fibrosis in the light of Callista Roy. **Revista Brasileira de Enfermagem.**, Belém, v. 73, n.4, p. 1-9, 2020.

TAVARES, K.O.; CARVALHO, M.D.B.; PELLOSO, S.M. What is it like to be the mother of a child with cystic fibrosis. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 31, n. 4, p. 723-9, 2010.

TLUCZEK, A. et al. Impact of the Intermediate Classification of Cystic Fibrosis on Parents' Perception of Child Vulnerability and Protection. **Journal of Family Nursing.**, Estados Unidos, v. 25, n.2, p. 1-27, 2019

VLIST, M.M.N.D et al. Participation in daily life in childhood chronic illness: a qualitative study on the perspective of children and parents. **BMJ Paediatr Open** ; Utrecht, v. 5, n. 1, p. 1-9, 2021.

YUKSEKGONUL, A. U. et al. Assessment of the psychological status of mothers of children with cystic fibrosis and the relationship between the clinical status of the child. **J Paediatr Child Health** ; Ancara, v. 56, n. 10, p. 1537-1543, 2020.

ZUBRZYCKA. R. Coping with stress by mothers of children and adolescents with cystic fibrosis. **Adv Respira Med** , Skłodowska, v. 86, n. 2, p. 86-91, 2018.