

Assistência de enfermagem ao paciente fibrocístico no contexto familiar e hospitalar: revisão da literatura**Nursing assistance to the fibrocystic patient in the family and hospital context: literature revision**

DOI:10.34117/bjdv6n10-467

Recebimento dos originais:01/10/2020

Aceitação para publicação:22/10/2020

Katriel de Lima Oliveira

Acadêmico de Enfermagem

Instituição: Faculdade Adventista Paranaense (FAP)

Gleba paíçandu, lote 80 - Zona rural. CEP: 87130-000, Ivatuba – Paraná.

E-mail: katriel.oliver17@gmail.com

Beatriz Pereira

Acadêmica de Enfermagem

Instituição: Faculdade Adventista Paranaense (FAP)

Gleba paíçandu, lote 80 - Zona rural. CEP: 87130-000, Ivatuba – Paraná

E-mail: biia.pereira1619@gmail.com

Anna Rebeka Oliveira Ferreira

Enfermeira pela Faculdade Adventista Paranaense (FAP)

Mestranda no Programa de Pós-graduação em Biociências e Fisiopatologia

Instituição: Universidade Estadual de Maringá (UEM)

Avenida Colombo 5790, zona 7. CEP: 87020-900, Maringá - Paraná

E-mail: anna.rebeka108@gmail.com

Wanderson Rocha Oliveira

Enfermeiro pela Faculdade Adventista Paranaense (FAP)

Enfermeiro Assistencial

Hospital Metropolitano de Sarandi – Paraná

Av. Dom Pedro I, 44-76 - Jardim Independência II. CEP: 87113-280, Sarandi - Paraná

E-mail: woliveira.enf@gmail.com

Camila Wohlenberg Camparoto

Acadêmica de Enfermagem

Instituição: Faculdade Adventista Paranaense (FAP)

Gleba paíçandu, lote 80 - Zona rural. CEP: 87130-000, Ivatuba – Paraná

E-mail: camila.wsouza1@gmail.com

Mariana da Silva Castro

Acadêmica de Enfermagem

Instituição: Faculdade Adventista Paranaense (FAP)

Gleba paíçandu, lote 80 - Zona rural. CEP:87130-000, Ivatuba – Paraná

E-mail: castromariana17@gmail.com

Waylla Albuquerque de Jesus

Mestre pelo Programa de Pós-graduação em Biociências e Fisiopatologia da Universidade Estadual de Maringá (UEM)

Docente do departamento de enfermagem

Instituição: Faculdade Adventista Paranaense (FAP)

Gleba paçandu, lote 80 - Zona rural. CEP: 87130-000, Ivatuba – Paraná

E-mail: w.albuquerque11@gmail.com

Reginéa de Souza Machado

Mestre em Gestão do Conhecimento nas Organizações pelo Centro de Ensino Superior de Maringá (UniCesumar)

Docente do departamento de pedagogia

Instituição: Faculdade Adventista Paranaense (FAP)

Gleba paçandu, lote 80 - Zona rural. CEP: 87130-000, Ivatuba – Paraná

E-mail: regineapsico@gmail.com

RESUMO

Objetiva-se identificar na literatura a atuação do enfermeiro na assistência ao portador da fibrose cística. Trata-se de uma revisão da literatura. Foram incluídos artigos científicos em português relacionados à temática, publicados no período de 2010 a 2018, encontrados nas bases Biblioteca Eletrônica Científica Online (SCIELO), Biblioteca Nacional de Medicina (PUBMED), Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), utilizando como descritores: assistência de enfermagem, fibrose cística e família. Verificou-se nos pacientes uma baixa adesão ao tratamento e compete ao enfermeiro desenvolver estratégias que proporcionem não apenas o consentimento à terapêutica, mas também uma melhor aceitação da doença, bem como o controle eficaz dos sintomas e a promoção da interação familiar no processo do cuidado. A principal estratégia a ser considerada no enfrentamento da doença é a possibilidade de uma vida normal, onde a enfermidade não seja o foco do viver. Faz-se necessário a prestação de um cuidado holístico, de forma que a assistência possa viabilizar o enfrentamento da doença, além de pôr em prática estratégias que beneficiem o processo de hospitalização, visando uma experiência menos dolorosa.

Palavras-chave: Assistência de Enfermagem, Fibrose Cística, Família.

