



INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO

# O Adolescente com Fibrose Quística

Impacto dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória

Fátima Alexandra Aguiar da Silva Fontes





Instituto Politécnico  
de Viana do Castelo

**Fátima Alexandra Aguiar da Silva Fontes**

## **O Adolescente com Fibrose Quística**

Impacto dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória

**Mestrado em Enfermagem de Reabilitação**

**Orientação de**

**Professora Doutora Clara Araújo**

**Coorientação de**

**Professora Doutora Salete Soares**

**Setembro 2015**



## RESUMO

Sendo a Fibrose Quística uma doença genética, de carácter autossómico recessivo, evolutiva e letal, leva ao comprometimento do funcionamento dos órgãos e sistemas do organismo, devido ao acometimento da função das glândulas exócrinas e consequentemente à ocorrência de alterações biológicas complexas. É uma experiência devastadora, não só para quem a possui, mas também para a sua família, tanto pelo curso normal da doença, assim como pelos inúmeros tratamentos, e procedimentos que a ela estão associados. Neste sentido, a Fibrose Quística implica que, desde o diagnóstico exista um tratamento adequado onde se inclui a Reabilitação Respiratória, apresentando esta, um papel fundamental no controlo da progressão da doença, na minimização de incapacidades, limitações e complicações.

O objetivo principal do estudo, prende-se com a compreensão acerca da importância da Reabilitação Respiratória e para tal, visa-se compreender a evolução de um adolescente portador da doença, antes e após o início dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação.

O presente estudo tem por base uma abordagem qualitativa, optando-se pelo estudo de caso, com recurso à entrevista, à análise documental e à observação, cujos participantes foram, um adolescente, a mãe e três Enfermeiros Especialistas de Reabilitação.

Até à adolescência, o doente em estudo, nunca tinha sido submetido a um programa de Reabilitação, pelo que se apresentava dependente, com limitações e incapacidades com forte impacto ao nível biopsicossocial e que motivavam repetidas exacerbações e hospitalizações. Após início dos cuidados de enfermagem de reabilitação, em contexto de Cuidados de Saúde Primários, a evolução do adolescente foi notória, não só a nível físico, nomeadamente com diminuição progressiva da sintomatologia e das alterações músculo-esqueléticas, mas na regressão significativa das incapacidades e limitações, passando a ser um jovem adolescente independente em todas as atividades e em todos os contextos de vida. Desta forma, os Cuidados de Reabilitação assumem-se como essenciais e com uma importância inegável, para o adolescente e para a família, sendo que, devem ser iniciados logo após o diagnóstico da doença.

**Palavras-chave:** Fibrose Cística, Adolescente, Família, Reabilitação.

## **ABSTRACT**

Being Cystic Fibrosis a genetic disease, autosomal recessive character, progressive and lethal, leads to compromise of the functioning of organs and body systems due to involvement of the function of the exocrine glands and consequently the occurrence of complex biological changes. It is a devastating experience, not only for its possessor, but also for parents, both the normal course of the disease, as well as by numerous treatments, and procedures that are associated with it. In this sense, the Cystic Fibrosis implies that since the diagnosis, there is an adequate treatment which includes Respiratory Rehabilitation, showing that a fundamental role in controlling the progression of the disease, disability and minimizing limitations and complications.

The main objective of the study, relates to the understanding of the importance of Respiratory Rehabilitation and such, it aims to understand the evolution of a teenager carrier of the disease, before and after the beginning of Rehabilitation Nursing.

This study is based on a qualitative approach, opting for the case study, being the studied population consists of five participants in particular the teenager, his mother and three nurses experts. It proceeded to the interviews participants, the documentary study and observation and we performed the triangulation of information obtained.

Subsequently, it proceeded to the processing of data, based on content analysis, which was carried out categorization.

Until the adolescence, the patient in the study, had never undergone a rehabilitation program, so if you had dependent, with limitations and disabilities that jeopardize their survival and motivated repeated exacerbations and hospitalizations.

After the beginning of the Specialized Care at the level of Primary Health Care, the evolution of the teenager was notorious not only the physical level, particularly with progressive decrease in the symptoms and musculoskeletal changes, but in significant regression of disabilities and limitations, passing being a young teenager independent in all activities and in all life contexts. In this way, the rehabilitation care are assumed as essential and undeniable importance for the teenager and the family, and should be initiated immediately after diagnosis.

**Keywords:** Cystic Fibrosis, teenager, family, Rehabilitation.

## **AGRADECIMENTOS**

Neste momento expresso a minha sincera gratidão a todos aqueles que direta ou indiretamente estiveram presentes ao longo deste percurso.

O meu sincero reconhecimento, gratidão e agradecimento à Professora Doutora Clara de Araújo e à Professora Doutora Salete Soares, orientadora e coorientadora desta dissertação, pelo interesse, apoio constante e disponibilidade ao longo deste percurso.

Ao adolescente e sua mãe, que prontamente colaboraram neste estudo e sem os quais não seria possível a sua concretização.

Aos Enfermeiros Especialistas de Reabilitação que participaram nesta investigação, não só pela disponibilidade, mas também pelo profissionalismo, apoio constante e confiança.

Por fim, mas com imensa importância, ao Guilherme, ao Duarte, aos meu Pais e à Margarida, pelo apoio, pela compreensão nas ausências, pelo incentivo e por me fazerem acreditar quando tudo se avistava complexo. É a vocês que dedico verdadeiramente este trabalho.

É com emoção e profundo agradecimento que vos digo: o meu sincero obrigado!





## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	17
CAPÍTULO I – FIBROSE QUISTICA .....	21
1. Incidência e Prevalência da Fibrose Quística.....	23
2. Dimensão Biopsicossocial.....	24
3. Dimensão Fisiopatológica .....	27
CAPÍTULO II – O ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÓNICA E SUA FAMÍLIA .....	33
1. O Desenvolvimento da Adolescência.....	35
1.1. Construção versus confusão da identidade .....	37
2. O Impacto da Fibrose Quística no Adolescente .....	38
3. Vivências da Família do Adolescente com Fibrose Quística .....	44
CAPÍTULO III – ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO RESPIRATÓRIA .....	53
1. A Eficácia da Enfermagem de Reabilitação Respiratória .....	55
2. As Implicações dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação para o Adolescente com Fibrose Quística.....	59
CAPÍTULO IV- METODOLOGIA .....	69
1. Tipo de Estudo .....	71
2. Objetivos .....	73
3. Contexto e Participantes do Estudo.....	74
4. Procedimento de Recolha de Dados.....	77
5. Tratamento de Dados .....	79
6. Considerações Éticas.....	80
CAPÍTULO V – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	83
1. Limitações do Adolescente no Período Anterior à Intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória .....	85
1.1. Adolescente .....	86
1.2.Mãe.....	90
1.3. Enfermeiros de Reabilitação.....	96

2. Impacto dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória no Contexto de Vida do Adolescente.....	105
2.1. Adolescente.....	106
2.2. Mãe.....	113
2.3. Enfermeiros De Reabilitação .....	119
3. Percepção sobre a Importância dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória .....	129
3.1. Adolescente.....	129
3.2. Mãe .....	131
3.3. Enfermeiros de Reabilitação .....	133
4. Vivências Relacionais do Adolescente .....	138
4.1. Adolescente.....	138
4.2. Enfermeiros de Reabilitação .....	141
5. Vivências dos Pais perante a Doença do Filho .....	145
6. Conhecimento acerca da Fibrose Quística .....	149
6.1. Adolescente.....	150
6.2. Mãe .....	153
6.3. Enfermeiros de Reabilitação .....	156
7. Estratégias de Confrontação da Doença .....	158
7.1. Adolescente.....	158
7.2. Mãe .....	160
7.3. Enfermeiros de Reabilitação .....	161
8. Manifestações Psicológicas da Mãe face à Doença do Filho.....	163
9. Percepção dos Enfermeiros de Reabilitação sobre o Apoio Social ao Adolescente e Família .....	166
CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES .....	169
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	181
APÊNDICES.....	197

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro nº.1 – Caracterização da família nuclear do portador de Fibrose Quística.....	77
Quadro nº. 2 – Caracterização da equipa de Enfermagem de Reabilitação .....	77
Quadro síntese 3 – Limitações do Adolescente no período anterior á intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória.....	85
Quadro síntese 4 – Impacto dos cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória no contexto de vida do Adolescente.....	105
Quadro síntese 5 – Perceção sobre a Importância dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação.....	129
Quadro síntese 6 – Vivências relacionais do Adolescente.....	138
Quadro síntese 7 –Vivências dos Pais perante a doença do Filho.....	145
Quadro síntese 8 –Conhecimento acerca da Fibrose Quística.....	150
Quadro síntese 9 – Estratégias de Confrontação da Doença.....	158
Quadro síntese 10 – Manifestações Psicológicas da Mãe face à doença do Filho .....	163

## **SIGLAS**

ACES – Agrupamentos de Centro de Saúde

AMP – Adenosina Monofosfato

APER- Associação Portuguesa dos Enfermeiros de Reabilitação

ARS Norte – Administração Regional de Saúde do Norte

ATP – Adenosina Trifosfato

cAMP – Adenosina Monofosfato Ciclico

CFTR – Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator

CIPE/SAPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem/Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem

Cl<sup>-</sup> - Cloro

DNA – Ácido Desoxirribonucléico

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados na Comunidade

ENaC – Canal de Sódio Epitelial

FC – Fibrose Cística

FQ – Fibrose Quística

F508 del ou DF508 – Mutação causadora de Fibrose Quística mais frequente

Km<sup>2</sup> – Quilometro quadrado

MSDs – Membrane Spanning Domains

NBF1 – Domínios de Ligação de Nucleótidos 1 (nucleotides binding fold)

NBF2 – Domínios de Ligação de Nucleótidos 2 (nucleotides binding fold)

OMS – Organização Mundial da Saúde

RNA – Ácido Ribonucleico

RNA<sup>m</sup> – Ácido Ribonucleico mensageiro

## **ABREVIATURAS**

E outros - *et al*

Página - *p.*

Número - *n.º*.









A Fibrose Quística (FQ) é uma doença genética, hereditária cujo padrão é autossômico recessivo, sendo ainda uma doença letal (Costa, et al. 2010), apesar da esperança de vida ter evoluído positivamente ao longo dos anos, resultado dos avanços da medicina, mais propriamente do diagnóstico precoce, da evolução da antibioterapia, bem como da Reabilitação Respiratória, assumindo-se esta como determinante para a qualidade de vida e sobrevivência destes doentes (Santos, 2010).

Causada por mutações no gene que codifica a proteína CFTR (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator), compromete progressivamente vários órgãos e sistemas que codificam esta proteína, sendo portanto uma doença sistêmica (Firmida e Lopes, 2011), provocando uma variabilidade de sinais e sintomas, com afeção principal do sistema respiratório, disfunção pancreática exócrina, doença hepática, alterações gastrointestinais, azoospermia obstrutiva e elevadas concentrações de eletrólitos no suor (Aguiar, 2012). Porém, tanto a sintomatologia como a apresentação clínica da doença podem assumir diferenças significativas, razão de um crescente número de casos identificados de mutações genéticas (Firmida e Lopes, 2011). Estas mutações são variadas em razão da área geográfica e dos países onde se expressam, porém, a nível nacional a mutação mais frequente é a F508del, ocorrendo em cerca de 46% dos genes da população (Associação Nacional de Fibrose Cística, 2012).

Possuir uma doença crónica implica uma aceitação à doença e às características da mesma, no entanto, possuir uma doença crónica como a Fibrose Quística, e vivenciá-la ao longo da adolescência, é um processo complexo, na medida em que esta fase é determinada por todo um conjunto de alterações e múltiplas tarefas desenvolvimentais (Pais e Menezes, 2010). Deparar-se com o diagnóstico de tal doença é um momento complexo e envolto em sentimentos, tanto para os pais, como para o portador, (Costa, et al. 2010), devido às múltiplas incapacidades e limitações. Porém, os fibrocísticos tentam vencer as adversidades, ultrapassando barreiras e obstáculos, adaptando-se à sua condição e lutando pela sua independência. Esta luta implica que cumpram corretamente todo o tratamento instituído e que, desde o seu diagnóstico, sejam submetidos a um programa de Reabilitação Respiratória adaptado às suas reais necessidades. Num estudo efetuado por Pizzignacco e Lima, (2006), estes doentes, pelo receio de recidivas e agravamento da doença, cumprem corretamente todo o tratamento instituído, afastando desta forma todo o risco que possam vivenciar através da adoção de comportamentos protetores, tal como se verifica no estudo efetuado por Santos, et al. (2011). Está preconizado que após o diagnóstico de Fibrose Quística, se inicie um programa de Reabilitação Respiratória

adequado às necessidades de cada doente (Prado, 2011). No entanto, o adolescente em estudo, após o diagnóstico, efetuado ao nascimento, foi submetido a um tratamento médico, descurando-se totalmente a necessidade da Reabilitação Respiratória, apesar da mutação que este adolescente possuía ser a mais agressiva e frequente. Após conhecimento da existência deste doente, da situação de saúde do mesmo e, ainda, pelo fato de ter chegado à adolescência sem nunca ter sido submetido a um programa de Reabilitação, e o interesse pela doença em si, motivou-nos ao estudo desta problemática, com o objetivo de compreender a importância que o adolescente e a família atribuem aos cuidados de Enfermagem de Reabilitação.

Ao equacionar o presente trabalho, procurou-se definir uma problemática emergente cuja dimensão permitisse não só o seu desenvolvimento, mas a possibilidade de responder ao objetivo do estudo. Desta forma, visa-se obter informações precisas e concretas acerca da importância e necessidade dos Cuidados de Reabilitação Respiratória para o adolescente, e para tal, compreender a evolução do mesmo após início da intervenção nos diferentes contextos de vida, com vista à compreensão do fenómeno em estudo. Para dar cumprimento aos objetivos definidos, optou-se por uma abordagem qualitativa, sendo a opção o estudo de caso.

Estruturalmente, o trabalho tem cinco capítulos, sendo que nos três primeiros procedeu-se à construção de um quadro conceptual, onde se pretendeu abranger, de forma sistemática e aprofundada as áreas de estudo, de acordo com os objetivos da investigação. São então abordados aspetos relativos à incidência e prevalência da Fibrose Quística, à dimensão biopsicossocial e fisiopatológica, bem como ao desenvolvimento da adolescência e ao impacto que a doença tem nesta etapa de vida, abordando-se também aspetos relativos às vivências da família do adolescente. São também discutidos aspetos relativos aos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação, nomeadamente à eficácia da Enfermagem de Reabilitação Respiratória e às implicações destes cuidados para o adolescente com Fibrose Quística. No quarto capítulo aborda-se o processo de investigação em termos metodológicos, onde se caracteriza o tipo de estudo, os objetivos, o contexto e participantes, os procedimentos de recolha e tratamento de dados, assim como as considerações éticas. No quinto capítulo, apresentam-se e discutem-se os resultados à luz da teoria e empiria encontrada. Finalmente, expõem-se as principais conclusões do estudo e as recomendações, sustentadas não só nos resultados da investigação, mas também no quadro teórico apresentado.

---

**CAPÍTULO I – FIBROSE QUISTICA**



## 1. Incidência e Prevalência da Fibrose Quística

A Fibrose Quística ou mucoviscidose, é uma “doença crónica, geneticamente determinada, num transportador presente em células endoteliais, que afeta a secreção das glândulas exócrinas e o epitélio dos tratos respiratório, gastrointestinal e reprodutor” (Maitra e Kumar, citado por Santos, 2010, p. 103).

No que diz respeito à incidência desta doença considera-se que existam 2500-3000 nados vivos na raça branca, ou seja, cerca de 93,7% de doentes com Fibrose Quística, existindo uma grande variabilidade de acordo com o país (Associação Portuguesa de Fibrose Quística, 2012).

De acordo com os dados apresentados pela Fundação Americana de Fibrose Quística (Cystic Fibrosis Foundation, s.a.), esta doença afeta cerca de 30 mil crianças e adultos nos Estados Unidos, e cerca de 70.000 em todo o mundo, ocorrendo cerca de 1.000 novos casos da doença a cada ano, verificando-se ainda que a média de idade de sobrevivência da doença é de 40 anos.

Estudos efetuados nos Estados Unidos demonstram que a doença ocorre em aproximadamente 1:3000 caucasianos, 1:9200 Espanhóis, 1:10,900 nativos americanos, 1:15,000 Afro-Americanos e 1:30,000 aso-americanos (Katkin, 2013).

De acordo com os dados mais recentes da Fundação Americana da Fibrose Quística, a idade média do diagnóstico da doença em mais de 70% dos doentes, é aos dois anos de idade, considerando-se que 45% da população com esta patologia tem 18 ou mais anos.

Tendo em conta os resultados apresentados pela Associação Portuguesa de Fibrose Quística (2012), verifica-se que nos Estados Unidos existem cerca de 5% de portadores do gene anormal da doença, atingindo 1 em cada 2500 bebés de raça caucasiana e 1 em cada 17000 de raça negra. Estima-se que existam 7 milhões de pessoas portadoras da anomalia genética e cerca de 60000 portadores da doença e que em Portugal nasçam por ano entre 30 a 40 crianças com a doença, verificando-se atualmente uma esperança média de vida de 36,8 anos, valor semelhante ao apresentado pela Cystic Fibrose Foundation. Observa-se uma grande evolução relativa à esperança média de vida na atualidade, pois em 1938 mais de 50% dos portadores da doença, não sobreviviam após o primeiro ano de vida e em 1970 a esperança de vida era de 16 anos. Este aumento deve-se essencialmente aos avanços da medicina, nomeadamente no diagnóstico precoce, nos progressos da antibioterapia, bem como na importância da Reabilitação Respiratória assumindo-se esta como determinante para a qualidade de vida e estabilidade destes doentes. Assim, a

deteção precoce da doença e a qualidade dos cuidados são determinantes da evolução da doença pelo que se verificam grandes diferenças de sobrevivência condicionadas pela classe social, por fatores geográficos e recursos económicos (Santos, 2010).

Importa mencionar que num estudo efetuado por Lemos, Gamboa e Pinheiro, (2010), onde analisam a prevalência da Fibrose Quística na Região Centro de Portugal, verifica-se que a prevalência de nados vivos nesta região é de 1 para 14000, encontrando-se esta, aquém da estimada para todo o país nomeadamente 1 para 6000 nados vivos (Farrell citado por Lemos, Gamboa e Pinheiro, (2010).

Sendo a Fibrose Quística uma doença sistémica, ao longo deste capítulo abordaremos as várias dimensões da doença, nomeadamente a dimensão biopsicossocial e a dimensão fisiopatológica, essenciais para a compreensão da mesma.

## **2. Dimensão Biopsicossocial**

A Fibrose Quística, sendo uma doença genética de carácter autossómico recessivo, leva ao comprometimento do funcionamento de todos os órgãos e sistemas do organismo, através da alteração da função das glândulas exócrinas (Cabello, 2011), e consequentemente à ocorrência de alterações biológicas complexas. É pois uma doença evolutiva e letal, caracterizada por uma enorme complexidade, com repercussões tanto a nível físico como a nível psicológico.

Sofrer de Fibrose Quística é uma experiência devastadora na vida daqueles que possuem a doença, não só pelo curso normal da doença em si, mas também pelo tratamento, pela exposição a procedimentos, a profissionais e a ambientes desconhecidos, sendo portanto um acontecimento gerador de stress, provocando respostas únicas e singulares em quem a possui (Amorim, 2006).

A Fibrose Quística acarreta um conjunto de consequências psicológicas com implicações emocionais e cognitivas evidentes. No entanto, as formas de coping que o indivíduo utiliza, bem como a procura e processamento da informação sobre a doença, poderão ser fundamentais para o ajustamento à doença e aos desafios impostos pela mesma (Melo, 2005).

Desta forma, coping pode ser considerado como uma forma de ajustamento perante situações complexas, ou seja, “um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais destinados a dominar, reduzir ou tolerar as exigências internas ou externas, que ameaçam ou ultrapassam os recursos do indivíduo” (Lazarus e Folkman citado por Melo, 2005,

p.86-87), que o indivíduo gere, com a finalidade de dominar e diminuir o impacto que o stressor tem sobre o seu bem-estar físico e psicológico, que cada indivíduo usa perante situações geradoras de stress, com vista a diminuir o nível de perturbações associadas (Melo, 2005).

Muitos autores se têm debruçado sobre o coping e suas estratégias e a maior parte dos autores considera coping como um conjunto de estratégias de enfrentamento ou de confronto, ou seja, um conjunto de habilidades desenvolvidas para controlar os fatores stressores mediante a ameaça, que pode causar instabilidade emocional e psicológica (Charepe, 2006). São estes mecanismos que permitem ao indivíduo com Fibrose Quística lidar com o sofrimento imposto pela doença, nomeadamente a sintomatologia, as alterações físicas evidentes e a ameaça psicológica, permitindo-lhe adaptar-se positivamente à sua condição. Para esta adaptação contribuem a representação cognitiva da afeição, os mecanismos de defesa do indivíduo, as variáveis culturais e de comunicação, funcionando como um sistema de auto-regulação que determinam a relação específica da pessoa com a doença de que é portadora, onde o meio ambiente pode agir como favorecedor de uma orientação tendente a minimizar os problemas (Amorim, 2006).

Adaptar-se à doença implica conhecê-la e encontrar estratégias de superação para enfrenta-la positivamente, e para este processo muito contribuem os pais, que também eles têm que se adaptar à doença e a todo um conjunto de vivências e alterações à vida familiar (Babo, Guedes e Mota, 2010).

A Fibrose Quística, traz consigo um conjunto de sentimentos, dúvidas, incertezas e medos, relacionados com as manifestações clínicas como as alterações respiratórias, as alterações físicas, as agudizações ao estado de saúde e consequentes hospitalizações, com as consecutivas faltas à escola e à vivência com os amigos e com a vida social, que podem pôr em risco o doente e sua família (Costa, et al. 2010). Tal fato, pode-se constatar num estudo efetuado por Rocha, Moreira e Oliveira, (2004), onde consideram que os indivíduos com fibrose quística sofrem mais de problemas psicológicos do que sujeitos saudáveis. Num outro estudo efetuado por Pizzignacco e Lima, (2006), muitos adolescentes com Fibrose Quística tendem a esconder a doença, talvez pela falta de conhecimento acerca da mesma, evitando falar sobre a sua existência. No entanto, esse evitamento e desconhecimento é um entrave ao desenvolvimento de estratégias de enfrentamento positivas e consequentemente ao bem-estar psicológico destes doentes.