ABSTRACT

Aims to identify in literature the role of nurses in assisting the patients with cystic fibrosis. This is a review of the literature. We included scientific articles in Portuguese related to the theme, published in the period 2010 to 2018, found in the databases Scientific Electronic Library Online (SCIELO), National Library of Medicine (PUBMED), Library Virtual Health (VHL) and Coordination of Improvement of Higher Education Personnel (CAPES), using as descriptors: nursing care, cystic fibrosis and family. A low adherence to treatment was found in the patients and the nurse is responsible for developing strategies that provide not only the consentment to the therapies, but also a better acceptance of the disease, as well as the effective control of and the promotion of family interaction in the care process. The main strategy to be considered in coping with the disease is the possibility of a normal life, where infirmity is not the focus of living. It is necessary to provide holistic care, so that care offered by the nursing enables the coping of the disease, in addition to implementing strategies that benefit the hospitalization process, aiming at a less painful experience.

Keywords: Nursing care, Cystic fibrosis, Family.

1 INTRODUÇÃO

A fibrose cística (FC) ou mucoviscidose é uma doença genética autossômica recessiva e progressiva descoberta no ano de 1905 por Karl Landsteiner, tendo como base o caso de um recém-nascido que veio a óbito em seu quinto dia de vida (Pereira, Kieh e Sanseverino, 2011). A FC é uma doença crônica causada por mutações no gene regulador de condutância transmembranar de fibrose cística (CFTR), que provoca um transporte deficiente de íons como o cloreto e bicarbonato para à superfície das vias aéreas, que contribui para alterações nas vias áreas, incluindo uma maior acidificação, diminuição da água e trânsito de íons (Vilanova *et al.*, 2017; Rubin, 2017).

No Brasil, sabe-se que a incidência da doença é de 1/10.000 nascidos vivos, sendo o número de casos registrados no Brasil de 5.128 casos, sendo a região sul (21,5%) e sudeste (47,5%) com as maiores taxas de incidência da FC no Brasil (GBEFC, 2017; Diário Oficial de São Paulo, 2010).

Em média, o diagnóstico da FC ocorre até os 4 meses de idade durante a triagem neonatal, sendo o quadro clínico de complicação respiratório persistente presente em 56,9% dos pacientes, evidenciado por tosse crônica persistente que pode estar presente desde as primeiras semanas de vida, comprometendo o sono e a nutrição do recém-nascido. Além da tosse crônica, o aumento da produção de muco, cerca de 60 vezes mais espesso que o normal devido à alta concentração de proteínas, torna o muco extremamente propenso ao acúmulo de bactérias que, por sua vez, causam inchaço, inflamações, infecções e consequentes danos aos pulmões (Brasil, 2016).

Devido ao comprometimento multissistêmico dos pulmões, pâncreas, fígado, intestino e sistema reprodutor, faz-se necessário um plano de acompanhamento multiprofissional para fisioterapia respiratória, acompanhamento nutricional e tratamento com fluidificantes, broncodiladores, anti-inflamatórios e antibióticos visando a realização de uma assistência integral (Souza *et al.*, 2020) e uma melhor qualidade de vida desses pacientes (Vilanova *et al.*, 2017; Errante e Cintra, 2018).

A equipe de enfermagem torna-se de suma importância tanto no diagnóstico precoce como no acompanhamento desses pacientes, desde o acolhimento da família na consulta de enfermagem nesse período de fragilidade oferecendo o apoio emocional e realizando intervenções que visem à melhora do quadro clínico com orientações sobre a fisiopatologia da doença e os principais cuidados, contribuindo para uma maior adesão ao tratamento terapêutico, promoção do conforto e alívio da dor (Mariano e Conde 2017; Moura e Pinheiro, 2019).

Neste panorama, este artigo objetiva identificar na literatura publicada a atuação do enfermeiro na assistência ao familiar e portador da fibrose cística, relatando estratégias para viabilizar a qualidade de vida do paciente e a importância do relacionamento no âmbito hospitalar.

2 MÉTODOS

A presente pesquisa seguiu a linha de estudo qualitativa, com caráter descritivo exploratório do tipo revisão da literatura, com objetivo de analisar artigos científicos relacionados à assistência de enfermagem ao paciente fibrocístico no contexto familiar e hospitalar.

Para o desenvolvimento deste estudo, foi realizado um levantamento de dados através de artigos científicos previamente selecionados presentes em bases de dados informatizados tais como Biblioteca Eletrônica Científica Online (SCIELO), Biblioteca Nacional de Medicina (PUBMED), Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), e manuais do Ministério da Saúde.

Os critérios utilizados para inclusão foram: artigos encontrados nas bases de dados citadas acima acerca da assistência de enfermagem ao portador de fibrose cística e no contexto família-hospital, publicados no período de 2010 a 2018 com os seguintes descritores: Fibrose Cística, Assistência de Enfermagem e Família.

Os critérios utilizados para exclusão foram: teses, dissertações, monografias, periódicos que não faziam referência ao tema da abordado, periódicos de língua estrangeira e publicações inferiores a 2010.

No período de análise da literatura selecionada identificou-se 105 publicações, dentre elas artigos, manuais do ministério da saúde e protocolos de diretrizes referentes ao tema. Todavia realizou-se uma seleção dos periódicos, ponderando os de publicação superior ao ano de 2010, e depois de aplicados os critérios de inclusão restaram 23 artigos, que após lidos na integra apenas 16 estavam de acordo com o tema proposto.

Os periódicos selecionados foram divididos quanto a sua classificação, encontrando-se 7 referentes à revisão bibliográfica, 9 referentes à pesquisa de campo e 2 manuais do Ministério da Saúde. Os resultados foram organizados em tabelas e posteriormente foram categorizados, conforme os resultados.

Após a leitura dos artigos científicos selecionados, relacionando-os com o tema proposto, visando responder os questionamentos deste estudo e buscando uma melhor identificação da importância da enfermagem em doenças sindrômicas, elencaram-se quatro categorias relacionadas a seguir, são elas: Caracterização dos artigos selecionados, a assistência de enfermagem ao paciente

fibrocístico, estratégias para viabilizar a promoção da qualidade de vida do portador e a importância do relacionamento no âmbito hospitalar.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Como resultados da pesquisa foram selecionados 16 trabalhos científicos, que após serem analisados foram distribuídos em um quadro de forma resumida com as seguintes variáveis: autores, ano de publicação, periódico, título do trabalho, objetivo e conclusão. Os artigos foram enumerados para facilitar a análise de identificação das etapas (**Quadro 1**).

Quadro 1 – Caracterização dos artigos selecionados. Ivatuba-PR, 2019.

AUTORES (ANO): PERIÓDICO	TÍTULO	OBJETIVO	CONCLUSÃO
1. Bredemeier, Carvalho e Gomes, 2011: Revista de psicologia da PUCRS	A experiência de crescer com fibrose cística	Descrever a experiência de crescer com fibrose cística. Os testemunhos foram analisados em três etapas: descrição, redução e interpretação.	Verificou-se a importância das políticas de saúde públicas direcionadas a real necessidade dos pacientes e de seus familiares deve ser o centro das estratégias para a promoção da saúde.
2. Afonso e Mitre, 2013: Ciência & Saúde Coletiva	Notícias difíceis: sentidos atribuídos por familiares de crianças com fibrose cística	Procurou-se identificar os sentidos atribuídos às notícias difíceis, os cenários das narrativas relativos à cronicidade, os personagens, espaços, eventos mencionados e o enredo.	Os resultados indicaram a necessidade de sensibilizar profissionais nos encontros clínicos e inclusão dessa capacitação na graduação e/ou ao longo da atividade profissional.
3. Tavares, Carvalho e Peloso, 2010: Revista Gaúcha de Enfermagem	O que é ser mãe de uma criança com fibrose cística	Trata-se de um estudo descritivo-exploratório com objetivo conhecer a vivência de ser mãe de uma criança com fibrose cística.	Essa é uma experiência que a tristeza, sofrimento e medo estão presentes, levando essas mulheres a refletirem sobre suas vidas e a de seus filhos, promovendo uma reorganização de toda a família.
4. Laurent, Durant e Abarno, 2011: Revista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA	Papel do enfermeiro na assistência a pacientes pediátricos e adolescentes com fibrose cística no hospital de clínicas de Porto Alegre	Evidenciar o trabalho realizado pelas enfermeiras no cuidado à criança e ou adolescente com fibrose cística e suas famílias, através de atividades realizadas pelo enfermeiro no ambulatório.	Acredita-se que a apresentação da dinâmica de trabalho e atividades, possa contribuir com outros serviços de enfermagem que atendam esta clientela, na busca das melhores práticas.
5. Costa <i>et al.</i> , 2010: Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano	Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística	Conhecer e descrever as vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística.	A participação da família no cuidado é de extrema importância, juntamente com o auxílio de profissionais de saúde qualificados, o que poderá influenciar o diagnóstico e o tratamento.