Mas, a adaptação a uma situação não depende somente da criação de estratégias de enfrentamento do indivíduo, implicando neste processo um conjunto de variáveis, tais como, o suporte social e a rede social.

Entende-se por rede social, o grupo de pessoas com as quais o indivíduo mantém contacto ou alguma forma de vínculo social, que podem oferecer ajuda em diversas situações ao longo da vida (Amorim, 2006). Por outro lado, e segundo o mesmo autor, suporte social entende-se como os recursos postos à disposição por outras pessoas em situações de necessidade, tais como o apoio emocional, material ou afetivo. Este é pois, um processo recíproco, onde o indivíduo mantém a sua identidade social, recebe apoio emocional, informação, serviços e faz novos contactos importantes para a sua adaptação e bem-estar.

Importa mencionar que a presença de suporte social, afeta positivamente o estado de saúde das pessoas, sendo claro que este suporte atenua os efeitos do stress, aumenta o bem-estar e permite o enfrentamento da doença (Vaz Serra, 2006). O suporte social é de extrema importância, na medida em que as relações sociais permitem o partilhar de informações, o auxílio em momentos de crise e a ajuda para enfrentar problemas (Amorim, 2007), aspetos essenciais ao apoio emocional e psicológico do doente com Fibrose Quística. No estudo efetuado por Pizzignacco e Lima, (2006), constata-se a importância do suporte social, pois os adolescentes com Fibrose Quística consideram que as estratégias de enfrentamento mais importantes para a superação da doença são, a busca de suporte social junto dos amigos, da família, e dos profissionais, por considerarem uma das maneiras mais significativas de controlarem os stressores ocasionados pela doença. Assim, e segundo o mesmo estudo, “o apoio social auxilia em diversas fases da vida do doente crónico, seja fornecendo-lhe apoio emocional, solucionando questões relacionadas à doença, dando-lhes assistência nos períodos difíceis e distração. Na maioria das vezes, esse apoio é dado pelos pais, porém quando obtido dos amigos, aumenta em número e grau a socialização, o que é especialmente importante para (...) adolescentes” (p. 8). O medo do estigma, influencia a escolha do apoio destes doentes, recorrendo a quem tenha demonstrado lealdade e sensibilidade, procurando essencialmente aqueles que tenham as mesmas experiências, (Santos, 2011), pois ao se relacionarem com estes, identificam-se na igualdade, permitindo a troca de experiências relacionadas com a doença, o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e a socialização (Pizzignacco e Lima, 2006).

No estudo efetuado por Santos, (2011), muitos dos portadores de Fibrose Quística limitam fortemente as suas relações sociais e a vida sociocultural, declarando que saem



pouco e que as suas relações de amizade são limitadas, constatando-se também que apenas 13% possuem uma vida social ativa.

Este isolamento é sem dúvida um estímulo à ocorrência de alterações psicológicas e sociais graves, necessitando estes doentes de apoio e de ajuda para enfrentarem este longo caminho que é viver com Fibrose Quística. Nesta doença muitas são as alterações vivenciadas por estes doentes nomeadamente “(...) a baixa auto-estima, a depressão, ansiedade e outros sentimentos de cunho emocional (...)” (Idem, p. 152), ocorridos talvez, por um reduzido suporte social que gera conseqüentemente alterações psicológicas.

Desta forma, o suporte social e conseqüente socialização, o apoio, orientação e bem-estar psicológico são importantes para a vivência positiva da doença, dentro de um conjunto de limitações, dificuldades, e necessidades impostas pela mesma.

### **3. Dimensão Fisiopatológica**

A Fibrose Quística é uma doença genética, crónica, letal e hereditária cujo padrão de hereditariedade é autossómico recessivo, (Costa, et al. 2010), causada por mutações do gene “localizado no braço longo do cromossoma 7, responsável pela codificação de uma proteína com 1.480 aminoácidos” (Dalcin e Silva, 2008, p. 108) denominada por “Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator (CFTR), presente na superfície apical das células epiteliais” (Lemos, et al. 2010, p. 11).

Essa proteína é sintetizada no núcleo, e sofre maturação ao nível dos organelos citoplasmáticos, estando envolvida na constituição da membrana apical das células, (Ribeiro, et al. 2002), permitindo o transporte de íons através da membrana celular, possibilitando desta forma a regulação do fluxo de cloro, sódio e água (Firmida e Lopes, 2011).

A proteína CFTR é uma glicoproteína, integrante da família de transportadores de membrana acoplados a ATP, (Pereira, Kiehl e Sanseverino, 2011), apresentando “dois domínios transmembranares – MSDs (membrane spanning domains), cada um contendo 6 segmentos hidrofóbicos, que provavelmente formam um poro para a passagem dos íons; possui também dois domínios de ligação de nucleótídeos, denominados NBF1 e NBF2 (nucleotide-binding fold), que igualmente participam do transporte de íons; e de um domínio regulador, R, que parece funcionar como uma porta que regula a abertura do poro” (Cabello, 2011, p. 38).

Esta proteína permite co-regular o transporte de sódio através da interação com o canal de sódio epitelial (ENaC), sendo esta interação biologicamente relevante, porque o balanço entre a secreção de cloro mediada pela CFTR e a reabsorção de sódio mediada pelo ENaC regulam a quantidade de sais e água nos fluidos encontrados na superfície celular de alguns tecidos (Pereira, et al. 2011) e segundo Cabello (2011) os domínios referidos desta proteína apresentam elevada importância tanto do ponto de vista funcional como do ponto de vista estrutural.

A disfunção da proteína leva a uma doença multissistémica com grande variabilidade de sinais e sintomas, afetando preferencialmente o sistema respiratório, sendo uma doença sino-pulmonar crónica e supurativa, levando a disfunção pancreática exócrina, doença hepática, alterações gastrointestinais, azoospermia obstrutiva e consequentemente infertilidade masculina e concentração elevada de eletrólitos no suor” (Firmida e Lopes, 2011).

No entanto, a sintomatologia e a apresentação clínica desta doença pode ser muito variada, com apresentações clínicas mais leves e múltiplos sintomas, resultando a mesma de um crescente número de casos identificados de mutações genéticas, gerando portanto diferentes graus de perda funcional da CFTR (Idem).

Segundo os dados mais recentes do Banco de Dados de Mutações da Fibrose Quística, existem 2001 mutações constantes na base de dados da mutação de CFTR (Cystic Fibrosis Mutation Database, 2011), sendo a mutação DF508 a que possui maior predomínio, corroborado por Firmida e Lopes, (2011, p. 16), “a F508del é a mutação causadora de FC mais comum (...). Na Europa, em média 70% dos cromossomas de FC têm a mutação F508del.”, ainda de acordo com os mesmos autores, para além da mutação DF508, existem também “5 a 10 mutações frequentes” que “contribuem para 10-15% de todas as mutações causadoras de FC, entre as quais estão: G542X, N1303K e G551D1”.

A distribuição da mutação DF508 apresenta diferenças demográficas, com “ (...) baixas frequências no Sudoeste da Europa (30% na Turquia) até frequências muito altas no Noroeste europeu (88% na Dinamarca) (...) em populações do sul da Europa (...) a frequência desta mutação varia entre 40 a 60% dos afetados pela doença; já nas populações do norte europeu a variação da frequência da mutação é de 70 a 90% entre os fibrocísticos (...)” (Cabello, 2011, p. 40).

Importa referir que, a maioria das mutações do gene CFTR encontram-se associadas a populações descendentes de europeus.

A nível nacional, e de acordo com a Associação Nacional de Fibrose Quística, a mutação mais frequente, comparativamente aos dados mencionados anteriormente, é a mutação F508del, verificando-se em cerca de 46% dos genes da população Portuguesa (2012).

Na Fibrose Quística, todos os órgãos que expressem CFTR são afetados, (Lemos, Gamboa e Pinheiro, 2010), existindo portanto uma “(...) regulação anormal do transporte de cloro através das células epiteliais das vias respiratórias, intestino, pâncreas exócrino e glândulas sudoríparas, provocando desidratação das secreções mucosas e aumento da viscosidade, favorecendo a obstrução dos ductos, acompanhado de reação inflamatória e posterior processo de fibrose” (Babo, et al. 2010, p. 87).

Para Lemos, et al. (2010), o órgão mais afetado e que contribui para a maior morbimortalidade do doente é o pulmão. Normalmente à nascença, os pulmões são considerados praticamente normais, mas após o nascimento um ciclo de obstrução, infeção e inflamação acarreta danos progressivos neste órgão (Firmida, Marques e Costa, 2011), caracterizando-se pela obstrução das vias aéreas, uma vez que as secreções se encontram mais viscosas e desidratadas, por infeção bacteriana crónica e uma excessiva resposta inflamatória (Lemos, et al. 2010).

A obstrução pulmonar devido à acumulação de secreções, é progressiva. No entanto, enquanto a obstrução pulmonar é ainda incompleta, o excesso de secreção age como um mecanismo de válvula, permitindo que o ar entre, mas não saia do pulmão. Este mecanismo leva à ocorrência de atelectasias, que por sua vez geram alterações na ventilação pulmonar e consequentemente hiperinsuflação pulmonar (Idem).

Com a progressão da doença, verifica-se bronquite crónica, com crescente desenvolvimento de bronquiectasias, acompanhada por exacerbações agudas, caracterizada por aumento da tosse, taquipneia, dispneia, aumento da expectoração (Katkin, 2013). Estas exacerbações ocorrem devido ao “acúmulo de secreção espessa e purulenta, infeções respiratórias recorrentes, perda progressiva da função pulmonar e clearance mucociliar diminuída. Essas secreções fornecem um meio no qual os patógenos bacterianos crescem” (Prado, 2011, p. 119), provocando infeção. Devido às alterações mencionadas, o doente sofre de anorexia, perda ponderal e mal-estar geral.

Verifica-se também cianose das extremidades com dedos em baqueta de tambor, devido à hipoxemia, em estados avançados da doença (Katkin, 2013). A hipoxemia resulta do desequilíbrio da relação ventilação/perfusão, provocada pela falha nas trocas gasosas com o fluxo sanguíneo pulmonar em determinadas regiões do pulmão.

Esta ocorrência ao longo dos anos é um incentivo à vasoconstrição pulmonar, que por sua vez causa hipertensão pulmonar e com a gravidade leva à insuficiência ventricular direita (Babo, et al. 2010, p. 87).

A destruição pulmonar ocorre pela acumulação progressiva de secreções e consequentemente infecção bacteriana recorrente, bem como diminuição da mobilidade do tórax. Estas alterações ventilatórias geram complicações musculoesqueléticas, verificando-se nestes doentes “escoliose com curvatura primária maior que 60°” o que levará consequentemente à “restrição torácica e diminuição dos volumes pulmonares” (Prado, 2011, p. 121).

As infecções numa fase inicial são virais, mas rapidamente se tornam bacterianas, sendo estas infecções inicialmente transitórias, mas que depressa colonizam o trato respiratório. Assim, as bactérias mais frequentemente encontradas são o *Staphylococcus aureus*, *Haemophilus influenzae*, *Burkholderia cepacia* e *Pseudomonas aeruginosa*, esta última, a mais prevalente (Firmida, et al. 2011).

Estudos efetuados demonstram que, a infecção por *Pseudomonas aeruginosa* está associada a maior deteriorização da função pulmonar em doentes com Fibrose Quística, mesmo quando o agente patogénico é irradicado, o que sugere um tratamento adequado e cinesiterapia respiratória, no sentido de evitar a acumulação de secreções e consequente infecção pulmonar com esta bactéria (Doring, et al. 2012).

A tosse é a manifestação inicial da doença pulmonar, sendo a mesma persistente e produtiva com agravamento à noite e de manhã, acompanhada frequentemente de dispneia e sibilos, o que caracteriza a doença pulmonar crónica supurativa (Firmida, et al. 2011).

Para além da doença pulmonar, verifica-se insuficiência pancreática, que se apresenta com significado clínico em 85% dos indivíduos com Fibrose Quística (Katkin, 2013). Para o mesmo autor, os sinais e sintomas de insuficiência pancreática comuns nestes doentes são a esteatorreia, caracterizada por fezes frequentes, oleosas, volumosas e com odor fétido e alterações no crescimento devido à má absorção de gordura e proteínas. As alterações hepáticas são progressivas, caracterizando-se por fibrose peri-portal, cirrose, hipertensão portal e por vezes sangramento devido à existência de varizes (Idem). Segundo o mesmo autor, mais de 95% dos homens com a doença são inférteis, devido aos defeitos no transporte de espermatozoides, por ausência de vasos deferentes, mas com espermatogénese preservada. O risco de fraturas ósseas e escoliose é acrescido, devido à má-absorção de vitamina D, estado nutricional pobre, fraca atividade física, medicação,

atraso na puberdade, entre outros. A diminuição da densidade óssea é evidente em 30% dos doentes em todos os grupos etários e em 75% de adultos com a doença. Importa mencionar que “(...) evidence suggests that patients homozygous for the delta F508 mutation are at particularly high risk of decreased bone mineral density” (Idem, p. 6).

As manifestações clínicas da doença podem ser muito variadas, podendo acontecer de uma forma precoce, ou seja, “nos primeiros anos de vida, geralmente com sintomas respiratórios persistentes ou recorrentes e má progressão ponderal” (Lemos, et al. 2010, p. 12), ou mais tardiamente. Porém, as manifestações clínicas apresentam-se de uma forma variada consoante o genótipo ou fenótipo da doença. Para portadores da mutação F508del homozigóticos, as manifestações clínicas são mais acentuadas, com diagnósticos efetuados de forma mais precoce, maior concentração de cloro no suor e maior probabilidade de insuficiência pancreática, comparativamente aos portadores da doença com mutação diferente da F508del (Catellani, et al. 2008). No entanto, importa mencionar que nem todos os indivíduos apresentam manifestações e respostas clínicas semelhantes, sendo as mesmas tantas vezes variadas e irregulares, considerando-se neste caso como fibrose quística atípica, caracterizada por manifestações mais subtis, muitas vezes únicas, com testes de suor com concentrações limítrofes ou na faixa da normalidade (Firmida, et al. 2011). São estas características peculiares da doença que podem atrasar o seu diagnóstico correto, que idealmente deveria ser o mais precoce possível. Porém, e de acordo com o relatório do consenso da Fundação da Fibrose Quística, os significativos avanços e todo o desenvolvimento no que se refere ao diagnóstico e tratamento da doença têm possibilitado maior conhecimento tanto da doença como da determinação de novas possibilidades de diagnóstico da mesma (Farrell, et al. 2010).

Para Mehta citado por Firmida e Lopes, (2011, p.18) “nos Estados Unidos e em países da Europa, o diagnóstico é feito predominantemente no primeiro ano de vida, na maioria dos casos (...)”, sendo este diagnóstico de extrema importância para o tratamento correto e atempado e para um prognóstico mais positivo.

Desta forma, para que o diagnóstico seja estabelecido, é preciso existir a presença de “pelo menos um achado fenótipo, (...) história familiar de FC, ou teste de triagem neonatal para FC positivo” feita através da avaliação da concentração de enzima tripsina no sangue, “bem como apresente evidências laboratoriais de disfunção da CFTR (...) podendo ser: teste de suor positivo ou medida da diferença de potencial nasal alterada ou presença de 2 mutações no gene da CFTR, conhecidas para FC” (Folescu e Cohen, 2011, p. 60).

Para o mesmo autor, uma concentração de cloro  $>60\text{mmol/L}$  confirma o diagnóstico de Fibrose Quística, valores entre 40 e  $60\text{mmol/L}$  são intermediários e menores que  $40\text{mmol/L}$  são considerados normais. No entanto, muitas são as situações em que se verificam “características fenotípicas de FC e valores de cloro inferiores a  $60\text{mmol/L}$  e, também, pacientes nos quais a análise genética identifica mutação em 2 alelos do gene da CFTR, porém sem manifestações clínicas” (Ibidem).

A triagem neonatal tem-se revelado de grande importância, uma vez que permite um diagnóstico atempado e precoce. Perante este fato, estudos efetuados por Katkin, (2013), demonstram que em 2001 menos de 10% dos casos de fibrose quística foram diagnosticados em programas de triagem neonatal, mas em 2011 permitiram que cerca de 60% dos doentes fossem diagnosticados através da mesma triagem.

Os avanços científicos têm possibilitado que estes doentes vivam mais anos, e “o número de adultos com FC tem crescido muito e proporcionalmente mais do que o número de crianças” (Firmida e Lopes, 2011, p. 18). No entanto, esta realidade vem chamar a atenção para a necessidade de possibilitar a estes doentes uma qualidade de vida adequada, bem como o planeamento de cuidados específicos para colmatar um conjunto de complicações associadas à doença, tais como, o comprometimento ósseo, a diabetes, as complicações pulmonares, gastrointestinais, a infertilidade, entre outros (Castro e Firmida, 2011).

A intervenção precoce e multidisciplinar para estes doentes torna-se imprescindível para retardar a progressão da doença, tratar oportunamente as suas complicações, elevando substancialmente a sua sobrevivência e qualidade de vida.

Desta forma, a terapia na Fibrose Quística deve englobar a prevenção e o tratamento dos processos pulmonares, fisioterapia respiratória, tratamento terapêutico com antibioterapia, enzimas, inaloterapia, oxigenoterapia, quando necessário, nutrição adequada, atividade física, apoio psicológico e social (Babo, et al. 2010).

---

**CAPÍTULO II – O ADOLESCENTE COM DOENÇA CRÓNICA E SUA  
FAMÍLIA**





## 1. O Desenvolvimento da Adolescência

A adolescência, que do latim “adolescere” significa crescer, aumentar, amadurecer, é um período de transição para a vida adulta, durante a qual se processa o crescimento físico e mental, a maturação e o desenvolvimento, em que “o corpo, o pensamento e todo aparelho psíquico estão implicados nesta evolução fundamental. É fundamental porque empurra o jovem indivíduo para fora do estado e do estatuto protegido de criança antes da puberdade (...)”, (Emmanuelli, 2011, p. 2), para um novo mundo a descobrir.

Assim, a adolescência tem dois tempos psíquicos, ou seja, o período de passagem da infância para a vida adulta, que começa com os primeiros indícios físicos da maturidade sexual, terminando com a realização social de ser adulto e adulto com independência (Gomes, Brasil e Almeida, 2013).

A adolescência é um processo que acontece ao longo do desenvolvimento evolutivo do indivíduo, caracterizado por uma enorme revolução bio-psico-social e cultural, marcado por uma transição importante na vida do ser humano (Sampaio, 2006).

Para esta etapa evolutiva interagem todas as mudanças e transformações culturais e sociais somadas ao longo do tempo, dando a esta fase um tom especial e único.

Todo este processo manifestamente evolutivo que gera no adolescente um cem número de alterações biológicas, cognitivas, psicológicas e sociais, são em si mesmas universais, porém o contexto em que se desenvolvem é que difere de adolescente para adolescente. “Contextos culturais e socioeconômicos particulares, contextos familiares diversos, contextos de saúde ou de doença, irão naturalmente exercer uma influência determinante no desenvolvimento do adolescente” (Fonseca, 2012, p. 17).

Desta forma, as características pessoais do adolescente vão-se continuamente alterando e ajustando, rumo à construção da identidade. São estas alterações que levam à dicotomia desta fase peculiar, pois se por um lado é o período de vida mais interessante e criativo, por outro pode ser visto como uma fase invadida por problemas, crises, angústias e perigos (Santos, 2013), gerados pela confusão entre o que era familiar e todas as modificações vivenciadas. O adolescente, impelido pelo crescimento e maturação constantes, anseia atingir a adultez, sempre com o receio pelo desconhecido que habita em si (Sampaio, 2006).

Para o mesmo autor, as mudanças desta fase de vida não ocorrem de forma harmoniosa, verificam-se na imagem que o jovem tem de si próprio, refletida nas emoções, nas

constantes variações de humor, nas suas conflituosas relações com a família e grupo de amigos, nos imensos projetos de vida, bem como nos próprios valores pessoais e sociais.

Posto isto, e tecendo as considerações de Erikson citado por Nunes (2011), o desenvolvimento do indivíduo é uma síntese de maturação e aprendizagem, conseguida através da integração progressiva e da reestruturação permanente das várias funções.

O conceito de si é um desafio a construir, tornando-se progressivamente mais diferenciado e organizado, possibilitando a interpretação do meio consoante a sua construção pessoal e o seu estado evolutivo (Carreto, 2012).

Característica própria desta fase é o desenvolvimento cognitivo, com a evolução do pensamento abstrato que se torna mais complexo, sendo o adolescente capaz de gerar abstrações, de construir hipóteses, sistematizações, de usar combinações lógicas e refletir sobre o seu comportamento e sobre situações específicas (Fonseca, 2012). Segundo este autor, o adolescente é muito egocêntrico, tendo necessidade de ser continuamente o ator principal da sua vida, pois para ele “(...) aquilo que pensa, por ser tão importante para si mesmo, também (...)” tem “(...) de o ser para os outros” (p. 19). É este o grande problema deste período, pois o sentimento resultante desse egocêntrismo, leva-o a acreditar na sua imunidade face ao risco, a acreditar no que também acreditam os pares que exercem muita influência nesta fase de vida, conduzindo-o a condutas de experimentação desses mesmos riscos, devido habitualmente a “(...) um sentimento de invulnerabilidade” (Ibidem).

Caracterizada também por um complexo movimento psicológico de afastamento dos pais e pela busca de novas fontes de satisfação e bem-estar, fora do ambiente familiar (Idem), é “(...) na adolescência, que a afetividade, que até aí estava circunscrita à família, se eleva a outros pontos surgindo assim as amizades entre jovens de sexos opostos, os primeiros enamoramentos e paixões vividas com grande intensidade e emoção” (Brás, 2008, p. 65).