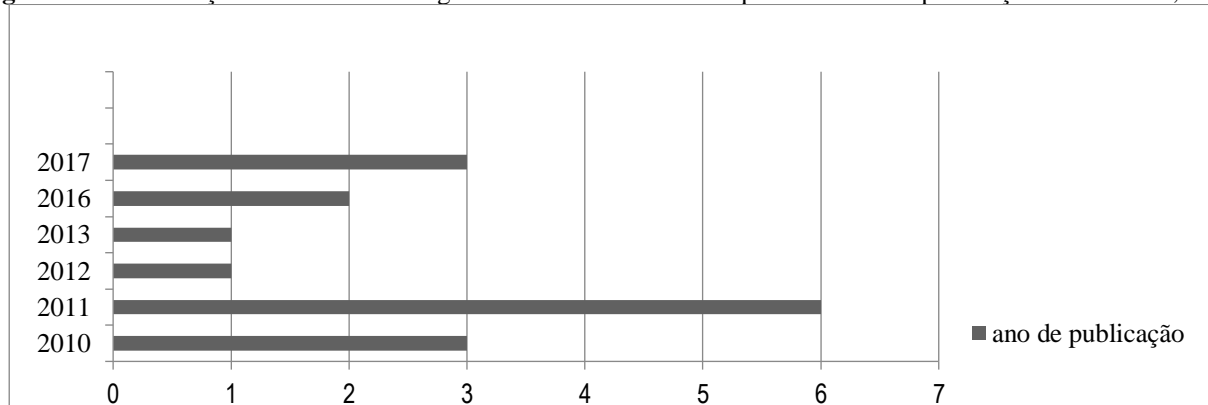
6. Reis <i>et al.</i> , 2016: Revista de Ciências Médicas	Vivências de mães que acompanham filhos com fibrose cística no hospital: subsídios para a enfermagem	Compreender as vivências de mães que acompanham a hospitalização de seus filhos com fibrose cística.	As mães de crianças fibrocísticas necessitam de apoio e oportunidade de comunicação no processo de hospitalização, sendo que essas oportunidades podem auxiliá-las a reconstruir seu cotidiano dentro das restrições impostas pela doença.
7. Pereira, Kiehl e Sanseverino, 2011: Revista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA	A genética na fibrose cística	Evidenciar as principais características da doença, bem como suas características genéticas.	Considerando a complexidade da informação genética relacionada à FC e das alternativas reprodutivas que estão surgindo, é muito importante realizar o aconselhamento genético para o paciente e sua família.
8. Laurent, Ribeiro e Issi, 2011: Revista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA	Fibrose cística e terminalidade	Descrever como os enfermeiros percebem a necessidade de cuidado e realizam intervenções específicas, com o objetivo de atingir os melhores resultados, no domínio funcional, fisiológico e psicossocial.	A enfermagem percebe que o cuidado integral é imprescindível, para possibilitar uma morte digna ao paciente e uma adequada atenção à sua família.
9. Araújo, Silva e Neto, 2017: Revista Baiana de Saúde Pública	Implicações do exercício físico em crianças e adolescentes fibrocísticos: uma revisão sistemática	Investigar o papel do exercício físico na melhoria da função pulmonar e na qualidade de vida em crianças e adolescentes fibrocísticos.	Apesar de o exercício físico auxiliar na melhora da função pulmonar e da qualidade de vida dos portadores, a utilização de instrumentos específicos que avaliem a quantidade e intensidade do exercício ainda é limitada.
10. Pereira <i>et al.</i> , 2010: Revista Cuidado é Fundamental	Acolhimento de enfermagem aos familiares e às crianças portadoras de fibrose cística	Demonstrar uma atuação diferenciada do enfermeiro frente ao paciente fibrocístico e identificar estratégias para serem realizadas durante o cuidado de enfermagem que amenizem o sofrimento.	O acolhimento além de uma estratégia é de grande importância deve ser como uma atitude de comprometimento de receber, escutar e tratar de forma humanizada os usuários, estruturada na relação de ajuda.
11. Athanazio <i>et al.</i> , 2017: Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia	Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística	Reunir às principais evidências científicas que norteiam o manejo de pacientes com fibrose cística, compiladas pelos principais profissionais de saúde envolvidos na atenção a essa doença no Brasil.	Os pacientes apresentam necessidades complexas para o manejo da sua doença, necessitando de atendimento especializado que envolva uma equipe multidisciplinar.
12. Pizzignacco, Mello e Lima, 2011: Revista da Escola de Enfermagem da USP	A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral	Compreender a experiência da doença na Fibrose Cística, a partir do contexto familiar.	Conhecer a experiência na doença e a rede social torna-se imprescindível para o planejamento de um cuidado integral. Essa abordagem mostrou-se inovadora para o cuidado à doença crônica.

13. Luz <i>et al.</i> , 2012: Revista Brasileira de Enfermagem	A intersubjetividade no contexto da família de pessoas com fibrose cística	Buscou-se compreender as relações da família da pessoa com FC por meio da pesquisa qualitativa, com aproximação fenomenológica.	Conhecer os processos intersubjetivos que perpassam o íntimo da família possibilita um novo modo de atuar em Enfermagem.
14. Luz, Carvalho e Silva, 2011: Texto e Contexto Enfermagem	O significado de uma organização de apoio aos portadores e familiares de fibrose cística na perspectiva das famílias	Compreender o significado da associação de apoio às famílias com portadores de fibrose cística.	O compartilhamento da experiência das famílias é crucial para enfrentar a doença e que a associação de pacientes foi fundamental para aceitar a doença com uma melhor expectativa de qualidade de vida.
15. Mariano e Conde, 2017: Revista UNINGÁ	Assistência do enfermeiro à criança com fibrose cística	Descrever as estratégias do cuidado do enfermeiro à criança com fibrose cística e identificar as dificuldades do enfermeiro na prática da assistência à criança com fibrose cística.	A assistência do enfermeiro é imprescindível no cuidado à criança e ao familiar, pois tem papel de agente educador e cuidador, construindo um elo importante entre os envolvidos e a equipe multidisciplinar.
16. Reisinho e Gomes, 2016: Revista Latino-Americana de Enfermagem	Intervenções de enfermagem no monitoramento de adolescentes com fibrose cística: uma revisão da literatura	Buscar intervenções de enfermagem que enfoquem a melhoria da qualidade de vida e a promoção do autocuidado em adolescentes que sofrem de fibrose cística.	Os profissionais da saúde devem ser capazes de identificar as necessidades do paciente e família, visando alcançar uma melhor compreensão e adaptação ao processo de transição entre a saúde e a doença.

Fonte: OLIVEIRA *et al.*, 2019.

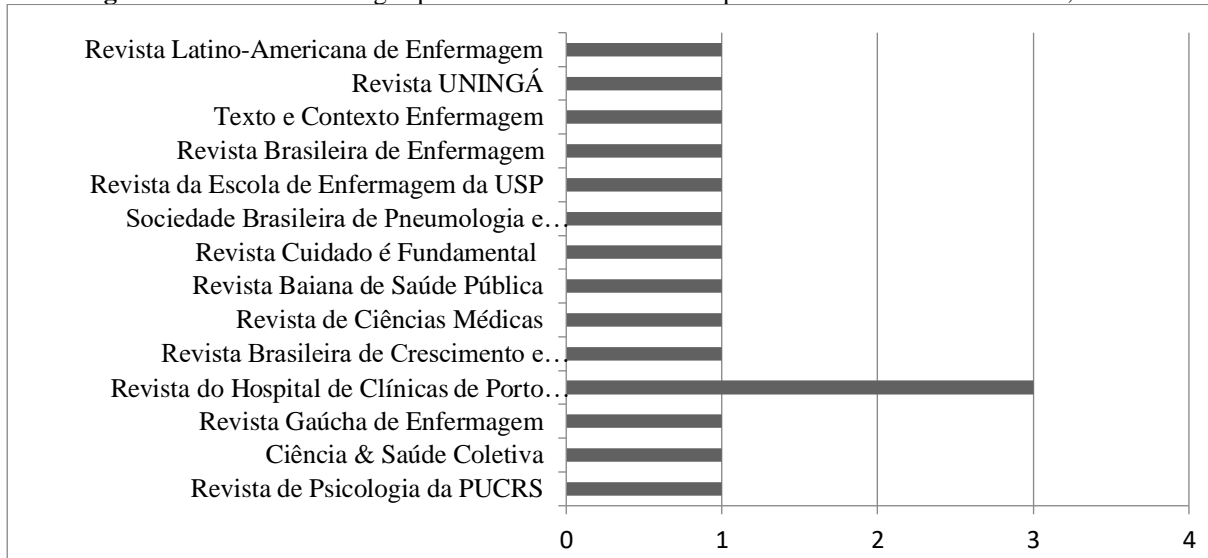
A pesquisa foi constituída de artigos que foram publicados entre os anos de 2010 e 2017 (**Figura 01**). A maior quantidade de publicações encontradas foi nos anos de 2010, 2011, 2016 e 2017. Quanto às publicações científicas, foram encontrados em 14 periódicos diferentes (**Figura 2**), com prevalência da Revista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA.

Figura 01 - Distribuição do número de artigos científicos encontrados quanto ao ano de publicação. Ivatuba-PR, 2019.



Fonte: OLIVEIRA *et al.*, 2019.

Figura 02 - Número de artigos publicados de acordo com o periódico científico. Ivatuba-PR, 2019.



Fonte: OLIVEIRA *et al.*, 2019.

3.1 ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AO PACIENTE FIBROCÍSTICA

A triagem neonatal foi implementada no Brasil no ano de 2001, desde então, tem exercido um papel de extrema importância na identificação da doença em recém-nascidos, tendo em vista que o exame está disponível em apenas 3 estados brasileiros (PR, SC e MG). Porém, o autor salienta a importância de realizar novos testes, devido à ocorrência de resultados falsos positivos (Athanzio *et al.*, 2017; Luz *et al.*, 2012).