O corpo, como forma de interação entre o indivíduo e o meio, é sujeito a alterações fundamentais marcado por profundas alterações sendo motivo de desconforto, pois não evolui de forma simétrica e harmoniosa (Santos, 2013), acentuando cada vez mais a diferença entre os géneros e assinalando o início da puberdade (Fonseca, 2012). Com ela verifica-se um conjunto de novas sensações, desejos, sentimentos que podem ser de risco, quando não devidamente acautelados (Brás, 2008).

A adolescência é o resultado do que o indivíduo foi adquirindo no contexto familiar e ambiental desde a infância. Se tal for feito de forma harmoniosa e saudável, a

adolescência será diferente e menos angustiante para os que nela participam, mas quando está presente um processo de doença crônica, esta condição pode ser alterada.

### **1.1. Construção versus confusão da identidade**

O desenvolvimento, para Erikson citado por Miranda, (2012) é um processo contínuo que ocorre em vários estádios, e em cada estádio existe uma crise de desenvolvimento que precisa de ser resolvida. Só quando essa crise é resolvida é que se passa para um novo estádio (Stanhope e Lancaster, 2011). Desta forma, a adolescência é um momento de passagem, de crescimento e aprendizagem.

Para Erickson citado por Barros (2008), a crise da adolescência centra-se na construção da identidade *versus* confusão de identidade, uma vez que esta é a etapa do desenvolvimento da socialização, da maturação sócio-psicológica, biológica e da identidade social. Para a construção da identidade o adolescente tem uma tarefa árdua, onde tenta dar um significado coerente à sua vida, integrando as suas experiências passadas e as presentes, procurando um sentido para o futuro.

Durante a infância foram adquiridas competências que possibilitam a criação de um esboço da ideia do indivíduo, especialmente através do contacto entre as pessoas significativas do ser humano. Estas competências, ao longo da adolescência são reelaboradas, possibilitando o desenvolvimento e criação de uma identidade diferenciada dos demais, de forma coerente, integrada e solidificada (Nunes, 2011).

Tudo isto contribui para o desenvolvimento psicossocial, onde se processa todo o desenvolvimento da personalidade humana através da interação de forças emocionais, culturais e sociais (Stanhope e Lancaster, 2011). Assim, o desenvolvimento psicossocial determina a capacidade que o adolescente tem para se ver a si próprio, ou seja, a aceitação de si, e a capacidade de se relacionar com os outros (Fonseca, 2012). Esta fase, para o mesmo autor, compreende quatro tarefas, nomeadamente, a autonomia do adolescente face aos pais, os projetos de futuro que passam por um objetivo vocacional, o amadurecimento da sexualidade e o desenvolvimento de uma autoimagem positiva, essenciais para a formação da identidade.

Desta forma, “os cenários privilegiados da sua vida social, ou seja, a família, a escola e o grupo de pares(...)” (Idem, p. 20) tem um papel importante no desenvolvimento da personalidade do adolescente, sendo que o desenvolvimento da personalidade culmina na “formação da identidade do ego” (Stanhope e Lancaster, 2011, p. 632), ou seja na construção firme do eu.

Todo o ser humano necessita de se relacionar com os demais, precisando de criar relações de confiança que lhe possibilitem a emergência do sentido do eu. Só desta forma é que se verifica a estruturação do Eu pela interiorização e identificação a figuras significativas, bem como a construção do eu pessoal. Quando o adolescente consegue selecionar, sintetizar e organizar essas relações a entidades de referência, de forma consistente que lhe permita a integração e organização de si mesmo, a identidade está construída (Brás, 2008).

Tudo isto só é possível através de uma “(...) ampliação das capacidades metacognitivas, possibilitada pelo desenvolvimento neurológico e cognitivo (...)” (Nunes, 2011, p. 8) do adolescente, sendo o processo de construção da identidade pessoal a tarefa de maior importância e significado da adolescência, pois é claramente o aspeto de maior relevância para a construção e transformação do indivíduo.

## **2. O Impacto da Fibrose Quística no Adolescente**

O desenvolvimento do conhecimento e a evolução da tecnologia na saúde, possibilitam atualmente que um conjunto de situações incuráveis se prolonguem no tempo. É certo que este fato leva ao aumento da esperança de vida nos indivíduos com doença crónica, mas esse aumento da sobrevivência deve estar intimamente associado à qualidade de vida.

O conceito de doença crónica está revestido de complexidade, não existindo uma única definição de doença crónica devido à sua globalidade, pois a sua definição, depende da doença em si, da sua etiologia e duração. Pode-se considerar então, que a doença crónica, segundo a OMS citado por Ordem dos Enfermeiros, (2010, p. 8) são todas as doenças de “duração prolongada e progressão lenta”. Porém, em Portugal, o despacho conjunto do Ministério da Saúde, da Segurança Social e do Trabalho, considera a doença crónica como aquela doença “de longa duração, com aspetos multidimensionais, com evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitante, que implica gravidade pelas limitações nas possibilidades de tratamento médico e aceitação pelo doente cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar, laboral, que se manifeste particularmente afetado” (Direção Geral da Saúde, 2010, p. 1).

Para Santos, et al. (2011), estima-se que cerca de 10% dos adolescentes em idade escolar têm uma doença crónica. Esta, neste grupo etário pode ser considerada como “uma incapacidade permanente ou residual, uma alteração patológica não reversível ou uma situação que exija um longo período de supervisão, observação, prestação de cuidados

e/ou reabilitação” (Fonseca citado por Oliveira, 2011, p. 10). Neste sentido, e com o aumento da sobrevivência de jovens com doença crónica, verificam-se um conjunto de alterações nos fatores determinantes da saúde deste grupo, conduzindo notoriamente a um conjunto de novas perspectivas de necessidades a nível da saúde e educação, com carácter global, chamando a atenção para a necessidade de se investir na promoção da saúde, na prevenção da doença, reabilitação e inserção dos jovens com doença crónica na sociedade (Malheiro, 2011).

Cada ser humano ao longo do seu ciclo vital, depara-se com novas e constantes situações que o obrigam a uma contínua adaptação e ajustamento, sendo que a capacidade de cada um em responder a essas transformações, influenciam diretamente o seu processo de desenvolvimento, a sua saúde e bem-estar e a forma como se relacionam com os demais (Pais e Menezes, 2010).

Se é difícil a aceitação de uma doença crónica em qualquer idade ao longo do ciclo vital, mais complicado se torna esse processo durante a adolescência, devido à grande complexidade e a todas as alterações vividas, bem como a múltiplas tarefas desenvolvimentais que estão normativamente a ocorrer (Idem).

O diagnóstico da doença é sem dúvida marcante tanto na vida dos portadores como na dos seus progenitores, sendo “um momento em que os sentimentos de desespero, medo, desamparo e a sensação de impotência tornam-se evidentes” (Costa, et al. 2010, p. 222).

Quando falamos de crianças com Fibrose Quística, o significado que as mesmas atribuem ao acontecimento depende em grande parte do que lhes é comunicado, no entanto, à medida que estas crianças crescem, criam um significado da doença mais vasto e amplo, não só pelo conhecimento que possuem mas também pelas vivências, sintomas e manifestações que apresentam. Importa então que o adolescente crie estratégias de enfrentamento positivas, que o ajudará a ultrapassar um cem número de complicações advindas da doença (Pizzignacco e Lima, 2006).

Reportando-nos ao estudo de Oliveira, et al. (2004), quando se deteta o diagnóstico de fibrose quística num recém-nascido, a transmissão dessa doença é efetuada aos pais do portador. Na adolescência, e por conviverem diariamente com a doença, a transmissão do diagnóstico aos mesmos é muitas vezes descurada. No entanto, o convívio com a doença, com os cuidados da mãe, e com os tratamentos na sua rotina diária, são um incentivo para a compreensão gradual da sua situação. Porém, quando o diagnóstico da doença é comunicado ao adolescente pelo seu médico, constatou-se que “em geral (...) reagem (...) com susto e frieza, comportando-se como se não fossem eles os doentes (...)

resistem ao tratamento, alegando medo da dor e inconformidade com as limitações impostas” (Idem, p. 14).

A maior dificuldade nesta relação estabelecida entre quem comunica e o que recebe o diagnóstico é a comunicação de más notícias, ou seja, a comunicação de um diagnóstico que altera a vida dos doentes (Nonino, Magalhães e Falcão, 2012). Segundo o mesmo autor, nesta comunicação não se pode ficar apenas pela comunicação verbal, mas os gestos, as expressões, a postura e toda a comunicação não-verbal são fundamentais para que a transmissão da informação não seja efetuada de forma agressiva.

Receber o diagnóstico de uma doença é por si só um momento de desespero e angústia (Costa, et al. 2010), sendo importante que quem o recebe conte com a mestria, cuidado, orientação e apoio daqueles que o fazem (Oliveira, et al. 2004, p. 14).

O adolescente que tem conhecimento do diagnóstico de doença, nomeadamente da Fibrose Quística, tem um longo caminho a percorrer e nele terá que vencer muitas barreiras, que vivenciar muitas alterações, modificações a todos os níveis e díspares emoções para poder alcançar a estabilidade emocional e física e construir a sua identidade pessoal, sendo esta uma tarefa árdua devido ao período de transição desenvolvimental que está a vivenciar.

No estudo efetuado por Bizarro (2001), em adolescentes com doença crónica, conclui-se que a doença, ao ser uma condição difícil para o adolescente, pode levar a alterações significativas ao bem-estar psicológico e à adaptação dos mesmos, quando comparados com adolescentes saudáveis. As considerações de Pais e Menezes (2010), corroboram estes resultados, pois para os autores, a doença crónica pode condicionar em determinados casos severamente o desenvolvimento dos que a possuem, seja por fatores associados às características da situação de saúde ou por fatores associados aos contextos de vida e às dificuldades na inclusão dos que são diferentes.

A doença, nomeadamente a Fibrose Quística, é uma experiência devastadora, que acarreta uma vida cheia de incertezas e situações novas e dolorosas, repleta de procedimentos e tratamentos que podem levar ao desespero, à falta de esperança no futuro pelo prognóstico que lhe está subjacente e que traz à superfície a fragilidade do ser humano (Santos, 2010). Desta forma, normalmente verificam-se dificuldades de ajustamento e adaptação ao estado de doença, tendendo a que com o tempo e evolução da mesma, a experiência, o significado e as implicações da doença sejam diferentes, mas a adaptação e a incerteza quanto ao futuro sejam sempre um constante desafio (Barros, 2008). De acordo com Anders e Lima, (2004), a capacidade de adaptação a um processo de doença

está dependente de um conjunto de fatores, entre eles: as características individuais da pessoa doente, o apoio familiar e social, a complexidade da doença, o acesso aos recursos de saúde e suporte da equipa de saúde.

Importa referir que o adolescente fica fragilizado perante a constatação de que sofre de Fibrose Quística e é assaltado por um conjunto de sentimentos que influenciam o seu estado psíquico. Vivenciam o medo, os sentimentos de dependência, o afastamento com o ambiente social que desejariam usufruir e tantas vezes vivem atormentados pela morte e pelo sofrimento. As perturbações das experiências de socialização são também comuns nestes indivíduos, podendo afetar as vivências do adolescente, (Gomes e Pires, 2004), uma vez que as características específicas do tratamento, as hospitalizações, as rotinas que lhe estão subjacentes, tendem a afastar o adolescente da vida social, das rotinas normais do ambiente escolar e de todo um conjunto de atividades próprias desta idade.

Tal fato é constatado por Mello e Moreira (2010), num estudo efetuado a estes doentes, chegando à conclusão de que a doença é limitante e impede a frequência normal da escola. No entanto, muitos adolescentes tentam conciliar as tarefas escolares com as hospitalizações e tratamentos. Porém, num estudo efetuado por Costa, et al. (2010), chegou-se à conclusão de que o relacionamento na escola e com os amigos, é frequentemente prejudicado pela falta de estratégias de enfrentamento positivas do adolescente e não pela presença de uma doença.

É na adolescência que ocorre manifestamente o processo de aquisição de maior autonomia e independência face aos progenitores (Fonseca, 2012), que pode ser um grande obstáculo ao jovem doente, pois encontram-se mais dependentes dos pais no que concerne à ajuda e orientação do processo de doença comparativamente com os seus pares ditos saudáveis.

De acordo com Rocha, Moreira, e Oliveira (2004, p. 29) “a fibrose cística, frequentemente, faz com que os adolescentes dependam física, emocional e financeiramente de sua família, o que pode trazer implicações para a transição da vida em família para a vida independente e dos estudos para o trabalho (...), sendo fundamental que o adolescente consiga manter a sua autoestima e confiança”. O mesmo autor, concluiu também que o adolescente, face a todas as alterações vividas nesta fase, entre elas as mudanças comportamentais, são mais dependentes dos progenitores. No entanto, o adolescente tende a alterar estes acontecimentos, pois na busca pela independência, e embora sujeitos e limitados devido a um cem número de tratamentos e procedimentos, tentam vencer as adversidades, ultrapassando algumas barreiras e obstáculos, adaptando-

se à sua condição e lutando persistentemente pela sua independência. Nesta fase, ocorre um desinvestimento em relação ao tratamento, não querendo “(...) o auxílio de outras pessoas, principalmente da mãe, o que faz com que muitos deixem de seguir as recomendações até então mantidas (...)” (Idem, p. 33). Num outro estudo, muitos portadores desta doença revelam não gostar de realizar os tratamentos diariamente, ou várias vezes ao dia, pois desta forma a doença torna-se mais presente nas suas vidas. No entanto, realizam os tratamentos pelo receio de recidivas e agravamento do seu estado de saúde (Pizzignacco e Lima, 2006).

Este desinvestimento observa-se também quanto ao cumprimento terapêutico, pois cerca de 30% não cumprem regularmente a terapêutica instituída (Santos, et al. 2011), e cerca de 50% dos jovens com doença crônica não cumprem nenhuma das recomendações terapêuticas estabelecidas (Kyngas, Kroll e Duffy, 2000). Já um estudo efetuado por Dalcin, et al. (2007), constata que os adolescentes com fibrose quística com apresentação mais grave são aqueles que aderem mais ao tratamento instituído.

De acordo com Suris, Micahud e Viner (2004), o adolescente com doença crônica terá a mesma propensão para comportamentos de risco como os demais adolescentes, e para tal contribuem o desinteresse pelo tratamento e rotinas diárias a efetuar. Mas na pesquisa efetuada por Santos, et al. (2011), os resultados são opostos, apresentando os adolescentes mais comportamentos protetores, afastando desta forma os de risco para a saúde e sobrevivência. Porém, Tavares, Carvalho e Pelloso (2010), chegaram à conclusão que os fibrocísticos percebem que a sua rotina diária é stressante e que, muitas das atividades realizadas por adolescentes são da mesma idade, não podem ser realizadas por eles, pois não têm capacidade para o fazer da mesma forma, mas em nenhum momento os adolescentes relatam que apresentam risco de morrer precocemente, caso não cumpram o tratamento corretamente.

Viver com Fibrose Quística significa, viver com muitas debilidades e comprometimentos físicos, significa viver com marcas profundas e inalteradas da doença. Assim, a adolescência com esta doença significa “a sobrevivência a uma situação potencialmente fatal, e ao mesmo tempo sinaliza muitas vezes o agravamento da condição de saúde, independentemente da qualidade do tratamento” (Mello e Moreira, 2010, p. 459). Desta forma e para o mesmo autor, a não adesão ao tratamento é sem dúvida uma ameaça ao desenvolvimento psicológico, à continuidade do tratamento e à própria vida. No entanto, a comunicação efetiva entre médico e paciente é favorecedora da adesão ao tratamento destes jovens (Rocha, et al. 2004). Porém, o enfermeiro na sua prática profissional deve



estabelecer com o adolescente uma relação terapêutica, caracterizada pela parceria entre os intervenientes, no respeito pelas suas capacidades e na valorização do papel, sendo este processo dinâmico, onde se pretende que o adolescente desenvolva projetos de vida (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

Transformações específicas desta fase são também as que se verificam a nível corporal, a forma própria de encarar o futuro, o sentido de descoberta em que se idealiza e se procura o mundo por si mesmos, de encontrarem a forma única de ser e de estar e as relações estabelecidas com os pares (Brás, 2008). É com os pares que o adolescente tende a comparar-se, a estar atento a características pessoais diferentes (Fonseca, 2012), que podem acentuar a perceção do adolescente com Fibrose Quística em ser diferente dos demais da mesma idade. Devido à própria doença, e de acordo com Pizzignacco, Mello, e Lima, (2010) estes adolescentes possuem várias alterações corporais, ou seja, são mais magros, com uma estatura menor e com alterações músculo-esqueléticas marcadas, o que torna mais visíveis estas modificações comparativamente aos demais adolescentes, possuindo também “mais dificuldade com a sua própria imagem corporal do que adolescentes com outras doenças crónicas” (Rocha, et al. 2004, p. 31).

Não menos frequente, é a menor capacidade do adolescente em se relacionar com os pares, apresentando mais competências e habilidades no relacionamento com adultos, devido ao contacto diário e sucessivo com os seus prestadores de cuidados, e aos sucessivos internamentos (Santos, 2010). É frequente também a diminuição da auto-estima e o aumento da dependência social comparativamente com os seus pares saudáveis (Santos, et al. 2011).

O fato da doença imprimir diferenças físicas e alterações nas rotinas diárias do adolescente, pode ser motivo de afastamento dos pares e conseqüentemente o incentivo ao estigma. Porém, também podem sentir medo de serem estigmatizados, pelo fato da doença manifestar alguns sintomas de forma mais visível, como a tosse a expetoração, a cianose, podendo causar impato nos relacionamentos interpessoais (Pizzignacco, et al. 2010). Segundo o mesmo autor, para lutar contra esta discriminação, os adolescentes frequentemente omitem a sua doença, revelando-a apenas às pessoas mais íntimas, tais como os melhores amigos. Para aumentar a sua auto-estima e encontrar novas bases de comparação face a si próprios, tentam encontrar outras pessoas com Fibrose Quística, que os auxiliem neste processo, possibilitando-lhes desta forma um sentimento de acompanhamento e a partilha constante de experiências (Idem).

A busca por pessoas que compartilham as mesmas características é uma maneira de enfrentar todos os problemas que podem advir da doença. Para o mesmo autor “estudos demonstram que o compartilhamento de informações, sentimentos, preocupações e até mesmo características semelhantes de pacientes com FC e seus familiares é um dos suportes sociais mais desejados e significativos para essas pessoas” (Idem, p. 3).

### **3. Vivências da Família do Adolescente com Fibrose Quística**

A família, sendo a primeira célula social, é considerada como a unidade básica onde o Ser Humano se desenvolve, cresce e socializa, sendo então impensável considerar o indivíduo como ser isolado, que não influencia e não é influenciado pelo meio onde cresce e se fortalece. Agregada pela necessidade de afeto, é na família, que se constrói emocionalmente o ser humano, permitindo que este se desenvolva e se transforme num ser social e de relação, sendo que esta se revela como “uma organização de relações dinâmicas, contextuais e complexas em interação com o meio, derivada de consequentes processos de transformações sociais, que foram por ela assimilados” (Figueiredo, 2012, p. 2). Desta forma, entende-se a família como “um sistema aberto em constante interação com o meio” (Fonseca, 2012, p. 34), sendo também o “espaço privilegiado de suporte à vida e à saúde dos seus membros, constituindo-se como unidade dotada de energia com capacidade auto-organizativa” (Figueiredo, 2012, p. 2). Neste sentido, “conceber a família enquanto unidade de transformação, identificando-a como um sistema social que se auto-define e que recria funções específicas ao longo do seu desenvolvimento, permitirá ampliar o foco para uma visão mais apreciativa dos seus potenciais” (Ibidem). Assim, é no seio familiar que se desenvolvem estratégias de sobrevivência para o presente, constroem-se projetos para o futuro, avalia-se o passado e se criam valores e princípios importantes para a construção da identidade dos seus membros (Silva, Silva e Bousso, 2011). Posto isto, é no contexto da família que a pessoa se inicia no desenvolvimento das suas capacidades, na construção do seu eu, no desenvolvimento do seu ser social, ou seja, na construção da sua identidade. É onde se criam laços, afetos, se desenvolvem e constroem valores e normas, e se cria o ser moral, que se aprendem as primeiras respostas aos desafios e às exigências externas, que se luta pelo bem-estar e pela promoção da saúde dos seus elementos. É então na família que se cresce, se aprende, se domina, se explora, se constrói, pelo que esta tem que ser compreendida como “(...) mais que o sujeito é um sistema (...)” (Ching citado por Fonseca, 2012, p. VII), pelo que

é essencial a sua conceptualização através de um paradigma que possibilite a sua percepção global, e tal será possível através da “ampliação do foco de observação do indivíduo para a família, a compreensão da sua complexidade através das relações intra-sistémicas e inter-sistémicas; a aceitação dos seus processos de auto-organização e reconhecer a sua participação no sistema, pela validação de possíveis realidades” (Figueiredo, 2012, p. 2).

Nesta ordem de ideias, a família só pode ser concebida na sua totalidade, na união e unicidade dos vários elementos que a compõem e que criam aquele seio familiar específico. Partindo deste pressuposto, deve ser vista à luz da Teoria Geral dos Sistemas em que “(...) cada família enquanto sistema é um todo mas é também parte de sistemas, de contextos mais vastos nos quais se integra (comunidade, sociedade) (...) dentro da família existem outras totalidades mais pequenas (a menor é o indivíduo) que são, (...), partes do grupo total (...) os chamados subsistemas” (Relvas, 2004).

Para esta teoria, a família como unidade sistémica, é um sistema aberto em que os seus elementos interagem entre si e com o meio com influências mútuas e contínuas. Assim, o comportamento de um membro afeta a família na sua individualidade e enquanto sistema, e as mudanças no sistema familiar como um todo, afetam os seus membros individualmente (Figueiredo, 2012).

A estrutura da família vai sofrendo alterações e vai evoluindo ao longo do seu ciclo, estando este sistema em processo de desenvolvimento e evolução, que lhe possibilita crescer individual e coletivamente face às mudanças que ocorrem “na família enquanto grupo, bem como às mudanças nos seus membros individuais” (Relvas, 2004, p. 16), sendo estas mudanças um momento de crise, onde a família tem maior probabilidade de disfuncionamento e desorganização, mas também de organização e crescimento (Stanhope e Lancaster, 2011), devido à necessidade de adaptação contínua, de forma a garantir a identidade do sistema familiar (Figueiredo, 2012). Para o mesmo autor, a adolescência de um dos elementos da família é também um momento de crise neste sistema, pois o adolescente necessita de criar a sua identidade e independência, evidenciando-se o afastamento desta face aos pais, procurando fora do ambiente familiar novas relações, novas formas de aprendizagem e afetividade, para a identificação constante do Eu (Brás, 2008).

O período da adolescência caracteriza-se pela necessidade de vinculação em relação à família de origem, que por vezes se revela pela contestação constante, sendo as “opiniões dos pais (...) incessantemente questionadas e postas em causa” passando os pais “(...)

neste período por uma fase muito difícil”. O que o jovem pretende com este comportamento é “ver como é que os pais reagem a este desafio e defendem as suas convicções” (Fonseca, 2012, p. 36), onde o adolescente tende a experimentar novas sensações, onde busca novas e constantes emoções, podendo trazer consigo um conjunto de perigos e riscos. É por este motivo que os pais são um elemento fundamental para o adolescente, e devem tentar entrar no mundo do seu filho, garantindo o conhecimento pleno deste e da sua realidade, pois a relação familiar determina a forma como o adolescente vai vivenciar esta etapa de vida, as suas escolhas, o seu futuro (Magalhães, et al. 2010). Num estudo efetuado pelos mesmos autores, onde analisam os possíveis comportamentos de risco que os adolescentes podem vivenciar, bem como a intervenção parental para o cessamento de tais comportamentos, chegou-se à conclusão de que os adolescentes têm comportamentos de risco mesmo quando existe uma intervenção e abordagem familiar, que permite ao jovem a elucidação dos riscos a correr. Neste estudo conclui-se também que, os adolescentes sentem-se mais à vontade para discutir vários assuntos com os amigos, e na escola, do que com os pais, sendo esta “uma provável consequência da sua busca de autonomia e identificação com os seus pares” (Idem, p. 109). Corroborando com esta ideia, apresentamos as considerações de Santos, (2013), em que para o adolescente, a participação no grupo de pares facilita as transformações e acrescenta segurança, permite a interação necessária à troca de ideias e fornece múltiplas possibilidades de identificações acerca das mudanças e novas experiências.

Mas, a família é a unidade básica para a construção da identidade de cada indivíduo, pois é o espaço onde se transmitem crenças, valores éticos, culturais, sociais e cívicos, onde se constroem relações de afetos e interações entre os diferentes elementos e como um todo, onde o adolescente se desenvolve e cresce no sentido da construção contínua da identidade e criação do Eu.

Tendo em conta o mencionado, importa referir que “o melhor educador não é o que controla, mas o que liberta. Não é o que aponta os erros, mas o que os previne. Não é o que corrige comportamentos, mas o que ensina a refletir. Não é o que observa o que é tangível, mas o que vê o invisível. Não é o que desiste facilmente, mas o que estimula sempre a começar de novo. O educador de excelência abraça quando todos rejeitam, (...) aplaude os que nunca subiram ao pódio (...) não procura o seu próprio brilho, mas faz-se pequeno para tornar os seus filhos (...) grandes” (Cury, 2008, p. 9).

Para além dos processos normativos vivenciados pelas famílias, verificam-se situações, como a doença crónica, que causam impacto elevado no sistema familiar, na sua

dimensão social-cognitiva e no seu quotidiano. As famílias com filhos portadores de doença crónica, enfrentam múltiplos desafios desde a altura em que recebem a notícia e ao longo do continuum de doença.

Perante o conhecimento do diagnóstico de uma doença crónica, de acordo com Whaley e Wong citado por Reisinho, Carvalho e Oliveira (2009), a família vivencia um conjunto de reações e sentimentos e passam por vários estádios. O estadio inicial, ou choque, caracterizado pelo momento da notícia, acompanhado de intensas emoções, como o choro, medo, ansiedade, revolta, (Reisinho, et al. 2009) podendo surgir também a negação (Charepe, 2006). Motivados pela esperança do erro de diagnóstico, os pais recorrem a várias entidades médicas e/ou outras, sendo este um processo que permite a consciência gradual da realidade que experimentam. A fase seguinte ou segundo estadio corresponde ao ajustamento, em que a família inicia um processo de aceitação da doença, surgindo um conjunto de reações face ao diagnóstico, indo desde a tristeza crónica à aceitação gradual (Reisinho, et al. 2009). Por fim, o terceiro estadio caracteriza-se pela reintegração e aceitação da doença de um elemento da família, passando a família a planear gradualmente atividades externas, aumentando desta forma o seu relacionamento e reintegração social (Charepe e Figueiredo, 2011).

O conhecimento do diagnóstico de FQ é gerador de um impacto importante na família, sendo esse conhecimento“(…) um caminho longo, cheio de dúvidas, medos e angústias, com muitas idas a médicos e hospitais” (Costa, et al. 2010, p. 221), passando os pais por todos os estádios analisados anteriormente.

Os pais são confrontados com uma dura realidade que lhes exigirá alterações profundas nos seus planos de vida, terão que enfrentar graves dilemas, duras batalhas e novas exigências, de modo a orientarem e controlarem a situação (Reisinho, et al. 2009).

O adolescente doente, pode-o ser desde o seu nascimento ou adquirir a sua condição de doente nesta fase complicada do seu desenvolvimento. No entanto, dependendo da estrutura e do momento da vida familiar em que ocorre a doença e do tipo de doença, as respostas adaptativas dos pais são diversificadas o que poderá leva-los a distintos comportamentos e interpretações relacionadas com as características da própria doença, como, a gravidade da doença, a visibilidade da mesma, a sua evolução, o seu início, etiologia, raridade e tratamento (Barros citado por Charepe, 2006).

A família terá então que se adaptar a sua nova realidade e para essa adaptação contribuem alguns fatores relacionados com “a natureza da doença e a sua duração; nível socioeconómico da família e etapa do ciclo vital” bem como um conjunto de interações

entre a “(...) incorporação da informação acerca da doença, tratamentos e prognóstico, as crenças pessoais e familiares já existentes, e a percepção que a família tem face ao controle e competências em relação à doença” (Charepe e Figueiredo, 2011). Porém, antes da adaptação, a família enfrenta medos e ansiedades, na medida em que esta dura realidade confronta-os com “expectativas goradas e projetos de vida hipotecados por uma fatalidade que os acompanhará por toda a vida e que lhes imporá elevadas exigências em termos físicos e psico-emotivos” (Reisinho, et al. 2009, p. 3).

É comum que a família, perante um elemento com doença crónica sofra alterações na sua estrutura, nomeadamente, mudanças de papéis e funções de cada elemento e alterações na sua dimensão emocional-cognitiva. Confrontados com um filho doente, os pais vêm-se envolvidos pela doença, exigindo o portador de fibrose quística uma “atenção maior da família, principalmente do cuidador, que, na maioria das vezes, é a mãe” e essa figura materna “aprende como cuidar e preocupa-se em executar corretamente esse cuidado” (Costa, et al. 2010, p. 223). A mãe ocupa um papel fundamental na estrutura familiar, sendo uma das principais responsáveis pela educação, criação e socialização dos filhos, bem como pelo cuidado da casa, do marido e da saúde familiar (Tavares, et al. 2010). Esta, segundo o mesmo autor, pela convivência constante com a doença, tem mais conhecimento da situação do filho, apresentando uma visão mais apurada face a aspetos clínicos, emocionais e físicos, tendo um conhecimento mais aprofundado das suas necessidades. Estes desafios exigem então da família, alterações aos seus planos de vida, de forma a se poderem ajustar às limitações impostas pela doença, obrigando a que também todos os membros da família reúnem esforços para controlarem a situação (Reisinho, et al. 2009), encontrem significados para os acontecimentos e avaliem o impacto destes ao nível do funcionamento familiar (Dallos, 2007). Assim, a família reorganizar-se-á para levar a cabo a “(...) satisfação integral das necessidades especiais” do seu filho doente “com frequentes atitudes de desleixo e censura em relação às suas próprias necessidades fisiológicas” (Reisinho, et al. 2009, p. 3). Não menos frequente é o desleixo e desatenção para com os filhos sãos, em benefício do filho doente, bem como o desleixo para com outras atividades e tarefas domésticas (Costa, et al. 2010).

A doença pode afetar também o estado físico, psíquico, emocional e comportamental dos pais, a “relação conjugal, o seu desempenho no trabalho, as relações sociais e condições financeiras da família e a própria estrutura e funcionamento da mesma. A quebra das rotinas diárias, o aumento dos gastos, os internamentos frequentes, as consultas programadas ou de urgência, as exacerbações inesperadas, as faltas ao trabalho, a

administração de medicamentos e tratamentos em casa, a obtenção de equipamentos especiais, a preparação de dietas especiais e as adaptações em casa, são alguns exemplos das grandes dificuldades que estas famílias se deparam” (Reisinho, et al. 2009, p. 3).

O conflito interior que vivem, as aprendizagens, as mudanças frequentes nas rotinas diárias dos pais e os obstáculos que a doença obriga, levam a que os pais repensem as suas vidas, podendo alguns desistirem das suas metas e objetivos pessoais e por vezes profissionais (Charepe, 2006). Tudo isto leva ao sofrimento da família, sendo a ansiedade um sentimento muito presente provocada pelas necessidades a nível financeiro, advindo das exigências impostas pela doença, de inúmeros cuidados médicos e programas de intervenção individualizados (Charepe e Figueiredo, 2011).

Perante esta realidade, é de todo importante pensar na necessidade que estas famílias têm de apoio, pois tal como refere Reisinho, et al. (2009, p.3), “a mãe habitualmente abandona o emprego para assumir com total disponibilidade o acompanhamento educativo e terapêutico. Com a frequente e progressiva degradação da estabilidade financeira da família, o pai, vê-se na contingência de redobrar o tempo dedicado às suas atividades profissionais com claros prejuízos para o relacionamento conjugal. Não menos comum, são os distúrbios psíquicos, emotivos e comportamentais nos irmãos saudáveis que poderão estar relacionados com alguma negligência educativa”.

De salientar que Charepe e Figueiredo, (2011), consideram fundamental a união do casal perante o diagnóstico de doença crónica do filho, possibilitando que esta união promova o equilíbrio e suporte nos momentos de revolta e angústia, aquando das agudizações e hospitalizações. Neste sentido, e de acordo com Coelho citado por Charepe, (2006) o pai e a mãe não devem fechar-se sobre si próprio, devem falar e dar a conhecer o seu filho tanto à família como aos amigos, tendo estes que reconhecer a diferença e aceitá-la, de modo que o elemento doente seja mais feliz, autónomo, proporcionando a sua inserção social e comunitária. Após aceitação de toda a situação e adaptação à doença, a família é capaz de transmitir amor e confiança entre os seus elementos, devendo ser estimulada à participação ativa dos vários elementos no cuidar do indivíduo doente (Tavares, et al. 2010).

A mãe com todos os cuidados ao seu filho doente pode tornar-se superprotetora, pois o medo da morte do filho faz parte do seu dia-a-dia. “Elas apresentam resistência em deixarem seus filhos mais independentes pelo medo de perde-los, porém eles precisam ser estimulados a participar ativamente no tratamento à medida que crescem e a encarar o autocuidado como algo essencial em suas vidas” (Idem, p. 728).

Outra constatação é a de que as famílias podem apresentar sentimentos menos positivos quanto à sua constituição e organização, pelo fato de possuírem características únicas. Muitas famílias têm sentimentos de ser “diferente, comparando suas vidas com a de outras famílias com filhos saudáveis”, podendo as mesmas sentirem-se isoladas quanto à sociedade, com restrições que impedem a execução de muitas atividades, levando portanto ao distanciamento de funções sociais e lúdicas (Pizzignacco, et al. 2010, p. 3).

As famílias podem inicialmente enfrentar a doença sozinhas, mas rapidamente chegam a um momento em que necessitam dos mais diversos apoios. Assim, a maior necessidade das famílias com filhos portadores de Fibrose Quística pode ser sanada com a ajuda advinda de outros membros da família, de outras famílias em situações semelhantes e também da equipa de saúde (Furtado e Lima, 2003).

Para as famílias com filhos portadores de doença crónica devem ser planeados apoios em ambiente hospitalar, aquando do diagnóstico, com a “disponibilização total das informações relativas à doença, evolução, acompanhamento e recursos disponíveis. Dos enfermeiros é esperado disponibilidade e compreensão, segurança e conforto (...) respeitar a família na integridade e na individualidade dos seus membros (...)” (Reisinho, et al. 2009, p. 4).

Num estudo de Haluska, et al (2002) citado por Barros (2008), em que se tenta perceber as fontes de apoio social para os adolescentes, neste caso com cancro, com o objetivo de avaliar como o diagnóstico da doença afeta as fontes de apoio social dos adolescentes, a quantidade de apoio necessária e o nível de satisfação com esse apoio, conclui-se que os adolescentes revelavam altos níveis de satisfação com o apoio da sua família e amigos, considerando que as fontes paternas têm um significado extremamente importante e fundamental nesse apoio. Mas, segundo o mesmo autor, os enfermeiros devem fomentar a interação social do adolescente, a manutenção das suas amizades e relações familiares, realçando a importância da escola apesar das dificuldades, limitações e alterações que o adolescente vivencie.

Perante a vivência de uma doença, é comum as famílias tentarem encontrar explicações e respostas para o acontecimento, regufiando-se na sua religião, no seu Deus, na sua espiritualidade. Este apoio que sentem de uma força sobrenatural, confere-lhes coragem, acreditando e tendo fé (Costa, et al. 2010).

A espiritualidade merece assim atenção e contextualização, acreditando na existência desta dimensão no ser humano, pois “traduz o potencial interior de cada um, que pode ser trabalhado através do que cada pessoa acredita, para facilitar o equilíbrio (...) é uma



maneira de experimentar o mundo, de viver, de interagir com as pessoas e com as coisas (...)” (Amorim, 2007, p. 126).

O enfermeiro deve então entender que “face à solidão, ao sofrimento, à dor e à morte (...) o ser humano questiona a razão da sua existência. As necessidades espirituais são, muitas vezes, expressas de uma forma não verbal às quais o enfermeiro deve estar atento enquanto cuida” (Idem, p. 127).



---

**CAPÍTULO III – ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO RESPIRATÓRIA**



## **1. A Eficácia da Enfermagem de Reabilitação Respiratória**

A enfermagem tem vindo a sofrer um conjunto de alterações e evolução ao longo dos tempos, e com Florence Nightingale passou a ser encarada numa perspetiva humanista e holística e desenvolveu um corpo de conhecimentos, baseado em teorias e modelos de enfermagem e como refere Meleis (2000), este progresso na teoria de enfermagem foi um aspeto muito significativo de evolução e a pedra angular da disciplina de enfermagem.

Na enfermagem, a prática de cuidados sem ser baseada na teoria não tem qualquer fundamento lógico e científico. Desta forma, a enfermagem usa a combinação especial entre teoria e prática, na qual a teoria orienta a prática e esta fundamenta a teoria. A teoria oferece ao profissional uma base para tomar decisões informadas que se fundamentam na deliberação e no julgamento prático, assim, com “a crescente experiência clínica, os enfermeiros são capazes de combinar o conhecimento teórico e o clínico com as habilidades de raciocínio crítico a fim de tomarem as melhores decisões clínicas e, dessa forma, aperfeiçoarem a prática” (McEwen e Wills, 2009, p. 438).

Cuidar é então, uma atenção única que se dispensa ao ser humano que dele necessita, contribuindo para a promoção da sua saúde e para o seu bem-estar. O cuidar é uma arte que combina “elementos de conhecimento, de destreza, de saber ser, de intuição, que vão permitir ajudar alguém na sua situação singular” (Hebeen citado por Nunes, Sousa e Campos, 2010, p. 125). Pressupõem a existência de uma relação de ajuda, sendo esta caracterizada por uma relação pautada pela confiança, tendo por base uma comunicação terapêutica adequada, visando o apoio, ajuda e cooperação do ser humano que necessita de cuidados (Idem). Neste sentido, cuidar é uma tarefa árdua, mas ao mesmo tempo revestida de significado e gratificação, pois no cuidar valoriza “(...) aquilo que é verdadeiramente essencial na vida: as relações, os afetos, as pessoas” (Freitas, et al. 2010, p. 285). Cuidar de alguém que fica doente ou que nasce e cresce doente é um grande desafio pessoal, no entanto, a especialização do cuidado, proporcionará ao outro a capacidade para lidar, viver e adaptar-se à sua condição e às circunstâncias que a vida lhe oferece e lhe mostra. Desta forma, a Enfermagem de Reabilitação possui a dimensão holística da enfermagem, pois observa o indivíduo nos seus aspetos físicos, psicológicos, cognitivos, sociais e espirituais, como elemento pertencente a uma família e integrado numa comunidade. Constitui-se portanto, como uma área de intervenção clínica reconhecida, que responde às necessidades apresentadas pelas populações e às novas

exigências em cuidados, contribuindo, deste modo, para a obtenção de ganhos em saúde. (Ordem dos Enfermeiros, 2011). Assim, este órgão considera a:

enfermagem de reabilitação como 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 défice funcional ao nível cognitivo, motor, sensorial, cardio-respiratório, da alimentação, da eliminação e da sexualidade (...) É também uma área de intervenção que promove a maximização das capacidades funcionais da pessoa, potenciando o seu rendimento e desenvolvimento pessoal (2011, p. 3).

A missão da enfermagem de reabilitação é a “pessoa com necessidades especiais ao longo do ciclo vital. Visa o diagnóstico e a intervenção precoce, a promoção da qualidade de vida, a maximização da funcionalidade, o autocuidado e a prevenção de complicações evitando as incapacidades ou minimizando as mesmas” (Ibidem).

A reabilitação, de acordo com o mesmo autor, é “o percurso de transformação frequentemente reconhecido por recovery (processo de ajustamento à vida a nível das atitudes, sentimentos, perceção, convicções, papéis e objetivos), em que se procura que as pessoas refaçam e fortaleçam ligações a nível pessoal, social e ambiental e combatam os efeitos devastadores do estigma através da capacitação pessoal”, sendo um “processo global e contínuo com vista (...), a conservar, a desenvolver ou a restabelecer as aptidões e capacidades da pessoa para o exercício de uma atividade considerada normal. (...)” (Idem, p. 7). Reabilitar é então, um processo educativo, dinâmico, contínuo e progressivo, que visa a recuperação funcional da pessoa, a sua reintegração na família, comunidade e sociedade, com o objetivo primordial de melhorar ou substituir, enquanto necessário, a função e limitar o impacto da incapacidade (Menoita, 2012). Vista como um desafio à vida de qualquer pessoa, a incapacidade contextualiza-se individual e socialmente, afetando o equilíbrio psicodinâmico da pessoa em relação ao meio envolvente (Idem). Assim sendo, a incapacidade é um problema da pessoa, causado diretamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, sendo que os cuidados são prestados com o objetivo da cura ou adaptação à mudança.

A enfermagem de reabilitação, pela sua dimensão holística, tem ao seu dispor um universo alargado de pessoas, ao longo do seu ciclo vital, com doença ou incapacidade. Porém, a pessoa alvo dos cuidados está inserida numa família, célula de solidariedade interpessoal (Idem), sendo o parceiro mais importante do enfermeiro de reabilitação. A família é a célula fundamental da sociedade, o primeiro e mais marcante espaço de

realização, desenvolvimento e consolidação da personalidade e identidade humana, o meio natural de comunhão e união entre diferentes gerações, o meio de transmissão de princípios éticos, sociais, espirituais, cívicos educacionais, (Figueiredo, 2012), o elo de ligação entre o que se ensina e o que se vive, o que se transmite e o que se aprende, a base do amor, do carinho e compreensão. Reabilitar o indivíduo é também reabilitar a família, em inter-relação, numa ajuda mútua, permitindo que a pessoa oriente e seja o protagonista do seu projeto de vida.

Sendo a enfermagem de reabilitação um processo global e holístico com a sua base de atuação nos diferentes níveis de intervenção em enfermagem, esta reveste-se de magnitude também ao nível dos cuidados de saúde primários, possuindo estes um papel primordial na continuidade da assistência do doente, ao longo do seu ciclo vital e da sua família (Machado, Silva e Santos, 2010). Assim, segundo os mesmos autores, os cuidados de saúde primários, pela proximidade que têm das populações devem promover e manter a saúde, a recuperação, a reabilitação numa base de confiança e segurança nos cuidados.

Pode-se então definir a reabilitação na comunidade como “(...) uma estratégia (...) para a reabilitação, a equiparação de oportunidades e a integração social de todas as pessoas com deficiência”, (Greve, 2007, pp. 29-30) incapacidade ou limitação advinda de uma doença crónica. Desta forma, na comunidade o enfermeiro de reabilitação tem como missão promover ações para a prevenção e tratamento da doença e de suas complicações, promover a adaptação do indivíduo às suas limitações e dificuldades, não só com o intuito de manter as suas capacidades funcionais, mas também com o objetivo de otimizar, melhorar e manter a sua qualidade de vida, a sua socialização e inserção social e a sua dignidade (APER, 2010).