Para que a malformação seja detectada através da triagem neonatal, realiza-se uma contagem de tripsina imunorreativa em amostras de sangue extraídas do teste do pezinho. A tripsina imunorreativa, também chamada IRT, é uma precursora da enzima pancreática que pode apresentar picos elevados em crianças normais, por isso, uma simples elevação em seus níveis não confirma o diagnóstico positivo para FC. Dessa forma, são considerados apenas os resultados que apresentam grandes e constantes elevações (Pereira, Kieh e Sanseverino, 2011).

Torna-se necessário considerar a maneira que o diagnóstico será dado ao paciente, pois esta pode colaborar de forma positiva ou negativa com o seu progresso no tratamento. Não deve ser realizado de forma insensível ou sem considerar os sentimentos gerados posteriormente, mas de forma humanizada (Afonso e Mitre, 2013).

Receber o diagnóstico não é a única notícia difícil a ser obtida, mas também as consequências futuras que a doença trará à vida do paciente. Compreender a doença, relacioná-la com o tratamento, trabalhar, estudar e enfrentar a doença são apenas algumas das dificuldades apresentadas por pacientes fibrocísticos. O diagnóstico traz consigo inúmeros empecilhos biológicos, psíquicos,

sociais e espirituais, que frustram as tentativas de se ter uma vida normal sendo portador de FC (Afonso e Mitre, 2013; Bredemeier, Carvalho e Gome, 2011).

Mediante a estes obstáculos o tratamento deve ser iniciado concomitantemente à confirmação do diagnóstico, visando manter a estabilidade da saúde, e a melhora da qualidade de vida do fibrocístico. A rotina de visitas ao hospital e internações é intensa, tendo em vista que a abordagem terapêutica é diária e extremamente rigorosa. No entanto, nem sempre os pacientes aderem ao tratamento, tornando-o muito mais cansativo e desanimador, de forma, que compete à equipe de enfermagem elaborar estratégias de trabalho no intuito de proporcionar uma boa aceitação da doença, melhorar a condição clínica do paciente, ter o controle eficaz dos sintomas e promover a interação dos apoiadores no cuidado (Laurent, Durant e Abarno, 2011).

3.2 ESTRATÉGIAS PARA VIABILIZAR A PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DO PORTADOR

Após o diagnóstico é comum que a família busque por informações e experiências de pessoas que passaram por algo parecido, buscando por alívio, um ombro amigo que possa lhe trazer conforto. Mediante essa necessidade de conforto, resiliência e empatia têm surgido organizações de apoio para doenças específicas, acredita-se que o apoio social oferecido pelas organizações aos pacientes fibrocísticos e sua família é de extrema importância (Luz, Carvalho e Silva, 2011).

O enfermeiro deve conhecer o tipo de apoio que à família recebe, pois este auxilia a equipe multiprofissional, principalmente os profissionais da área da saúde, oferecendo subsídio à enfermagem e melhorando cada vez mais sua assistência. Entre as possíveis estratégias a serem desenvolvidas, elencam-se: conhecer e orientar adequadamente ao paciente com relação a sua doença; implementar o tratamento que melhor se adequa ao seu quadro clínico, sendo intra-hospitalar ou domiciliar; elaborar rotinas; e ouvir aos familiares, pois é nesse momento em que o enfermeiro irá identificar as dúvidas e as necessidades a serem sanadas com intenção de proporcionar um cuidado holístico (Luz *et al.*, 2012; Laurent, Ribeiro e Issi, 2011).

O principal requisito a ser considerado para um melhor enfrentamento da doença é o fato de que o portador de FC pode ter uma vida normal, que não circunde a enfermidade, mas que seja norteada para a vida. Dessa forma, o paciente pode aderir a praticas rotineiras que lhe proporcionem uma sobrevida maior, como evitar o contato direto com outros pacientes fibrocísticos, evitar o compartilhamento de pertences pessoais, manter a higiene antisséptica pessoal e do local de habitação seja em casa ou leito hospitalar, seguir uma dieta saudável recomendada pelo

médico/nutricionista, e até mesmo a prática de exercício físico (Laurent, Durant e Abarno, 2011; Laurent, Ribeiro e Issi, 2011).

No que tange à prática de exercício físico, tratando-se de portadores de FC existem grandes barreiras, principalmente pela baixa função pulmonar e desnutrição. Todavia, o instituto brasileiro de atenção à FC, implementou como um de seus projetos, o projeto “equipe de fibra” que, em muitos de seus estudos comprovou que a prática de exercícios físicos aeróbicos regularmente contribui não apenas no aumento da ventilação pulmonar, mas também na eliminação do muco, desobstrução das vias aéreas, redução de lesões inflamatórias no tecido pulmonar, e no fortalecimento da musculatura respiratória (Araújo, Silva e Neto, 2017).