No âmbito dos Cuidados de Saúde Primários, local onde se prevê uma abordagem pluridisciplinar centrada na família e no ciclo de vida, o enfermeiro de reabilitação tem como objetivos essenciais assegurar que as pessoas mantenham a sua saúde e as que possuem doença crónica, possam desenvolver ao máximo as suas capacidades física e mental, garantindo-lhes o acesso aos serviços e às mesmas oportunidades, assim como a serem intervenientes ativos na comunidade e sociedade em geral (Idem). Na comunidade, e de acordo com a mesma associação, o enfermeiro de reabilitação tem uma vasta área de atuação, nomeadamente, ao nível das escolas, na saúde escolar, nas autarquias, em empresas, na segurança social, na educação para a saúde, tudo com o objetivo de obter ganhos em saúde. Ser enfermeiro de reabilitação, implica ter uma preocupação verdadeira pelo outro, ter um olhar especial, que possibilite criar condições que permitam “ajudar a

pessoa a suportar a sua incapacidade, a sua deficiência, as suas características particulares, tentar ajudá-la a não se sentir diminuída por isso” (Mendes e Ribeiro, 2007). O enfermeiro de reabilitação deverá estar presente em todos os níveis de intervenção e estar dotado de uma subtileza que lhe permita que o caminho a percorrer faça sentido na existência particular do outro, que seja capaz de interpretar os gestos, a postura da face, o silêncio, ou seja, a capa negra que muitas vezes os indivíduos a reabilitar, envolvem para esconder a dor. Toda esta subtileza vai permitir um cuidar individualizado. Reabilitar é sobretudo procurar novas perspectivas e novas possibilidades de ser, no relacionamento com o próprio e com os outros, no local ou espaço onde se escolhe viver. Assim, reabilitar, é um encontro cujo horizonte e finalidade último, é habilitar de novo.

Os cuidados de enfermagem de reabilitação têm por foco de atenção a promoção dos projetos que cada pessoa vive e persegue, procurando ao longo de todo o ciclo vital do indivíduo “prevenir a doença e promover os processos de readaptação, (...) a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima independência na realização das actividades da vida, (...) a adaptação funcional aos défices e a adaptação a múltiplos factores (...) através do processo de aprendizagem do cliente” (Ordem dos Enfermeiros, 2001, pp. 8,9).

A prestação de cuidados assume uma importância inegável, mas só será eficaz e eficiente se as relações interpessoais e intencionais estabelecidas entre o enfermeiro, o indivíduo e a família forem de qualidade (Silva, Carvalho e Silva, 2010). Deste modo, a relação terapêutica estabelecida no âmbito do exercício profissional de enfermagem é caracterizada pela “parceria estabelecida com o cliente, no respeito pelas suas capacidades e na valorização do seu papel (...) a parceria deve ser estabelecida, envolvendo as pessoas significativas para o cliente individual (família, convivente significativo)” (Ordem dos Enfermeiros, 2001, p. 9). É esta a essência dos cuidados de enfermagem, sendo os “acessórios dos cuidados de enfermagem (...) o conjunto de técnicas, dos protocolos, das formas de organização utilizadas pelos enfermeiros, ou seja, aquilo que serve de suporte à sua atividade” (Silva, et al. 2010, p. 247).

O Enfermeiro de Reabilitação, comporta um conjunto de conhecimentos gerais, mas também um cem número de conhecimentos específicos e especializados que lhe permitem ter uma visão do indivíduo, família, ambiente, de uma forma mais pormenorizada, estando sensível a características, a situações, a detalhes que integra na sua prática e que lhe permitem conhecer o seu objeto de atuação de uma forma mais alargada e holística, para um cuidado mais específico, especializado e adequada a cada situação. Nesta ordem



de ideias o Enfermeiro de Reabilitação que tem a sua atuação a nível respiratório, deverá também, ser portador e conhecedor de um conjunto de informações com vista à proteção, promoção e preservação da dignidade humana.

Devido ao seu inegável valor, a enfermagem de reabilitação respiratória, e reabilitação em geral, está presente no panorama atual da saúde como parte essencial e inquestionável para a saúde dos indivíduos e sociedade, onde os enfermeiros especialistas são reconhecidos pelas suas competências científicas, técnicas e humanas para prestar cuidados gerais e específicos da área da reabilitação, surgindo como fundamental para a recuperação, readaptação e reinserção e qualidade de vida do indivíduo e família na sociedade (Babo, et al. 2010).

Para uma atuação adequada e eficaz junto do adolescente com Fibrose Quística, os enfermeiros de reabilitação possuem competências e conhecimentos “(...) nas diversas áreas, particularmente, na vertente relacional, nos domínios da comunicação, informação e acolhimento, na vertente técnica, na cinesiterapia respiratória, por esta ser essencial (...) na fibrose quística, já que este necessita de cuidados diferenciados” (Idem, p. 96).

Por esta razão, a fundamentação dos cuidados especializados de enfermagem de reabilitação em bases ou modelos teóricos, é favorecedor da sua afirmação no contexto de atuação multiprofissional, de forma a orientar a prática de cuidados em reabilitação.

## **2. As Implicações dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação para o Adolescente com Fibrose Quística**

A Enfermagem de Reabilitação Respiratória não se pode dissociar dos doentes com Fibrose Quística, pois estes doentes não sobrevivem sem estes cuidados especializados. Estão pois sujeitos a um conjunto de incapacidades, limitações e dificuldades, que devem ser ultrapassadas, no sentido do bem-estar e da qualidade de vida. Tal, só será possível se estes doentes possuírem um programa de reabilitação respiratório adequado e contínuo desde o conhecimento do diagnóstico da doença. Porém, nem todos os portadores desta doença têm a possibilidade de integrar um programa de reabilitação específico e adequada às suas necessidades, que lhes possibilite uma vida mais autónoma, mais capaz, com independência nas mais diversas atividades. Deste modo, entende-se por independência, a capacidade de realização dos autocuidados, preconizados pelo modelo de enfermagem de auto-cuidado de Dorothea Órem (Babo, et al. 2010),

Esta teoria, pertencente à escola das necessidades, considera que o autocuidado é uma necessidade humana, e a enfermagem tem como preocupação a execução de ações de autocuidado para manter a vida e a saúde, ou para a recuperação da doença (Tomey e Allgood, 2002). Esta teoria é composta por três teorias inter-relacionadas, ou seja, a teoria do autocuidado, do déficit do autocuidado e teoria dos sistemas de enfermagem.

Para Órem o autocuidado “é o desempenho ou a prática de atividades que os indivíduos realizam em seu benefício para manter a vida, a saúde e o bem-estar. Quando o autocuidado é efetivamente realizado, ajuda a manter a integridade estrutural e o funcionamento humano” (George, 2000, p. 84).

Para Alves, Linhas e Sousa (2010), a aprendizagem que é feita para dar resposta às necessidades de autocuidado pode ser influenciada por vários fatores, como a idade, a cultura, a sociedade, a capacidade mental e o estado emocional. Esta teoria visa possibilitar que os indivíduos, família e comunidade tomem iniciativas e assumam responsabilidades, e se empenhem no desenvolvimento do seu próprio caminho, com vista à melhoria da qualidade de vida, saúde e bem-estar (Idem). Deste modo, a pessoa é livre e responsável pela sua qualidade de vida, sendo que o autocuidado na saúde representa muito mais do que a capacidade do indivíduo de fazer coisas por si e para si mesmo. Este conceito refere-se ao comportamento que a pessoa de maneira deliberada, responsável e eficaz desempenha em seu próprio benefício para assegurar-lhe a vida, manter e promover a saúde e bem-estar (Silva e Kimura citado por Alves, et al. 2010).

A teoria do déficit do autocuidado é o âmago da teoria de Órem, pois define o momento em que a enfermagem é importante para possibilitar a realização do autocuidado ao indivíduo. Quando surgem necessidades superiores à capacidade do indivíduo para as atender, estamos perante o déficit de autocuidado, sendo a enfermagem necessária para ajudar a promover o autocuidado em déficit e a atingir o máximo de autonomia (George, 2000).

Os enfermeiros têm por objetivo assistir a pessoa no que ela não consegue fazer sozinha, sempre no pressuposto da recuperação da independência ou da capacidade de autocuidado. Nesta tónica de ideias, um dos papéis da enfermagem é o de substituir a pessoa até esta readquirir a independência, sendo a saúde encarada como a capacidade de ser independente em relação à satisfação das necessidades, contribuindo os fatores ambientais para a independência na satisfação dessas mesmas necessidades (Lopes, 2000).

A teoria dos sistemas de enfermagem, apresenta-se através da existência de três classificações na satisfação das necessidades de autocuidado do indivíduo, ou seja, o sistema totalmente compensatório, o sistema parcialmente compensatório e o sistema de apoio-educação (George, 2000). O sistema de enfermagem totalmente compensatório é representado pelo indivíduo incapaz de empenhar-se nas suas ações de autocuidado. O enfermeiro, vai atuar nas ações limitadas do cliente, compensando a sua incapacidade para a atividade através do apoio e da proteção do mesmo (Silva citado por Alves, et al. 2010). Para os mesmos autores, o sistema parcialmente compensatório está representado por uma situação em que tanto o enfermeiro como o cliente, executam ações de cuidado. Através da sua ação, o enfermeiro efetiva algumas medidas de autocuidado pelo cliente, compensa as suas limitações de autocuidado, sendo que ao cliente é exigido que realize também algumas medidas de autocuidado, regule as suas atividades e aceite o atendimento e auxílio do enfermeiro. Por fim, o sistema de apoio-educação ocorre quando o indivíduo consegue executar, ou pode e deve executar medidas de autocuidado terapêutico, regula o exercício e o desenvolvimento das suas atividades, sendo que ao enfermeiro, cabe a tarefa de promover que o indivíduo seja um agente capaz de se autocuidar (Alves, et al. 2010).

Tendo em conta o mencionado, esta teoria visa baixar as exigências de autocuidado para um nível a que o doente possa dar resposta, eliminando o défice de autocuidado, ajudar os doentes a aumentar as suas capacidades para dar resposta à exigência de autocuidado, e ajudar as pessoas significativas na execução do autocuidado do doente.

Apresentando os pressupostos desta teoria, importa mencionar que a enfermagem de reabilitação através de cuidados específicos e individualizados, permite que progressivamente o doente com fibrose quística evolua de um défice de autocuidado, num sistema totalmente compensatório, para uma independência nos autocuidados, necessitando de apoio e educação para a continuação do autocuidado, bem como de cuidados de enfermagem de reabilitação diários. Porém, o enfermeiro na sua prática de cuidados necessita muitas de recorrer a várias teorias, no sentido da cientificidade dos cuidados prestados, importa, também, sustentar o cuidar do portador de Fibrose Quística na Escola de resultados de Callista Roy, uma vez que este necessita de se adaptar constantemente a várias situações que lhe são impostas, nomeadamente, adaptar-se a todo um conjunto de limitações e incapacidades impostas pela doença, adaptar-se a rotinas diárias e cuidados de reabilitação, à adolescência e a todas as alterações impostas por esta fase desenvolvimental associadas a uma doença crónica e incapacitante. É então

importante que este indivíduo se adapte positivamente a todas estas situações que lhe são exigidas e para tal muito contribuem os cuidados de enfermagem de reabilitação, especialmente, respiratórios.

A necessidade de adaptação é um processo contínuo que cada ser humano tem que enfrentar no seu dia-a-dia. Neste modelo, a pessoa é analisada como um sistema holístico, aberto e adaptável, em constante interação com o ambiente, através de trocas contínuas de informação, matéria e energia, que tem como objetivo manter a integridade e melhorar a adaptação ao meio, através do conflito entre os processos de estabilidade e mudança (Loureiro, Couto e Sobral, 2010). Segundo os mesmos autores, nesta teoria os estímulos são contributos essenciais, pois são unidades de informação, matéria ou energia, que funcionam como input para o sistema. Estes são fatores desencadeadores de comportamento que surgem de forma contínua obrigando o indivíduo a dar respostas e a adaptar-se constantemente. Os estímulos são conceptualizados em três níveis de classificação, nomeadamente, estímulos focais, que confrontam a pessoa e que normalmente geram um maior grau de mudança. Os estímulos contextuais são todos os outros estímulos do mundo interno e externo que podem ser positivos ou negativos para a situação em causa, e por fim os estímulos residuais são “os fatores internos e externos cujos efeitos não são claros” (George, 2000, p. 205). Importa referir que o nível de adaptação do indivíduo representa a capacidade individual para responder positivamente a um acontecimento, e é fundamental uma vez que “os complexos processos de controlo do sistema são os mecanismos de resistência pessoais, (...) podem ser inatos – geneticamente determinados, induzindo respostas automáticas e inconscientes – e/ou adquiridos – desenvolvidos (...) como a aprendizagem, conduzindo a respostas deliberadas e conscientes” (Loureiro, et al. 2010, p. 159).

Roy considera que as saídas do sistema são as suas respostas ao estímulo, e as respostas determinam os comportamentos do indivíduo, podendo as mesmas serem adaptativas, ou seja, as que promovem a integridade da pessoa, tornando-a capaz de alcançar as suas metas, ao passo que as respostas ineficientes não sustentam as metas, pelo que devem merecer uma atenção especial da enfermagem (George, 2000).

A saúde é descrita como um estado e um processo de ser e tornar-se uma pessoa total e integrada, baseado-se esta definição na premissa de que a adaptação do indivíduo conduz ao bem-estar físico, mental e social (Roy citado por Loureiro, et al. 2010).

A pessoa é um ser biopsicossocial em interação constante com o meio em permanente mudança. É vista como um sistema dinâmico de interrelações entre fatores fisiológicos,

psicológicos, socio-culturais e de desenvolvimento em ação recíproca com o ambiente (George, 2000).

A ação de enfermagem inicia-se ao reconhecer “e avaliar a posição do ser humano no contínuo saúde/doença, determinando os fatores que actuam sobre ele e a eficácia dos mecanismos que lhe permitem enfrentar as situações, promovendo reacções adaptativas” (Loureiro, et al. 2010, p. 160).

A finalidade dos cuidados de enfermagem é favorecer a adaptação do ser humano, o equilíbrio dinâmico do sistema, a fim de contribuir para o restabelecimento do equilíbrio, da estabilidade, homeostasia, ou seja, contribuir para a saúde do indivíduo (Lopes, 2000).

Uma doença é sempre uma situação de stress que implica uma adaptação da pessoa a uma nova circunstância, a uma nova realidade. Assim, Roy citado por Loureiro, et al. (2010), considera que uma pessoa com uma incapacidade permanente, pode ser encarada com saúde, desde que se encontre integrada e adaptada. Deste modo, se somarmos à incapacidade provocada por uma situação de doença crónica uma nova alteração, uma situação que exige nova adaptação, e se este processo não for ultrapassado de forma positiva, podemos estar numa situação que exige atenção e cuidados. É neste sentido que o enfermeiro ao antever estas situações, age de forma a preparar a pessoa para a adaptação ao estímulo, através da promoção e educação do mesmo. Assim, “(...) o enfermeiro conjuntamente com o cliente desenvolve processos eficazes de adaptação aos problemas de saúde” (Ordem dos Enfermeiros, 2001, p. 14). Apoiada em bases teóricas, a enfermagem, nas suas várias áreas de intervenção, e mais especificamente ao nível dos cuidados de enfermagem de reabilitação, possui elevada importância na medida em que o alvo de intervenção é a pessoa com necessidades especiais no contexto em que a mesma se encontra, o que implica que estes cuidados possam ser prestados em diferentes contextos da prática clínica, como, os cuidados na comunidade (APER, 2011).

Simultaneamente tem como finalidade ajudar as pessoas a aproveitarem o máximo das suas capacidades. Na sua prática, e no âmbito das suas competências específicas, o enfermeiro de reabilitação deve desenvolver um modelo que permita a mobilização de todas as capacidades da pessoa doente, favorecendo o seu autocuidado e por consequência a sua autonomia, sendo portanto um parceiro nos cuidados (Branco e Santos, 2010). É também responsabilidade dos enfermeiros de reabilitação promoverem a adaptação dos indivíduos doentes à realidade vivida, para que os mesmos saibam conviver com as suas incapacidades e desenvolver as suas potencialidades.

Possuir uma doença incapacitante e incurável, com limitações respiratórias e motoras, gera normalmente várias alterações psicológicas no indivíduo. No entanto, saber que está acompanhado por uma equipa de reabilitação, executar diariamente um programa de reabilitação adequado às necessidades individuais, onde se busca a estimulação e descoberta de alternativas para o desenvolvimento de competências e para lidar com o sofrimento, permite ao indivíduo lidar com a sua doença de forma positiva, desenvolvendo projetos de vida (Greve, 2007). Para o mesmo autor, o grande desafio da reabilitação e sobretudo nos tratamentos a longo prazo, é garantir a adesão do doente e sua família ao programa instituído. No entanto, o risco de abandono é reduzido quando o indivíduo e família denotam alterações bruscas no seu estado de saúde, quando iniciam um processo de autonomia e independência e quando conseguem “compreender que o objetivo é desenvolver as potencialidades e prevenir sequelas que, se não forem evitadas, diminuirão ainda mais a funcionalidade do paciente” (Idem, p. 6).

O doente com Fibrose Quística deve iniciar idealmente, o programa de cinesiterapia respiratória logo após o diagnóstico da doença, permanecendo ao longo de toda a sua vida, mesmo quando assintomático (Prado, 2011) “já que existem evidências de que a obstrução e inflamação das pequenas vias aéreas existem mesmo antes do início dos sintomas” (Babo, et al. 2010, p. 97). A reabilitação pulmonar, permite a formulação de um programa multidisciplinar individualizado que, através do diagnóstico, do suporte emocional e da educação, estabiliza e reverte tanto a fisiopatologia quanto a psicopatologia das doenças pulmonares e tenta fazer com que o paciente recupere, o mais possível, a sua capacidade funcional (Scanlan, Wilkins e Stollen, 2000).

Nesta doença, as áreas não ventiladas do pulmão tornam-se hipóxicas, levando ao crescimento acelerado de microrganismos. A progressão da obstrução das vias aéreas leva ao prejuízo na ventilação, nas trocas gasosas e nos mecanismos respiratórios, cursando com complicações músculo-esqueléticas. Desta forma, a reabilitação respiratória, objetiva a desobstrução e ventilação de todas as áreas dos pulmões, bronquíolos e brônquios, compensando a clearance mucociliar diminuída (Prado, 2011).

A cinesiterapia respiratória é de extrema importância para estes doentes, uma vez que minimiza os efeitos deletérios da doença pulmonar, ajuda na preservação da função pulmonar, encoraja a adoção de posturas corretas, previne as complicações músculo-esqueléticas, mantem a resistência e uma boa qualidade de vida do doente (Idem). É através de um conjunto de técnicas e exercícios (técnicas de percussão, drenagem postural, vibração e tosse) com o objetivo de remover mecanicamente as secreções

viscosas que obstruem as vias aéreas e que são reconhecidas como competências do enfermeiro especialista de reabilitação, que se dá uma resposta adequada a esta situação, pois são promotoras da melhoria da função pulmonar, diminuindo portanto a ocorrência de infecções e conseqüentemente desacelerando a deterioração progressiva dos pulmões (Babo, et al. 2010).

Não existe uma técnica que seja melhor que a outra, todas são fundamentais (Gomide, et al. 2007), e o sucesso do tratamento está na associação de técnicas e na monitorização frequente do tratamento instituído (Oliveira e Resende citado. por Babo, et al. 2010). Na realização de um programa de cinesiterapia respiratória é necessário ter em conta “o crescimento e desenvolvimento, as condições clínicas, o grau de comprometimento (...)” do doente, para uma adesão efetiva do mesmo (Prado, 2011, p. 120).

É inegável a importância da cinesiterapia respiratória para os doentes com Fibrose Quística, para o prognóstico da doença e qualidade de vida dos mesmos (Idem), bem como para a capacitação nas suas atividades de vida, na independência no auto-cuidado e adaptação às limitações e incapacidades impostas pela doença. Poucos estudos evidenciam a importância e contributos da cinesiterapia respiratória, de forma mensurável, nestes doentes. No entanto, os doentes fibrocísticos que integram um programa de Reabilitação Respiratória têm menos dispneia, têm maior tolerância ao esforço e exercício, diminuição da tosse e de vários sintomas, diminuição das complicações e hospitalizações e das alterações na postura. São capazes de ter uma vida mais ativa e produtiva, sendo que estes benefícios fisiológicos e psicológicos representam os resultados desejados da reabilitação pulmonar (Scanlan, et al. 2000).

As técnicas de cinesiterapia respiratória devem ser contínuas, realizadas também no domicílio para complementar o programa de reabilitação instituído. O enfermeiro de reabilitação deve informar os pais sobre a necessidade deste trabalho contínuo, bem como ensiná-los, instruí-los e treiná-los para a realização de técnicas e exercícios que possam ser efetuados no domicílio (Babo, et al. 2010), devendo este ensino ser ajustado ao perfil e capacidades de cada família (Greve, 2007).

Os pais e o Enfermeiro de Reabilitação são portanto parceiros nos cuidados, e os primeiros ao serem conhecedores do diagnóstico, complicações, tratamento e prognóstico da doença dos seus filhos, devem complementar e auxiliar o processo de reabilitação, motivando o adolescente para a sua realização contínua, pois cuidar de um doente com fibrose quística, implica entender que essa pessoa carrega consigo toda uma bagagem de vivências, relações, sentimentos e valores adquiridos numa família. Para um cuidado holístico e

individualizado, é necessário que o enfermeiro tente perceber a família, como parte de todo o contexto que envolve o doente (Furtado e Lima, 2003). Os pais que “vivenciam a doença dos filhos são, potencialmente, os melhores indicadores de caminhos de intervenções que a enfermagem pode seguir” (Idem, p. 72). Nesta inter-relação, neste cuidado holístico, o enfermeiro não só cuida do adolescente, mas de toda uma família, também ela devastada pela doença, e é neste cuidar que “o enfermeiro (...) formando vínculos com familiares de (...) adolescentes portadores de fibrose cística” pode “auxiliá-los na convivência diária, na compreensão e no enfrentamento da doença, estabelecendo meios para facilitar o processo de tratamento” (Idem, p. 73).

A riqueza das ligações entre o doente, família e enfermeiro de reabilitação permite que aprendam juntos, o que é mais apropriado para o adolescente. Porém, este cuidado não se processa sem que se estabeleça uma relação de ajuda, vista como o estabelecimento e manutenção de uma comunicação terapêutica interpessoal, num clima de confiança que permite o apoio e ajuda de quem deles necessita (Pacheco citado por Nunes, et al. 2010). O enfermeiro deve então, possuir e desenvolver atitudes e capacidades para a concretização deste processo de ajuda, e aquele que ajuda deve clarificar e fazer clarificar, respeitar-se e respeitar os outros, de ser congruente consigo mesmo e em relação aos outros, de ser empático e de confrontar-se consigo próprio e com os outros e sobretudo ter capacidade de escuta (Nunes, et al. 2010). Assim, para os mesmos autores, o enfermeiro tem que possuir a habilidade de criar uma atmosfera de segurança psicológica e um ambiente confortável, para poder cuidar do adolescente e da sua família, dando resposta às necessidades cognitivas, emocionais, comportamentais e informativas dos vários intervenientes. A família deve ser vista como parte responsável pela saúde dos seus membros, necessitando de ser ouvida, valorizada e estimulada a participar em todo o processo de cuidar, deve ser parte integrante dos cuidados em inter-relação com os enfermeiros, desenvolvendo estratégias de apoio emocional, de fortalecimento e de informação (Costa, et al. 2010). Para os pais é fundamental a “verificação de que estão a receber os cuidados físicos que lhes são inerentes; a compreensão da situação clínica; a sensação de que são importantes naquela etapa de vida dos filhos; o saber discutir os sentimentos acerca da doença (...); e o saber gerir a situação, no sentido da família não se tornar disfuncional” (Babo, et al. 2010, p. 96).

O enfermeiro de reabilitação deve capacitar os pais para o cuidar, estabelecendo com eles uma parceria (Idem), apoiando-os e educando-os, com vista à melhoria na qualidade de vida do adolescente. Desta forma, os cuidados de enfermagem de reabilitação ajudam a



fortalecer os laços familiares, contribuindo para ultrapassar limitações e dificuldades, apoiando e promovendo o papel ativo da família e do adolescente doente numa parceria entre os intervenientes, caracterizada pela cooperação e responsabilidade partilhada, favorecendo o processo de capacitação e o empowerment (Menoita, 2012). O mesmo autor considera que o enfermeiro de reabilitação ao exercer a função de guia orientador, no sentido da ajuda à mudança, age como mediador psicológico e cultural utilizando os objetivos a atingir como fins terapêuticos, sendo também conselheiro na ajuda contínua e na orientação nos diferentes caminhos a seguir. Uma das metas do enfermeiro de reabilitação, perante um indivíduo que integra um programa de reabilitação é a inserção social (APER, 2010), preparando-o, do ponto de vista orgânico e funcional, mas também psicológico, para fortalecer o seu lugar numa sociedade, numa comunidade, onde o mesmo deve estar inserido. É certo que a sua inserção na sociedade depende do seu processo patológico, no entanto, todos têm a beneficiar, pois também a própria sociedade amadurece e evolui quando no seu interior tem um indivíduo com limitações e dificuldade (Greve, 2007). No que se refere aos adolescentes, e para o mesmo autor, estes devem ser inseridos na sociedade, na escola, nos programas educativos e lúdicos, de modo a que os mesmos e nomeadamente os portadores de fibrose quística, vivam, convivam, aprendam e se desenvolvam plenamente dentro de uma sociedade educativa, e na sociedade em geral, pois estes doentes têm “o mesmo direito de participar e contribuir, como qualquer outro cidadão, para a construção do seu espaço social” (p. 24). Assim, “quantas mais relações somos capazes de criar, quanto mais vínculos somos capazes de estabelecer, quanto mais redes somos capazes de tecer, mais autónomos somos” (Idem, p. 36). Em suma, a reabilitação respiratória é a pedra basilar no cuidado ao adolescente fibrocístico, sendo um dos motivos da sua sobrevivência, independência e longevidade. Desta forma, o sucesso do programa de reabilitação respiratória não depende “de atos ou técnicas pontuais, mas da continuidade, coordenação e inter-relação do trabalho desenvolvido por toda a equipa, para que se traduza na resolução dos problemas e na melhoria da qualidade de vida, ou seja, em ganhos no bem-estar” (Menoita, 2012, p. 39).



---

**CAPÍTULO IV- METODOLOGIA**



Num estudo de investigação, a fase metodológica reveste-se de extrema importância na medida em que operacionaliza o estudo, precisando o tipo de estudo e o meio onde este se desenrola (Fortin, 2009). Nesta perspetiva, durante este capítulo será realizada a descrição de todo o processo metodológico, fundamentando as opções tomadas, com o objetivo de servir de linha condutora de todo o processo de investigação, e está estruturado tendo em conta o tipo de estudo, os objetivos, a caracterização dos participantes, o procedimento de recolha e tratamento dos dados, e as considerações éticas referentes ao estudo efetuado.

## **1. Tipo de Estudo**

Orientando a nossa atenção nos propósitos e características do estudo que pretendemos desenvolver, incidindo este, sobre pessoas na sua singularidade, bem como de forma coletiva e pertencentes a um sistema familiar, dotadas de experiência própria e num contexto que lhes é específico, surgiu a necessidade de ouvir os seus relatos, as suas experiências e expressões, de perceber os seus contextos e o seu ambiente.

Tendo presente as características e especificidades deste estudo, a nossa opção focaliza-se numa abordagem qualitativa, pretendendo com este paradigma “estudar as pessoas nos seus contextos naturais, recolhendo dados que emergem naturalmente (...) é um trabalho de proximidade e interactivo, dado que exige o contacto face a face com um indivíduo, com um grupo, ou a observação do comportamento em contexto natural, o que permite desenvolver uma ideia aprofundada do modo como as pessoas pensam, sentem, interpretam, experimentam os acontecimentos em estudo” (Ribeiro, 2010, pp. 65,66).

A abordagem qualitativa visa penetrar no mundo pessoal dos sujeitos, para saber como estes interpretam as diversas situações e que significado atribuem, tentando compreender o mundo complexo do vivido do ponto de vista de quem o vivencia (Mertens citado por Coutinho, 2011).

Na opinião de Murphy, et al. citado por Ribeiro (2010, p. 67), a abordagem qualitativa possui cinco características fundamentais, “adopção da perspectiva dos indivíduos que estão a ser estudados; descrição do contexto em estudo; ênfase no contexto e no holismo; ênfase no processo; flexibilidade do desenho de investigação e relutância em impor limites prévios.”

Sendo a característica principal desta abordagem a centralidade da interpretação, esta visa também a compreensão particular da realidade estudada (Stake, 2012), em que o foco de atenção se centra no específico, na compreensão dos fenómenos e na perceção da

realidade, não se limitando portanto aos resultados obtidos, mas dando ênfase ao seu simbolismo, significado e importância.

A opção por esta metodologia firmou-se nestes pressupostos, uma vez que se encontravam em concordância com os objetivos da investigação, visto pretendermos um estudo detalhado de uma situação que visa a descoberta e a interpretação em contexto, tendo como objetivo uma compreensão mais completa do objeto em estudo.

Para este estudo optou-se pelo estudo de caso, parecendo-nos a abordagem mais adequada, pois referindo Merriam citado por Bogdan e Biklen, (1994, p. 89), este consiste na “observação detalhada de um (...) indivíduo, de uma única fonte de documentos ou de um acontecimento específico”, para descrever e conhecer o fenómeno objetivamente e de forma holística e “concentra-se num fenómeno (...) selecionado (...) para proporcionar uma descrição aprofundada de suas dimensões e processos essenciais” (Wood e Haber, 2001, p. 133). O estudo de caso tem como objetivo primordial a particularização, sendo a ênfase colocada na singularidade e complexidade do mesmo, na compreensão e conhecimento profundo e cuidadoso do caso a estudar, e para tal pretendemos examina-lo em profundidade no seu contexto natural.

Consideramos este estudo descritivo, na medida em que pretendemos relatar de forma objetiva e clara uma realidade, embora que delimitada no tempo, comparando os dados obtidos com os já existentes e apreciando o seu grau de variação, não sendo portanto, nossa intenção inferir relações de causa e efeito. Neste sentido, Fortin (2009, p. 236) considera que no desenho descritivo “o investigador estuda uma situação tal como ele se apresenta no meio natural, com vista a destacar as características de uma população (...) de compreender fenómenos ainda mal elucidados (...)”.

Tendo em conta que a Fibrose Quística acarreta um conjunto de repercussões físicas, psicológicas e sociais que afetam o indivíduo na sua globalidade pondo em causa a sua integridade como ser biopsicossocial, consideramos de todo pertinente perceber e compreender esta doença e os seus efeitos, num portador específico, numa situação única, que nos possibilitará perceber a globalidade e unidade daquele indivíduo de forma particular, atendendo a que cada ser humano é um ser único e indivisível.

O Enfermeiro de Reabilitação, tem o completo conhecimento da necessidade dos cuidados respiratórios para a sobrevivência e qualidade de vida destes doentes. No entanto, a compreensão da experiência subjetiva de cada doente, ou de um doente específico, nomeadamente do doente portador de Fibrose Quística, permitir-lhe-à consolidar conhecimentos teóricos que possui, mas acima de tudo perceber a

especificidade dos cuidados prestados e a sua importância, contribuindo continuamente para potenciar o seu bem-estar, a sua qualidade de vida e acima de tudo a manutenção do seu estado de saúde.

Após uma análise aos estudos existentes acerca do assunto em causa, pudemos constatar que poucos são os estudos que nos evidenciam a relevância dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação nos doentes com Fibrose Quística, descrevendo apenas as técnicas a executar a estes doentes, descurando a importância da fisioterapia respiratória para ultrapassar um cem números de limitações que estes doentes apresentam, bem como a experiência dos que possuem a doença quanto à necessidade de cuidados diários. Neste sentido, a dimensão do conhecimento acerca deste fenómeno, motivou-nos para a realização deste estudo, com vista a conhecer a importância dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação para a saúde e bem-estar do portador no seu contexto de vida e para ultrapassar as limitações impostas pela doença.

## **2. Objetivos**

Com a realização do presente estudo pretende-se compreender a importância dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória para o portador de Fibrose Quística e pessoas significativas, para sua saúde, bem estar e desempenho nos diferentes contextos de vida.

Especificamente visa-se:

- Analisar as dificuldades sentidas pelo portador de Fibrose Quística, no seu contexto familiar, escolar e social, no período anterior aos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória;
- Perceber os contributos dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória para ultrapassar as limitações do portador de Fibrose Quística ao nível do seu contexto familiar, escolar e social;
- Perceber a importância que o portador de Fibrose Quística e pessoas significativas atribuem aos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação para a saúde, bem-estar e desempenho do portador, ao nível do contexto familiar, escolar e social;
- Perceber as estratégias utilizadas pelo portador de Fibrose Quística e pessoas significativas, para fazer face à doença;
- Perceber as vivências do portador de Fibrose Quística e pessoas significativas face à existência da doença;

- Perceber os conhecimentos possuídos pelo portador de Fibrose Quística e pessoas significativas acerca da doença;
- Perceber os apoios recebidos pelo portador de Fibrose Quística e pessoas significativas para fazer face à doença.

### **3. Contexto e Participantes do Estudo**

Selecionar a amostra/população num estudo de caso, é algo revestido de particularidade, na medida em que esta investigação não é baseada em amostragem (Stake citado por Coutinho e Chaves, (2002). Desta forma, a constituição da amostra “é sempre intencional ‘baseando-se em critérios pragmáticos e teóricos (...)’ não havendo qualquer razão para que seja representativa da população” (Coutinho e Chaves, 2002, p. 228). Face ao exposto, a população estudada é constituída pelo adolescente de 14 anos portador de Fibrose Quística, pela mãe do portador, e pelas três Enfermeiras Especialistas em Enfermagem de Reabilitação que prestam cuidados especializados ao mesmo.

Foi escolhido este caso devido ao interesse do pesquisador em tentar perceber de forma mais pormenorizada estes doentes e suas características, assim como compreender de que forma a Reabilitação Respiratória é essencial para a sobrevivência dos mesmos.

De fato, é do conhecimento geral que estes doentes não conseguem sobreviver sem cuidados especializados de Reabilitação Respiratória, no entanto, pretendíamos compreender até que ponto estes cuidados são essenciais, quais os benefícios e quais as limitações ultrapassadas com a realização do tratamento e a importância que o portador e pessoas significativas atribuem aos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória.

Após o nosso conhecimento da existência deste adolescente, e sabendo que até à data da pesquisa era o único portador desta doença a receber cuidados especializados diariamente ao nível dos Cuidados de Saúde Primários no Concelho estudado e sabendo que nunca tinha efetuado cinesiterapia respiratória anteriormente, surgiu um enorme interesse em perceber e compreender como os cuidados de enfermagem de reabilitação ajudaram a capacitar e a autonomizar este adolescente. Para uma maior perceção e sem dúvida para um estudo mais exaustivo e pormenorizado deste caso, foram incluídos também a família nuclear, nomeadamente a mãe e os Profissionais de Enfermagem que acompanharam o portador desde o início do tratamento, podendo estes profissionais testemunhar de forma exata e objetiva a importância destes cuidados para o doente em causa. Foram realizadas



várias tentativas de contatos com o Médico Pediatra do Hospital onde o adolescente é seguido, mas sem sucesso, o que nos impossibilitou a recolha de informação.

No que se refere a outros contextos e tendo em conta as características deste caso, julgamos de todo importante mencionar que não foram incluídos os professores, nem os amigos da escola, uma vez que recentemente o adolescente, por razões inerentes à própria doença e situação familiar, teve que mudar de escola e conseqüentemente de amigos ou grupo de pares. Também, não foram incluídos outros familiares, pois o contacto entre esta família com a família alargada é pouco evidente, não sendo portanto, uma mais valia para o estudo. Também não foi possível a realização de entrevistas noutros contextos, uma vez que o adolescente não participa em nenhuma atividade extra-curricular. Consideramos que este fato é uma limitação ao estudo efetuado, pois quanto maior o número de entrevistados pertencentes a diferentes contextos, mais informações se obteria, o que possibilitaria uma percepção ainda mais global da evolução do adolescente.

Para uma percepção dos participantes do estudo, será de todo pertinente efetuar uma caracterização dos vários elementos entrevistados e para tal no quadro 2 apresentamos uma breve caracterização do adolescente e família nuclear, sendo que no quadro 3 realizamos uma breve caracterização dos Enfermeiros de Reabilitação. Iniciamos pela caracterização do portador da doença, com vista à sua compreensão e desta forma, após o nascimento este adolescente inicia um processo de obstrução intestinal, onde foi submetido a cirurgia e colostomia, e após este episódio inicia uma infeção respiratória, motivos pelos quais é submetido ao estudo da triagem neonatal para a Fibrose Quística e posteriormente ao estudo genético, chegando-se ao diagnóstico definitivo da doença, sendo a mutação DF508. Tal como menciona Mehta citado por Firmida e Lopes, (2011), o diagnóstico deve ser feito predominantemente no primeiro ano de vida, verificando-se que o diagnóstico da doença no adolescente em estudo, corrobora a literatura. Neste caso, a deteção da doença foi precoce e atempada, o que permitiu um tratamento médico célere, mas descurando fortemente a necessidade da Reabilitação Respiratória, que nunca foi efetuada até à adolescência. No entanto, a Reabilitação Respiratória é uma parte fundamental do tratamento para a sobrevivência com qualidade, que não existiu para este doente em toda a sua infância e início da adolescência. Ainda criança teve uma sessão de fisioterapia respiratória no Hospital da Misericórdia do Concelho onde reside, mas que segundo a mãe nada lhe foi feito, sendo portanto abandonada.

Pela agressividade com que a doença se manifestava, teve vários internamentos, porém era seguido nas consultas de Pediatria de um Hospital Pediátrico, sem que existissem

qualquer registos da necessidade de Reabilitação Respiratória, sendo de notar que o primeiro registo informático das consultas data de 05 de Janeiro de 2009. Em 22 de Novembro de 2010, com 11 anos de idade, é internado em estado grave, onde teve um internamento prolongado, mais propriamente 24 dias, com alterações e manifestações pulmonares exacerbadas e má nutrição proteico-calórica, como se verifica nos registos dos diagnósticos médicos ativos nessa data. Após alta hospitalar recorre ao Centro de Saúde, e através do contacto com a Enfermeira de Família é referenciado para as Enfermeiras Especialistas em Enfermagem de Reabilitação que avaliam o adolescente e iniciam de imediato os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação a 02 de Fevereiro de 2011, solicitando também uma orientação acerca deste adolescente ao médico especialista, que seguia e segue o adolescente desde o nascimento. Muitas eram as limitações deste adolescente, muitas dificuldades, alterações, pouca ou quase nenhuma autonomia, que foram ultrapassadas devido aos benefícios deste tratamento, pois após o início destes cuidados foi progressivamente desenvolvendo capacidades e adquirindo aptidões que lhe possibilitaram a promoção das suas necessidades, tornando-se gradualmente mais independente dos seus prestadores de cuidados, verificando-se na análise documental que a 21 de Novembro de 2011, o Médico Especialista, faz referência pela primeira vez, ao início dos Cuidados de Reabilitação e à melhoria do estado de saúde do adolescente, seguindo-se esse registo nas consultas subsequentes. Com a intervenção de Reabilitação foi progressivamente evoluindo, com capacidade para a realização de qualquer atividade em todos os contextos, estando de momento autónomo, apesar de existirem alterações que permanecerão ao longo da vida. Importa mencionar que, desde que iniciou os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação, não teve mais internamentos hospitalares, tem sim registos de várias consultas hospitalares, tanto de Pediatria pela Fibrose Quística, como de outras especialidades, como a Cardiologia, Oftalmologia, Endocrinologia, Otorrinolaringologia, entre outras, como no Centro de Saúde de acordo com os programas de saúde instituídos.

Os pais na busca do bem-estar do seu filho alteraram completamente a sua vida, desprendendo-se dos bens materiais para conseguirem condições para habitar ao lado do Centro de Saúde, por forma a que o adolescente tivesse a possibilidade de efetuar os tratamentos diariamente.

**Quadro n.º 1 – Caracterização da família nuclear do portador de FQ**

	<b>Portador</b>	<b>Mãe</b>	<b>Pai</b>	<b>Irmão</b>
<b>Sexo</b>	Masculino	Feminino	Masculino	Feminino
<b>Idade</b>	14 anos	39 anos	43 anos	2 anos
<b>Estado Civil</b>	Solteiro	Casado	Casado	Solteiro
<b>Escolaridade</b>	9º ano	6º ano	6º ano	_____
<b>Profissão</b>	Estudante	Desempregada	Desempregado	
<b>Tempo de Receção de Cuidados de Enfermagem de Reabilitação</b>	2,5 anos	_____	_____	_____

De seguida fazemos uma caracterização da Equipa de Enfermeiras Especialistas em Enfermagem de Reabilitação, que acompanham diariamente o portador.

**Quadro n.º 2 – Caracterização da Equipa de Enfermagem de Reabilitação**

	<b>Enfermeira 1</b>	<b>Enfermeira 2</b>	<b>Enfermeira 3</b>
<b>Sexo</b>	Feminino	Feminino	Feminino
<b>Idade</b>	31 anos	32 anos	31 anos
<b>Estado Civil</b>	Casada	Casada	Casada
<b>Tempo de prestação de Cuidados ao portador</b>	2,5 anos	2,5 anos	9 Meses

#### **4. Procedimento de Recolha de Dados**

Atendendo às características do estudo, consideramos que as técnicas mais adequadas para a colheita de dados, são a entrevista semi-dirigida, a análise documental e a observação. A colheita de dados através de várias técnicas, revela-se importante pois permite ao investigador, complementar a informação existente, encontrando dados precisos e completos.

A **entrevista** como técnica de recolha de dados possibilita “recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo” (Bogdan e Biklen, 1994, p. 134).

Para o mesmo autor, as entrevistas qualitativas “oferecem ao entrevistador uma amplitude de temas considerável, que lhe permite levantar uma série de tópicos e oferecem ao sujeito a oportunidade de moldar o seu conteúdo” (Idem, p. 135).

A entrevista revela potencialmente que se podem explorar e estabelecer uma relação entre entrevistador e entrevistado, possibilitando uma colheita de dados interativa, pois na “(...) entrevista a relação que se cria é de intenção, havendo uma atmosfera de influência

recíproca entre quem pergunta e quem responde; a entrevista ganha vida ao se iniciar o diálogo entre o entrevistador e o entrevistado (...)” (Ludke e André, 1986, p. 34).

Tendo em conta as características da entrevista e conhecendo à partida os participantes do estudo, selecionamos a entrevista semi-dirigida pois “fornece ao respondente a ocasião de exprimir os seus sentimentos e as suas opiniões sobre o tema (...)” (Fortin, 2009, p. 377). Assim, na entrevista parcialmente estruturada, o responsável apresenta uma lista de temas a cobrir, formula questões a partir desses temas e apresenta-os ao respondente segundo uma ordem que lhe convém, permitindo uma certa liberdade tanto ao entrevistador como ao entrevistado. As questões devem ser abertas o que “permitem fazer ressaltar os pontos de vista dos participantes e ter uma ideia mais precisa do que constitui a sua experiência” (Idem, p. 300).

Para a colheita de dados foram delineados determinados tópicos essenciais para responder ao estudo pretendido, sendo os mesmos usados ao longo da entrevista consoante a sua orientação. As questões apresentadas para além de serem questões abertas diferiram conforme o entrevistado, na medida em que era nosso propósito perceber as diferentes perspetivas existentes. Foram realizadas entrevistas ao portador e à mãe, bem como à Equipa de Enfermagem, isto é, três Enfermeiras Especialistas em Enfermagem de Reabilitação (Apêndice I, II, III, respetivamente).

A recolha dos dados, mais propriamente as entrevistas, foram realizadas ao longo do mês de Novembro de 2012, em dias diferentes e em locais escolhidos pelos participantes, com calma, serenidade e tempo, para que fosse possível o estabelecimento de uma relação entre o investigador e os participantes, tendo cada entrevista uma duração média de 45 minutos, com a exceção de uma, que teve uma duração de 70 minutos. Efetuou-se uma gravação áudio das entrevistas que posteriormente foram transcritas na íntegra e individualmente para suporte informático.