No que diz respeito à experiência da doença, pode-se dizer que a mesma é caracterizada pela forma que seus significados são atribuídos, e como ela será inserida no cotidiano do portador. O motivo de se estar doente quase sempre é algo incompreensível, e a aceitação acaba sendo improvável. Sobretudo, ao informar um paciente sobre tal condição, o profissional da saúde preocupa-se apenas com a parte biológica do ser, deixando de lado as dimensões psíquicas e espirituais que compõe o ser holístico (Pizzignacco, Mello e Lima, 2011).

Contudo a aceitação e o enfrentamento da doença são resultados da forma como o paciente foi amparado no momento do impacto da notícia. Assim, cabe ao enfermeiro reconhecer a necessidade de se preservar a integralidade do ser, não apenas no momento do diagnóstico, mas também nos cuidados a serem prestados. A relação interpessoal entre enfermeiro/paciente é indispensável para um conhecimento holístico sobre o portador e para que assim o enfermeiro possa realizar um cuidado integral, colaborando com o progresso do enfrentamento da doença (Pizzignacco, Mello e Lima, 2011).

3.3 A IMPORTÂNCIA DO RELACIONAMENTO PROFISSIONAL PACIENTE NO ÂMBITO AMBIENTE HOSPITALAR

Os profissionais da saúde precisam ter autonomia e capacidade de atender as necessidades de cada familiar e paciente em condição crônica de doença. O enfermeiro tem grande importância nesse contexto, pois é de sua responsabilidade realizar um cuidado holístico, auxiliando o paciente e sua família (Ribeiro, Reinho e Gomes, 2016).

O acolhimento entre profissional e ou família e paciente, é fundamental para uma relação mais confiável e de respeito. Resultando assim em um atendimento mais humanizado, entre familiar/paciente e enfermeiro baseado nos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde

(SUS): integralidade, universalidade e equidade, regulamentadas e reafirmadas no capítulo II, artigo 7º da lei 8.080/1990 (Pereira *et al.*, 2010).

Nesse contexto de relacionamento o enfermeiro deve ser um mediador entre o familiar e o hospital, local este onde vivenciará momentos difíceis devido aos longos períodos de internação do paciente. A equipe de enfermagem deve criar e colocar em prática, estratégias que promovam e melhorem o processo da hospitalização, visando uma experiência menos dolorosa na qual o acompanhante possa se distanciar do hospital para realizar suas tarefas rotineiras, tendo a certeza que o paciente está seguro e terá uma assistência de qualidade, mesmo sem sua supervisão (Reis *et al.*, 2017; Costa *et al.*, 2010).

De modo que podem ocorrer diversas alterações em sua vida, as quais o profissional deve estar atento e qualificado para apresentar informações e responder as dúvidas sobre diagnóstico, tratamento e mudança no estilo de vida, sendo assim, melhorando a adesão ao tratamento e a convivência familiar (Luz *et al.*, 2012; Tavares, Carvalho e Pelosso, 2010).

A falta de sensibilização do profissional frente à família no momento de informar o diagnóstico gera um grande abalo emocional e psicológico, que poderia ser amenizado por um cuidado um cuidado integral. Portanto realizar a assistência de forma correta amenizará a dor desses familiares e auxiliará na melhor aceitação da doença (Tavares, Carvalho e Pelosso, 2010).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando a importância do diagnóstico precoce para uma melhor qualidade de vida e adesão ao tratamento da FC, evidencia-se que no Brasil, faz-se necessário expandir o alcance dos exames de triagem neonatal e melhorar sua qualidade. Quanto a assistência de enfermagem, enfatiza-se a necessidade do cuidado holístico, visando a elaboração de estratégias multiprofissionais que auxiliem o familiar e o paciente a realizar os cuidados. O encaminhamento às associações de apoio e o acompanhamento do enfermeiro, pode otimizar a motivação para o enfrentamento da doença e o desenvolvimento de habilidades pessoais para o autocuidado. Torna-se imprescindível a necessidade de colocar em prática estratégias que beneficiem o processo de hospitalização, visando uma experiência menos dolorosa ao paciente e ao seu familiar.

REFERÊNCIAS

AFONSO SBC, MITRE RMA. Notícias difíceis: sentidos atribuídos por familiares de crianças com fibrose cística. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2013; 18: 2605-2613. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900015>.

ARAÚJO AO, SILVA MEO, NETO, JLC. Implicações do exercício físico em crianças e adolescentes fibrocísticos: uma revisão sistemática. *Revista Baiana de Saúde Pública*, 2017; 40(1): 108-122. Disponível em: <https://doi.org/10.22278/2318-2660.2016.v40.n1.a1957>.

ATHANAZIO RA, et al. Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística. *Jornal brasileiro de pneumologia*. Brasília, 2017; 43(3): 219-245. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v43n3/pt_1806-3713-jbpneu-43-03-00219.pdf.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Triagem neonatal biológica: manual técnico / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: <https://cdpapaerio.com.br/downloads/triagem-neonatal-biologica-manual-tecnico.pdf>.