Para a recolha de dados foi utilizado também a **análise documental**, sendo esta uma técnica que tem, com frequência, uma função de complementaridade de investigação qualitativa, isto é, que é utilizada para triangular os dados obtidos através de outra ou outras técnicas, permitindo deste modo validar evidências de outras fontes ou fornecer informação (Coutinho, 2011). Neste sentido, e como era nosso propósito obter o máximo de informação possível quanto à importância e benefícios dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação, assim como à evolução do portador após iniciar estes cuidados, realizamos um estudo exaustivo, no sistema CIPE/SAPE, dos registos de Enfermagem, dos registos clínicos, das consultas efetuadas, das sessões de cinesiterapia realizadas para

que pudessemos obter informação que comprovasse a evolução deste adolescente com a cinesiterapia respiratória. Tal recolha só foi possível após autorização da ARS Norte, e portanto efetuada em Abril de 2013 (Apêndice IV). Estes dados, juntamente com os obtidos nas entrevistas, permitiu-nos a comparação e triangulação de informação, por forma a inferir resultados que nos possibilitassem demonstrar os propósitos do estudo, conferindo-lhe lógica e rigor (Fortin, 2009).

A **observação** do contexto, dos comportamentos, das relações existentes entre os intervenientes, foi também realizada ao longo dos vários momentos, o que nos permitiu verificar e obter informação pertinente ao estudo. Deste modo, a observação qualitativa, de acordo Sampieri, Collado e Lucio (2006), não é nem pode ser uma mera contemplação, implica antes de mais “(...) entrar a fundo em situações sociais e manter um papel ativo, assim como uma reflexão permanente, e estar atento aos detalhes (...) de fatos, eventos e interações” (p. 383), abstraindo-se “(...) do seu papel, integrando-se completamente” (Fortin, 2009, p. 371) para assim poder estudar e perceber todos os pormenores. Assim, com a observação o “(...) investigador examina o comportamento dos participantes e os acontecimentos que se produzem no meio natural “(...) o investigador pode anotar no campo o que observa, mas pode também concentrar toda a sua atenção na observação e escrever a seguir” (Idem, p. 300).

Ao longo dos vários contactos com o adolescente, família e equipa de enfermagem foi efetuada observação de todos os pormenores importantes, bem como de todos os comportamentos, relações entre os intervenientes, para assim poder completar e registar informação importante para o estudo. As observações foram posteriormente anotadas, em ambiente diferente do qual se encontravam os participantes, por forma a não inibir os comportamentos e para que fosse possível a recolha fiel da informação.

## **5. Tratamento de Dados**

Baseados nas características do estudo e com o propósito de extrair dados objetivos e fiáveis que nos permitissem a análise e compreensão do fenómeno, optou-se pela análise de conteúdo como método de tratamento dos dados.

A análise de conteúdo refere-se a um conjunto de técnicas de análise das comunicações que visa obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos (Bardin, 2008). Assim, a principal função da análise de conteúdo é heurística, onde se tenta a exploração

pela descoberta, permitindo deste modo, decifrar e codificar a comunicação relativa aos discursos obtidos.

Após revisão do material da entrevista foi necessário a sua codificação, possuindo esta, dois níveis diferentes de atuação, ou seja, “(...) primeiro, codificaram-se as unidades em categorias; (...) segundo, compararam-se as categorias entre si para agrupá-las em temas e procurar possíveis vinculações (...) a codificação implica classificar e, essencialmente, determinar unidades de análise para categorias de análise.”sendo que o “processo de gerar categorias se realiza baseado na comparação constante entre unidades de análise” (Sampieri, et al. 2006, pp. 494,497).

As unidades de análise são os constituintes que determinam o contexto do fenómeno explorado e portanto os segmentos mais significativos das entrevistas (Fortin, 2009). Estas, apesar de serem reduzidas e conterem o essencial do texto em análise, permitem a transmissão do fundamental, que não é mais que a ideia central do texto sem perder a identidade do conceito a ela subjacente.

Após definição das categorias, “a meta é integrar as categorias em temas e subtemas, baseando-nos em suas propriedades. Descobrir temas implica localizar os padrões que aparecem repetidamente entre as categorias” (Sampieri, et al. 2006, p. 504). Neste sentido, e após atribuição de categorias foram definidas regras que caracterizem as mesmas, de acordo com a entrevista efetuada (Apendice V), assim como a definição de subcategorias e posteriormente o agrupamento das categorias em temas. Esta análise permitiu a criação de tabelas síntese para as diferentes entrevistas, possibilitando o agrupamento dos dados obtidos e portanto maior consistência e congruência dos mesmos, sendo esta análise apresentada em grelhas de categorização, em apêndice respetivamente (Apêndice VI, VII, VIII). Sem dúvida que este procedimento é moroso e complexo e que a informação é difícil de tratar. A nossa inexperiência neste campo foi colmatada com a orientação de investigadores peritos, que nos levaram a superar as necessidades existentes.

## **6. Considerações Éticas**

Investigar seres humanos, implica que quem o faz, respeite os direitos da pessoa estudada, na medida em que as decisões éticas “(...) são as que se fundamentam sobre princípios do respeito pela pessoa e pela beneficência” (Fortin, 2009, p. 180).

Foi nossa preocupação no decurso de todo o processo, que os rigores éticos do sigílo, anonimato, confidencialidade e privacidade dos participantes, fossem cumpridos. Para tal, os nomes foram substituídos por letras e números, pois tal como refere Bogdan e Biklen, (1994, p. 77), “ as identidades dos sujeitos devem ser protegidas, para que a informação que o investigador recolhe não possa causar-lhes qualquer tipo de transtorno ou prejuízo”. Desde o início do estudo, e tal como refere o mesmo autor, os participantes foram “(...) tratados respeitosamente (...) informados sobre os objetivos da investigação e o seu consentimento obtido” (p. 77). O primeiro contacto com os vários participantes do estudo permitiu ao investigador, explicar os objetivos e aspetos relevantes e obter o consentimento verbal para a realização da colheita de dados, que num outro contacto, nos permitiu a obtenção do consentimento escrito, após informação e explicação das características e objetivos do estudo a efetuar (Apêndice IX).

Para a análise documental, e com o intuito de obtermos autorização para a sua realização, foi efetuado num primeiro contacto, um pedido à Senhora Enfermeira Chefe do Centro de Saúde, que solicitou um conjunto de documentos relativos ao estudo. Estes, posteriormente enviados ao Ex.mo Senhor Diretor do ACES, foram encaminhado para a ARSNorte, que após análise pela comissão de ética deste órgão superintendente, autorizou a colheita de dados. Todo este processo foi moroso, iniciando-se em Junho de 2012 e com término em Março de 2013. Após autorização pela ARS Norte, foi efetuado novo contacto com o Centro de Saúde e marcado um momento para a realização da recolha de dados, efetuada em Abril de 2013. Nesta recolha, tivemos plena consciência de que ao consultar o processo do adolescente, nos envolvemos num espaço e informação que não nos pertencia. Desta forma, foi nosso objetivo preservar a informação e respeitar os direitos humanos fundamentais dos envolvidos nesse processo.

Aquando da realização da entrevista, foi solicitada novamente autorização para a gravação áudio, visto que a mesma já tinha sido requerida aquando do consentimento informado, comunicado e assegurado o anonimato e confidencialidade dos dados obtidos aos participantes. Ao longo das entrevistas, foi nossa preocupação o respeito pela vontade dos participantes sobre os mais diversos aspetos. Esta fase foi extremamente enriquecedora, pois para além de se criarem relações de proximidade e afetividade, revelou-se enriquecedor para alguns intervenientes que exprimiram a importância de relatar sentimentos. Contudo, enquanto investigadora estivemos cientes do nosso papel moderador, sempre com o intuito de manter a objetividade e rigor, importantes para a compreensão do fenómeno em estudo.





---

**CAPÍTULO V – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**



Após colheita e tratamento dos dados obtidos nas várias entrevistas, efetua-se ao longo deste capítulo, a descrição dos resultados em simultâneo com a discussão e interpretação dos mesmos, tendo por base a teoria inicialmente apresentada. Desta forma, e numa primeira análise apresentaremos e discutiremos as áreas temáticas, com as categorias e subcategorias a ela associadas, individualmente, passando posteriormente à realização de uma síntese onde se comparam os resultados obtidos relativos a cada entrevista, por considerarmos que obteremos uma maior compreensão dos acontecimentos vividos, das limitações e dificuldades do adolescente antes da intervenção e da sua evolução após início dos Cuidados.

### **1. Limitações do Adolescente no Período Anterior à Intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória**

Nesta área temática, o objetivo é perceber as limitações e incapacidades apresentadas pelo adolescente, antes de iniciar a intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória. Neste sentido, das entrevistas aos participantes, emergem categorias e subcategorias, que passamos a apresentar no quadro que se segue.

**Quadro Síntese 3: Limitações do Adolescente no período anterior à intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória**

Entrevistado	Área Temática	Categoria	Subcategoria
Adolescente	Limitações do adolescente no período anterior à intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória	Na Saúde e bem-estar Físico Na Saúde e bem-estar Psicológica Nas atividades de Vida No contexto escolar No contexto Social	- A nível Respiratório - A nível Gastrointestinal - A nível Músculo-esquelético  - Revolta - Sofrimento  - Alimentação - Subir escadas - Pequenos esforços físicos - Lúdico  - Educação Física - Isolamento
Mãe	Perceção da Mãe acerca das limitações do Adolescente, no período anterior à Intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória	Na saúde e bem-estar físico Na saúde e bem-estar psicológico Nas atividades de Vida	- A nível Respiratório - A nível Gastrointestinal -A nível Músculo-esquelético  - Ansiedade - Medo da morte - Revolta - Vergonha  - Alimentação -Repouso/sono - Pequenos esforços físicos - Transportes Públicos

		No contexto familiar No contexto escolar	- Lúdico
Enfermeiros de Reabilitação	Perceção dos enfermeiros acerca das limitações do adolescente, no período anterior à Intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória	Na saúde e bem-estar Físico  Na saúde e bem-estar Psicológico  Nas atividades de vida  No contexto familiar No contexto escolar  No contexto social	-A nível respiratório -A nível músculo-esquelético  - Vergonha - Ansiedade - Medo - Isolamento  -Alimentação -Higiene pessoal - Repouso/sono -Pequenos esforços físicos - Lúdico  - Educação física  - Grupo de pares - Atividades sociais

### 1.1. Adolescente

Previamente ao início da intervenção, o adolescente encontrava-se limitado a todos os níveis e em todos os contextos de vida, com alterações graves a nível da saúde física que ponham em causa a sua sobrevivência. Neste sentido, é nosso propósito perceber quais as limitações apresentadas pelo adolescente, através da visão do mesmo, e no período anterior à intervenção de Enfermagem de Reabilitação. Assim, chegou-se às seguintes categorias: *Na Saúde e bem-estar Físico; Na Saúde e bem-estar Psicológico; Nas atividades de Vida; No contexto escolar; No contexto social.*

#### Na Saúde e Bem-estar Físico

Relativamente a esta categoria extraem-se três subcategorias: A nível Respiratório; A nível Gastrointestinal; A nível Músculo-esquelético

O adolescente considera que, antes da intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória possuía várias limitações, a nível respiratório, gastrointestinal e músculo-esquelético. No que se refere às limitações a nível respiratório, o adolescente afirma que a dificuldade respiratória, a tosse e a expetoração são manifestações frequentes e incapacitantes, corroborando a literatura existente, como podemos constatar nas afirmações de Prado, (2011, p.119) “As manifestações clínicas mais comuns da FC são tosse crónica persistente (...) acúmulo de secreção espessa e purulenta, infeções respiratórias recorrentes, perda progressiva da função pulmonar e clearance mucociliar diminuída”. Como a doença pulmonar acarreta inúmeros sintomas incapacitantes e com efeitos deletérios para o doente com Fibrose Quística, sendo a que mais prejudica e

incapacita o doente, e o sujeita a agudizações constantes, é também aquela que o adolescente mais destaca ao longo do seu discurso, devido ao fato dos sintomas serem exacerbados, com agravamento constante e progressivo da dificuldade respiratória e limitações que o impediam de realizar qualquer tarefa ou atividade.

Da análise documental ao processo do doente podemos constatar que, a doença pulmonar deste adolescente era de tal forma grave, que numa consulta de Imunoalergologia, realizada em 29 de Outubro de 2010, onde executa uma espirometria respiratória, surge o resultado da existência de Síndrome ventilatório misto grave sem resposta aos broncodilatadores. Podemos verificar também que, são várias as vezes que recorre ao Serviço de Urgência do Hospital, onde estava a ser seguido, por exacerbação de sintomas e agravamento do seu estado de saúde, apesar de informaticamente só existir registo com início em 03 de Junho de 2009. Era também seguido nas consultas de Pediatria da Fibrose Quística, desde o nascimento, apesar de informaticamente o primeiro registo ser referente a 05 de Janeiro de 2009 e onde o clínico descreve o estado de saúde débil e agravado do adolescente. Face ao exposto, evidenciam-se as seguintes afirmações do discurso do adolescente:

-“(...) os lábios roxos, a falta de ar, (...)”

- “Falta de ar, (...) A tosse, isso a tosse (...) a expetoração, os lábios roxos.”

No que se refere às manifestações gastrointestinais, o adolescente faz referência à obstrução intestinal e às alterações pancreáticas, tal como se verifica na literatura existente, pois Cabello, (2011, p.36) considera que “(...) a FC pode afetar outros órgãos como o pâncreas exócrino, (...)”. É exemplo a seguinte afirmação do adolescente:

- “(...) o intestino, que também teve de pequenino, porque fiz uma obstrução e tive que ficar com um buraquinho na barriga para eliminar as fezes. O pâncreas que não funciona bem”.

Como doença sistémica que acomete grande parte dos órgãos, causando inúmeras alterações e manifestações clínicas, o doente com Fibrose Quística sofre um conjunto de alterações músculo-esqueléticas, diretamente relacionadas com as grandes manifestações pulmonares sofridas. Tal se verifica na literatura, uma vez que Prado, (2011), considera que “A progressão na obstrução das vias aéreas resulta em prejuízo da ventilação, troca gasosa e mecanismos respiratórios, cursando com complicações musculoesqueléticas” (p.120). Porém, no discurso do adolescente, apenas encontramos referência às alterações torácicas e digitais, “Os dedos grossos, (...) o peito maior”, pois podem ser aquelas que mais impacto causam para o adolescente.

## **Na Saúde e bem-estar Psicológica**

Na categoria acima apresentada, o adolescente manifesta alguns sentimentos que o acompanhavam no período anterior à intervenção de Enfermagem de Reabilitação, emergindo, neste sentido, duas subcategorias, ou seja, a subcategoria Revolta e a subcategoria Sufrimento, que se analisam individualmente.

Devido à doença crónica e pelas limitações que possuía, o adolescente, antes da intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória, considerava-se revoltado com a doença e com toda a situação vivida. Esta revolta manifestava-se através de interrogações face à doença e ao porquê de o adolescente ser portador da mesma. Talvez por se aperceber, cada vez mais, das suas incapacidades e do seu estado débil de saúde, o adolescente se encontrasse revoltado com a sua condição. Num estudo efetuado por Pizzignacco, et al. (2010), pode-se constatar que a Fibrose Quística “por ser uma doença congénita e com o diagnóstico, da maior parte dos casos, na infância, muitas das crianças com FC passam a dimensionar sua diferença como, por exemplo, que são menores e mais magros que os demais, que tosem e se cansam com maior facilidade, apenas no contato com os pares (...)” (p. 3). Esta realidade, associada a todas as limitações advindas da doença, poderá ser um motivo para a manifestação de revolta do adolescente, exteriorizada pelas constantes interrogações que se coloca a si próprio, “Pergunto-me: porque é que me calhou assim a mim? Porque é que sou eu? (...)”

Para além da revolta, o adolescente considera que o sofrimento o acompanhou até ao momento de iniciar os cuidados e que o início atempado destes, evitariam todo o sofrimento vivido. Tendo em conta a literatura e abordando Mello e Moreira, (2010), podemos constatar que “a chegada à adolescência com fibrose cística significa a sobrevivência a uma situação potencialmente fatal e ao mesmo tempo sinaliza muitas vezes o agravamento da condição de saúde, independentemente da qualidade do tratamento. Vencer etapas, sair da infância para a adolescência significa se deparar com muitas debilidades e comprometimentos físicos, bem como marcas da doença (...)” (p. 459). Vencer etapas, superar desafios e obstáculos nos doentes com tratamento adequado, incluindo a Reabilitação Respiratória é por si só difícil, tornando-se mais complicado no doente, como o adolescente em estudo, que nunca foi submetido a uma intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória até aos 11 anos de idade, percebendo-se então, o grande sofrimento, angústia e debilidade que este adolescente apresentava antes do seu

início. No seu discurso afirma que: -“ (...) se tivesse feito cinesioterapia desde pequeno, acho que podia ter evitado os internamentos e estaria melhor. (...) não tinha sofrido tanto.”

### **Nas atividades de Vida**

No período anterior à intervenção, o adolescente apresentava limitações a vários níveis, entre eles na execução de atividades de vida diária. Neste sentido, e após análise da entrevista, emerge a categoria: *Nas atividades de Vida* e desta, as seguintes subcategorias: Alimentação; Subir escadas; Pequenos esforços físicos; Lúdico.

A Fibrose Quística é uma doença sistêmica, que acomete principalmente o sistema respiratório. É comum que estes doentes faleçam devido à insuficiência respiratória após muitos anos de deterioração da função pulmonar (Babo, et al. 2010). No entanto, prevê-se que estes doentes iniciem um programa de Reabilitação Respiratória logo após o diagnóstico da doença (Prado, 2011), uma vez que atenua “(...) o declínio da função pulmonar, melhora o desempenho cardiovascular e aumenta a capacidade funcional (...) aumenta a clearance das secreções das vias aéreas, constituindo um importante adjuvante nas medidas de higiene brônquica” (Castro e Firmida, 2011, p. 84). A capacidade pulmonar do adolescente estava completamente comprometida, na medida em que a inexistência de intervenção respiratória durante anos o limitava, aumentando constantemente a doença pulmonar. Neste sentido, e tendo em conta as atividades de vida diária, nomeadamente a alimentação, a intolerância ao esforço e a enorme dificuldade respiratória, impediam que se conseguisse alimentar adequadamente e autonomamente, tal como se constata no relato do adolescente: “Antes para comer era ihih, era assim ao pequeno esforço (...)”

Relativamente às atividades que exigem esforços físicos, como carregar a mochila da escola e subir escadas, o adolescente apresentava enorme dificuldade, tal como se constata no seu discurso:

- “(...) custava-me muito subir escadas, cheguei a pedir na escola para utilizar o elevador.”
- “antes custava-me ou não conseguia andar com a mochila da escola (...)”

No que concerne a atividades que divertiam o adolescente, e tendo em conta o que foi anteriormente mencionado, era impensável realizar atividades lúdicas que exigissem o mínimo de esforço devido ao agravamento da função respiratória, da intolerância ao esforço, da tosse, das alterações músculo-esqueléticas, não conseguindo por exemplo:

- “ (...) eu não podia andar de bicicleta.”

### **No contexto escolar**

Da análise da categoria *No contexto escolar*, surge uma subcategoria, nomeadamente: Educação física. Desta forma, havendo conhecimento prévio de que a incapacidade do adolescente era elevada, era impossível que o mesmo conseguisse executar a aula de educação física, corroborando estes resultados com o estudo de Mello e Moreira, (2010), que afirmam que estes portadores não conseguem realizar atividades incluindo a educação física na escola. Exemplo do discurso do adolescente, é a seguinte afirmação:

-“(...) educação física (...) antes não fazia, só comecei depois de iniciar a cinesiterapia aqui (...)”

### **No contexto social**

Analisando esta categoria, emerge do discurso do adolescente a subcategoria Isolamento. Este, é provocado essencialmente pela incapacidade em acompanhar os amigos na realização de atividades e brincadeiras próprias da idade. Esta interação e sociabilidade, são essenciais para o desenvolvimento, crescimento e criação de laços afetivos entre amigos, incluindo o grupo de pares, que muitas vezes é posta em causa devido às limitações que acometem os portadores desta doença, sendo a Fibrose Quística limitante e impeditiva de atividades próprias dos adolescentes, de acordo com Mello e Moreira (2010), podendo levar ao isolamento e sofrimento do seu portador. São exemplos:

-“(...) não ia com eles, isolava-me mais, ficava mais sozinho, porque não podia (...)”

-“(...) antes não podia fazer o que os outros faziam (...)”

## **1.2. Mãe**

Nesta área temática, e tal como efetuado para o adolescente, pretendeu-se compreender a perceção da mãe, sobre as limitações que o adolescente apresentava antes de iniciar a intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória. Assim, da análise efetuada chegou-se às seguintes categorias: *Na Saúde e bem-estar Físico; Na Saúde e bem-estar Psicológica; Nas atividades de Vida; No contexto familiar; No contexto escolar*.

### **Na Saúde e Bem-estar Físico**

Da primeira categoria, *Na Saúde e Bem-estar Físico*, emergem três subcategorias:

A nível respiratório; A nível gastrointestinal; A nível músculo-esquelético.

Importa mencionar que estas subcategorias encontram-se intimamente relacionadas com a fisiopatologia da Fibrose Quística, uma vez que todos os órgãos que dependem “(...) da proteína CFTR – pulmões, pâncreas, intestino (...) expressam esta disfunção de maneira



diferente, de acordo com a sensibilidade de cada um deles ao deficit funcional” (Firmida, et al. 2011, p. 50).