BREDEMEIER J, CARVALHO CFF, GOME WB. A experiência de crescer com fibrose cística. *Psico*, 2011; 42(3): 319-327. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10183/8456>.

COSTA, ASM et al. Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. *Journal of Human Growth and Development*, 2010; 20(2): 217-227. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v20n2/05.pdf>.

Diário Oficial do Estado de São Paulo. PCDT – FIBROSE CÍSTICA INSERIDO NAS AÇÕES DA TERCEIRA FASE DO PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL - PNTN Diário Oficial do Estado de São Paulo Nº 23, de 04 de fevereiro de 2010. Disponível em: <http://fehosp.com.br/files/circulares/2d482ba94c2ffbd99706553aca8e49e8.pdf>.

ERRANTE, PR; CINTRA, HC. ASPECTOS FISIOPATOLÓGICOS, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA FIBROSE CÍSTICA. *UNILUS Ensino e Pesquisa*, 2018; 14(37): 166-178. Disponível em: http://revista.unilus.edu.br/index.php/ruep/article/view/949/u2017v14_n37e949.

GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA – GBEFC, 2017. Disponível em: <http://portalgbefc.org.br/site/pagina.php?idpai=128&id=15>.

LAURENT MCR, DURANT DM, ABARNO CP. Papel do enfermeiro na assistência a pacientes pediátricos e adolescentes com fibrose cística no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. *Revista HCPA*. Porto Alegre, 2011; 31(2): 233-237. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10183/157776>.

LAURENT MCR, RIBEIRO NRR, ISSI HB. Fibrose Cística e Terminalidade. *Revista HCPA*, 2011; 31(2): 243-247. Disponível em: <https://hdl.handle.net/10183/157764>.

LUZ GS, CARVALHO MDB, SILVA MRS. O significado de uma organização de apoio aos portadores e familiares de fibrose cística na perspectiva das famílias. *Revista Texto & Contexto-Enfermagem*, 2011; 20(1): 127-134. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000100015>.

LUZ GS, et al. A intersubjetividade no contexto da família de pessoas com fibrose cística. Revista Brasileira de Enfermagem, 2012; 65(2): 251-256. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000200008>.

MARIANO T, CONDE CR. Assistência do enfermeiro à criança com fibrose cística. Revista Uningá, 2018; 52(1): 144-150. Disponível em: <http://revista.uninga.br/index.php/uninga/article/view/1375/994>.

MOURA, ACA; PINHEIRO, DN. Assistência de enfermagem no ambulatório ao paciente com fibrose cística. Rev. enferm. UFPE on-line, 2019; 13: 1-8. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.238157>.

PEREIRA CF, RODRIGUES ESP, PINTO TP, CORTEZ EA. Acolhimento de enfermagem aos familiares e às crianças portadoras de fibrose cística. Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental, 2010; 2(3): 884-888. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2010.v0i0.%25p>.

PEREIRA MLS, KIEH MF, SANSEVERINO MTV. A Genética na Fibrose Cística. Revista HCPA. Porto Alegre, 2011; 31(2): 161-167. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/159505>.

PIZZIGNACCO TP, MELLO DF, LIMA GR. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 2011; 45(3): 638-644. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000300013>.

REIS AT, MENDES JM, OLIVEIRA RC, KOEPPE GBO. Vivências de mães que acompanham filhos com fibrose cística no hospital: subsídios para a enfermagem. Revista de Ciências Médicas, 2017; 25(2): 46-56. Disponível em: <https://doi.org/10.24220/2318-0897v25n2a2642>.

RIBEIRO MCMS, REISINHO O, GOMES BP. Intervenções de enfermagem no monitoramento de adolescentes com fibrose cística: uma revisão da literatura. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 2016; 24:1-8. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281449727086>.

RUBIN, BK. Cystic Fibrosis 2017—The Year in Review. Respiratory care, 2018; 63(2): 238-241. Disponível em: <https://doi.org/10.4187/respcare.06052>.

SOUSA, WEA et al. Estratégia de acompanhamento de crianças menores de dois anos na atenção primária à saúde. Brazilian Journal of Development, 2020; 6(9): 69443-69453. Disponível em: <https://doi.org/10.34117/bjdv6n9-406>.

TAVARES KO, CARVALHO MDB, PELOSSO SM. O que é ser mãe de uma criança com fibrose cística. Revista Gaúcha de Enfermagem, 2010; 31(4): 723-729. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v31n4/a16v31n4.pdf>.

VILLANUEVA, G et al. Diagnosis and management of cystic fibrosis: summary of NICE guidance. Bmj, 2017; 359: 4574. Disponível em: <https://10.1136/bmj.j4574>.