Relativamente à subcategoria A nível respiratório e tal como a literatura existente, também a mãe relata manifestações clínicas como, a dificuldade respiratória, a tosse, a expetoração, a cianose e as recorrentes complicações, entre elas, as infeções respiratórias. Assim, de acordo com a literatura, “A tosse é o principal sintoma inicial da FC (...), aos poucos, passa a ser produtiva e persistente, caracterizando a doença pulmonar crónica e supurativa (...) aumento da produção de escarro, acompanhados de dispneia (...)” (Idem, p. 55). Estes fatores levam a “repetidas infeções das vias respiratórias inferiores, que resultam na gradual destruição dos tecidos pulmonares (...)” (Cabello, 2011, p. 36). Neste sentido, no discurso da mãe encontramos as seguintes afirmações:

- “(...) não conseguir respirar bem, (...) a tosse, a expetoração, muita mesmo, muita expetoração,
- “Os lábios dele eram muito roxos (...)”
- (...) logo ao nascimento, sabe porque ele fez uma (...) infeção respiratória”
- “(...) tinha dificuldade em tossir. A parte do tossir estava muito mal”

No que concerne à subcategoria, A nível gastrointestinal, a mãe no seu discurso aborda algumas manifestações gastrointestinais que o adolescente apresentava no período anterior à intervenção. Esta considera que o adolescente apresentava cólicas, referindo também a obstrução intestinal sofrida quando era recém-nascido. A literatura relata os sintomas apresentados pelo adolescente, pois, “Thickened secretions caused by CFTR malfunction cause the gastrointestinal complications of CF. Impaired flow of bile and pancreatic secretions cause maldigestion and malabsorption, as well as progressive liver and pancreatic disease, leading to CF related diabetes. Because of thickened intestinal secretions and maldigestion, CF patients are prone to intestinal obstruction (...) and to rectal prolapsed” (Katkin, 2013, p. 4). São exemplos do discurso da mãe as seguintes afirmações:

- “Na parte do intestino ele tem mais dores de barriga, faz mais vezes cocó que nós, com um cheiro muito diferente, muito mais forte (...)”
- “(...) logo ao nascimento, sabe porque ele fez uma obstrução intestinal e ficou com um buraco na barriga (...) foi operado ao 3º dia (...)”.

A terceira subcategoria A nível músculo-esquelético, refere-se a todas as modificações músculo-esqueléticas, resultantes da dificuldade respiratória e complicações pulmonares sofridas pelo adolescente. A mãe relata as alterações digitais e torácicas e a escoliose, estando estas intimamente relacionadas com a literatura, pois Prado, (2011, p.121) considera que as “alterações músculo-esqueléticas (...) são frequentes nos pacientes com doença respiratória. Uma escoliose com curvatura primária maior que 60º normalmente

irá resultar em restrição torácica e diminuição dos volumes pulmonares”. São exemplos do discurso da mãe as afirmações:

-“Antes de fazer cinesiterapia, (...) a parte do peito estava muito mais inchado. Quando ele saiu do hospital tinha o peito e os dedos muito mais inchados.”

-“O S. antes de fazer cinesiterapia tinha o tórax muito maior, curvava-se muito (...) antes os dedos eram maiores e mais redondos (...)”

### **Na Saúde e bem-estar Psicológica**

Relativamente à segunda categoria, *Na saúde e bem-estar psicológico*, a mãe considera que o adolescente antes de iniciar a intervenção, encontrava-se psicologicamente abalado. Neste sentido, do discurso da mãe emergem as seguintes subcategorias: Ansiedade; Medo da Morte; Revolta; Vergonha.

A ansiedade do adolescente manifestava-se devido à incapacidade em realizar todo o tipo de atividades e principalmente as atividades de vida diária. Após análise da literatura, podemos verificar que a ansiedade surge associada a várias situações, no entanto, nenhum estudo a associa à incapacidade na realização de atividades de vida diária, como a alimentação, sono e repouso. Neste sentido, de acordo com o estudo efetuado por Mello e Moreira, (2010), a ansiedade associada à alimentação verifica-se, não pela incapacidade para se alimentar como se observa no estudo por nós efetuado, mas pela necessidade de os fibrocísticos serem alimentados corretamente devido às suas necessidades nutricionais aumentadas. Num outro estudo efetuado por Pizzignacco, et al. (2010), a ansiedade surge pelo medo do estigma e pelo receio da não aceitação, propiciando assim sentimentos de ansiedade e medo das interações sociais, o que contraria, mais uma vez, os resultados obtidos. Exemplo do discurso da mãe, é a seguinte afirmação:

-“quando não fazia cinesiterapia ele era um menino mais inquieto, mais ansioso com tudo, por exemplo, no horário das refeições porque ficava muito cansado a comer, até quando se aproximava a noite, porque dormir era um castigo”.

Sendo a Fibrose Quística uma doença crónica e incapacitante, é necessário manter o controlo dos sintomas e das complicações, sendo indispensável, não só conhecer a doença, mas também realizar todas as formas de tratamento, entre elas a Reabilitação Respiratória. Neste sentido, e tendo em conta que o adolescente estudado não realizava tais cuidados, e por essa razão apresentava um estado de saúde débil, é normal que pensasse constantemente sobre a sua finitude. Embora não o expressando diretamente, como constatamos no discurso da mãe, o adolescente apresentava medo de morrer. Este resultado vem de encontro à literatura, uma vez que no estudo de Abarno e Ribeiro, (2012, p.118), os adolescentes embora não conversando diretamente sobre o assunto com

os pais “(...) sabiam que iam morrer, mas protegiam-nos evitando falar sobre a sua (...) morte”, ao passo que outros conversavam com os pais sobre esta realidade manifestando “(...) que estavam com medo de morrer (...) sobretudo pelo receio do desconhecido que a morte acarreta”. Desta forma, a mãe relata que: “(...) ele (...) começava: (...) será que vou viver muito?”

Chegar à adolescência com uma doença como a Fibrose Quística é por si só uma vitória, no entanto, chegar a esta fase de vida sem um tratamento adequado e completo e portanto, possuir um conjunto de limitações e dificuldades que limitam a vida no seu todo e todas as tarefas e atividades que a ela estão subjacentes, é um triunfo ainda maior. Porém, este caminho foi extremamente difícil para este adolescente, questionando-se sobre o porquê da sua doença e qual o sentido da mesma. Esta revolta, para além de estar relacionada com a existência da doença, surge também pelas elevadas dificuldades que o portador apresentava. É comum que perante uma doença crónica, os adolescentes tentem responder “(...) às questões que envolvem o processo de adoecer, como por exemplo: Por que eu? Por que agora? Essas perguntas buscam a causa da doença e de seu significado (...)” (Pizzignacco, Mello e Lima, 2011, p. 639). Estas interrogações resultam de uma revolta interior sobre a existência da doença e todas as adversidades a ela associadas, estando este estudo em conformidade com os resultados obtidos na entrevista da mãe. Assim, do relato da mãe extrai-se a seguinte afirmação:

-“(...) ele ficou com aquilo na cabeça e começava: Porquê eu? (...)”

O Adolescente em estudo, segundo a percepção da mãe, sentia vergonha do seu estado de saúde e de todas as dificuldades sentidas, pelo que evitava o relacionamento e a execução de pequenas atividades no ambiente escolar. De acordo com a literatura, é comum os adolescentes apresentarem esses sentimentos, pelo fato de possuírem uma doença “(...) com sintomatologia visível, como a tosse e a expetoração (...)” provocando “(...) impacto imediato nos relacionamentos interpessoais, relacionando-a a questões de transmissibilidade, reforçando os sentimentos de vergonha e medo do estigma” (Pizzignacco, et al. 2010, p.3).

Embora não abordado pela mãe, o medo do estigma pode estar presente devido à sintomatologia exacerbada e incapacidades a todos os níveis, pelo que o adolescente em estudo, evitava todo o tipo de atividades que lhe provocassem dificuldade respiratória e

que lhe causassem sentimentos negativos. Exemplo do discurso da mãe é a seguinte afirmação:

- “(...) nunca tinha comido na escola, (...) por causa do barulho. Não comia, não se sentia à vontade.”

### **Nas atividades de Vida**

Limitado a todos os níveis e em todos os contextos, o adolescente também se encontrava incapaz na realização de atividades básicas de vida. Assim, emergem do discurso da mãe, as seguintes subcategorias, relativas às atividades básicas que o adolescente era incapaz de executar, nomeadamente: Alimentação; Repouso/sono; Pequenos esforços físicos; Transportes públicos; Lúdico.

Nos vários estudos existentes sobre a Fibrose Quística, verificou-se que nenhum aborda o estado de saúde de um fibrocístico que não efetuasse Reabilitação Respiratória. Neste sentido, não temos estudos comparativos que nos permitam perceber se um doente com esta patologia, que não seja submetido a esta intervenção, apresenta maior ou menor dificuldades que o adolescente em estudo. No entanto, a evidência comprova que para um tratamento adequado, o doente deve ser submetido a reabilitação respiratória desde o diagnóstico, fazendo “ (...) parte da rotina diária do paciente (...) devendo ser realizada com regularidade ao longo da vida do paciente” (Prado, 2011).

A ausência desta intervenção, faz com que o adolescente apresente sintomatologia exacerbada, impedindo-o de realizar atividades básicas como a alimentação, sendo incapaz de levar a colher à boca e de coordenar a mastigação e a deglutição com a respiração. São exemplos do discurso da mãe as afirmações:

- “Antes de fazer cinesiterapia (...) fazia muito barulho a comer, cansava-se muito, fazia um barulho que me incomodava”.

-“(...)antes ele engasgava-se muito e fazia assim um barulho ihihihih (...)”.

No que se refere à segunda subcategoria, Repouso/sono, a mãe considera que o adolescente era incapaz de ter um sono reparador devido à sintomatologia apresentada, tal como a dispneia intensa e a pieira. Exemplos são:

-“Antes de fazer cinesiterapia (...) fazia um barulho que me incomodava-me (...) também a dormir”

-“No dormir mexesse mais, fica todo torto, (...) são voltas e voltas na cama que tanto está para os pés como para cima e nem quer a roupa por cima dele (...) ele nem aguentava os cobertores por cima dele (...)”.

- “(...) quando se aproximava a noite, (...) dormir era um castigo (...)”

No que se refere à Terceira subcategoria, Pequenos esforços físicos, a mãe considera que o adolescente era incapaz de pegar a mochila, ou realizar qualquer outro esforço, provocado pela incapacidade anteriormente descrita.

Num estudo efetuado por Tavares, et al. (2010), os adolescentes percebem que não conseguem realizar atividades da mesma forma, que outro de igual idade e que não possua a doença. Porém, o estudo remete-nos para adolescentes submetidos a um tratamento integral com Reabilitação Respiratória. Neste contexto, é normal que o adolescente em estudo apresente tantas limitações e dificuldades como referem os entrevistados, visto que desde o nascimento e até aos 11 anos de idade nunca realizou Reabilitação Respiratória, embora tenha sido submetido na íntegra, a todas as outras modalidades de tratamento, incluindo a medicação, a oxigenioterapia e o reforço alimentar. É exemplo:

- “antes de ele fazer a cinesiterapia ele não carregava uma mochila, cansava-se com o que fosse (...)”

Tendo em conta o mencionado, torna-se perceptível que o adolescente não tenha capacidade física para aguardar pelos transportes públicos, subir as escadas, no meio de uma confusão onde todos os adolescentes e crianças querem entrar ao mesmo tempo, e ser capaz de em tempo útil percorrer o autocarro para sair no destino de forma célere. Desta forma, é impossível para alguém com uma doença pulmonar exacerbada realizar esta atividade. Importa mencionar que, para frequentar a escola, o adolescente tinha que ser auxiliado pelos pais, que lhe carregavam a mochila e transportavam-no para a instituição, pois de outro modo, o adolescente era incapaz de o fazer. É exemplo:

- “nunca tinha andado de camioneta (...)”

De acordo com as considerações da mãe, era impensável para o adolescente participar e frequentar locais ou instituições que lhe permitissem interagir, se divertir, criar laços e relações e desenvolver as suas capacidades enquanto adolescente em crescimento. Assim, depreende-se que este adolescente e sua família se encontravam isolados, pois de acordo com Pizzignacco, et al. (2010, p.3), “além das crianças e adolescentes com FC, as suas famílias também podem passar a ser socialmente isoladas”, sendo este isolamento um motivo para o distanciamento de funções sociais importantes (Abarno e Ribeiro, 2012). Exemplo é:

- “nunca tinha ido a um parque (...)”

### **No Contexto Familiar**

Nesta categoria, a mãe aborda principalmente a relação entre os filhos e perante as afirmações, podemos concluir que o adolescente não conseguia realizar atividades familiares, nomeadamente segurar a irmã, tal como se verifica no discurso da progenitora:

-“Ele é um apaixonado pela irmã. Adora a irmã. Agora consegue pegar nela, brincar (...) com ela e antes não seria capaz.”

Tendo em conta a literatura existente, verificamos que vários estudos referem que a mãe, ao direcionar toda a atenção, cuidado e assistência ao filho doente, pode levar a “problemas de relacionamento (...) com os outros filhos e também entre os filhos” (Tavares, et al. 2010, pp. 727-728). Porém, os entrevistados não abordam esta questão, visto que desde o nascimento até mais ao menos aos 11 anos, o adolescente não tinha irmãos e por isso toda a atenção era direcionada ao seu bem-estar e à luta pela sua melhoria. Alguns meses antes do início da intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória, dá-se o nascimento da irmã, pelo que esta relação é gradualmente reforçada com a capacidade crescente e contínua do adolescente executar atividades com a mesma.

### **No Contexto Escolar**

No contexto escolar e face ao que já foi mencionado, a incapacidade impedia o adolescente de realizar pequenos esforços físicos e de ir aos passeios escolares com os amigos. Num estudo efetuado por Mello e Moreira, (2010), podemos observar que estes investigadores chegam à conclusão de que, os doentes com Fibrose Quística, estão limitados no ambiente escolar porque a doença os impede de frequentar regularmente a escola, mas também porque as barreiras arquitectónicas das instituições de ensino, são obstáculos ao acesso e locomoção destes doentes. Assim, e comparativamente ao estudo efetuado, verifica-se que este adolescente frequentava a escola com a ajuda dos pais, que o ajudavam e transportavam a mochila, sem que o mesmo fosse capaz de realizar esforços físicos. Apesar destas limitações, a mãe, na sua entrevista, aborda apenas a incapacidade do adolescente participar nos passeios escolares, tal como se verifica na afirmação:

-“ (...) nunca tinha ido a um passeio da escola.”

### **1.3. Enfermeiros de Reabilitação**

Com esta área temática pretende-se compreender a perceção dos enfermeiros sobre as limitações do adolescente, antes de iniciar a intervenção, para que posteriormente a compreensão acerca dos benefícios da Enfermagem de Reabilitação Respiratória sejam evidentes. Foram efetuadas entrevistas às três Enfermeiras Especialistas em Enfermagem de Reabilitação e que prestam cuidados ao adolescente, pelo que a análise efetuada diz respeito ao discurso do conjunto dos profissionais. Deste modo, obtivemos as seguintes categorias: *Na Saúde e bem-estar Físico; Na Saúde e bem-estar Psicológica; Nas atividades de Vida; No contexto familiar; No contexto escolar; No contexto social.*

## Na Saúde e Bem-estar Físico

Relativamente à primeira categoria, *Na Saúde e Bem-estar Físico*, emergem duas subcategorias: A nível respiratório; A nível músculo-esquelético.

Os Enfermeiros Especialistas, no que diz respeito à primeira subcategoria A nível respiratório, consideram que o adolescente apresentava sintomatologia respiratória exacerbada, ou seja, tosse, expetoração, cianose facial e ungueal, dispneia e pieira intensa, resultantes do fato deste adolescente nunca ter sido submetido a um programa de Reabilitação Respiratória. Desta forma, a sintomatologia que o adolescente apresenta encontra-se de acordo com a literatura, uma vez que esta doença ao afetar a produção de secreções das glândulas exócrinas, leva a que estas se tornem espessas e consequentemente obstruam os bronquíolos (Pizzignacco, et al. 2010), cursando com frequentes infeções pulmonares e consequentemente com a degradação progressiva dos pulmões (Reisinho e França, 2011). Desta forma, são exemplos dos discursos dos Enfermeiros:

-“(...) muita dificuldade respiratória, muita tosse e expetoração, lábios muito cianosados (...)”**ER1**

-“cianose labial, cianose das unhas (...)”**ER1**

-“(...) tinha uma grande dificuldade respiratória. Ele era muito dispneico e para além disso ao mínimo esforço ficava com pieira intensa.”**ER2**

-“(...) era um menino muito cianosado, tinha toda a face cianosada, os lábios, as maçãs do rosto” **ER2**

-“(...) era um menino muito diferente do que é agora. Com muitas limitações, muitas dificuldades, muito broncorreico, com muita tosse (...), muito diferente”**ER2**

Sendo a doença pulmonar progressiva e gradual, causando elevada morbidade e mortalidade nestes doentes (Abaro e Ribeiro, 2012), quando não retardada com Reabilitação Respiratória (Castro e Firmida, 2011) causa, para além do agravamento pulmonar e sistêmico, alterações músculo-esqueléticas relevantes. O adolescente em estudo, apresentava todas as complicações advindas da progressão natural da Fibrose Quística quando não tratada, do ponto de vista de Reabilitação Respiratória. Os relatos dos Enfermeiros demonstram as manifestações músculo-esqueléticas apresentadas pelo adolescente, tais como, os dedos em baqueta de tambor, a cifose e escoliose, os pés tipo Charlot, alterações na postura e a deformidade torácica. São exemplos:

-“(...) dedos em baqueta de tambor (...) cianose das unhas e dedos em baqueta de tambor bastante cianosados (...) mas a cianose dos dedos era muito acentuada (...)”**ER1**

-“(...) o tórax era muito extraído (...) a própria postura da coluna, ele já estava a ficar com uma cifose e escoliose muito acentuada. A posição dos pés. Ele estava a ficar com os pés tipo Charlot (...)”**ER1**

-“O S. tinha uma deformidade torácica acentuada (...)”**ER2**

## **Na Saúde e Bem-estar Psicológico**

Com o agravamento progressivo do estado de saúde e bem-estar físico, o adolescente encontrava-se psicologicamente abalado. Assim, do discurso dos Enfermeiros emergem as seguintes subcategorias: Vergonha; Ansiedade; Medo; Isolamento.

A adolescência, ao ser uma etapa difícil na vida de um jovem, ainda mais complicada se torna quando a ela está associada a vivência de uma doença crônica, incapacitante e progressiva. A sintomatologia e limitações associadas à doença, favoreciam sentimentos de vergonha pelo estado de saúde, e apesar de não ser verbalizada por nenhum dos entrevistados, pode-se inferir que a vergonha poderá estar associada ao medo do adolescente ser estigmatizado pelos amigos. Desta forma, é na escola que a doença é exposta, e onde os doentes de Fibrose Quística têm noção das diferenças entre os demais, sobretudo no que diz respeito aos sintomas da doença (Pizzignacco, et al. 2011). Segundo o mesmo autor, é no contato com os amigos que a diferença se torna mais marcada e evidente pois, para além de outros sintomas, tosem e cansam-se com maior facilidade, sendo o ambiente escolar, o marco da experiência com a doença crônica, motivando a vergonha sentida face ao seu estado de saúde.

Segundo os relatos dos Enfermeiros podemos constatar que o adolescente tinha pudor em estar com os colegas, limitando-se ao convívio devido aos sintomas exacerbados e por isso apresentava-se envergonhado com a sua situação de saúde, podendo dizer-se, tal como refere Mello e Moreira, (2010, p. 456), que “a patologia aparece como limitante(...)” para os doentes com Fibrose Quística. São exemplos:

-“ (...) ele tinha algum pudor em estar com os outros durante muito tempo porque lhe davam acessos de tosse, muita dificuldade respiratória, muita expetoração (...)” **ER1**

- “Também se limitava ao convívio com os amigos por causa dos acessos de tosse, da dispneia e da expetoração” **ER2**

No que se refere à ansiedade, constata-se que este sentimento aparece associado à dificuldade respiratória e restante sintomatologia apresentada pelo adolescente, mas também ao receio das interações sociais. Porém, nos vários estudos consultados em doentes com Fibrose Quística, a ansiedade surge associada ao medo do estigma e das interações sociais (Pizzignacco, et al. 2010), medo este, que neste estudo para além de estar associado ao medo do estigma, também se associa aos sentimentos de vergonha pela situação de saúde. Uma enfermeira no seu discurso relata que o adolescente ficava ansioso na presença de outras pessoas, pelo que se infere que a ansiedade poderá estar relacionada com a vergonha, com o medo de ser estigmatizado e receio das interações



sociais, tal como no estudo do autor anteriormente mencionado. Da análise efetuada ao estudo de Godoy, (2013), onde o autor pesquisa a ansiedade e depressão em doentes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica, pudemos verificar que toda a doença pulmonar acarreta consigo elevada ansiedade. Neste estudo, existe uma relação direta entre a ansiedade e a atividade física, pois os doentes temem que qualquer esforço possa precipitar a dispneia, aparecendo a ansiedade quando necessitam de desempenhar qualquer atividade, tornando-se conseqüentemente mais inativos e mais dispneicos. Comparativamente a este estudo, também o adolescente com Fibrose Quística, manifestava ansiedade ao longo da realização de pequenas atividades que lhe provocavam dificuldade respiratória, pela incapacidade em realizar essas tarefas. São exemplos:

-“Ele era muito ansioso devido à sua patologia, até na presença das pessoas ele ficava ansioso (...)”**ER1**

-“No início dos tratamentos ele era muito ansioso. Como se cansava muito e tinha muita dificuldade em realizar as técnicas ficava ansioso.”**ER2**

-“Ansioso pelas limitações que eram impostas pela própria doença. Porque eu imagino que a dificuldade respiratória provoca imensa ansiedade (...)”**ER3**

O medo manifestado pelo adolescente poderá estar relacionado com a morte, sendo frequente em todos os doentes com Fibrose Quística, devido à patologia e seu prognóstico. Porém, quanto maior a incapacidade e mais limitações o adolescente vivencia, maior o medo do fim. O medo da morte não assombra somente o doente, mas os seus familiares, na medida em que, desde muito cedo conhecem a doença, as suas características, o seu prognóstico e estão cientes que cada complicação traz associada a aproximação dessa realidade (Tavares, et al. 2010). Reportando-nos ao estudo de Laurent, Ribeiro e Issi, (2011), podemos constatar que existe uma preocupação e ansiedade relativamente à morte, associado ao medo do processo de morrer. Comparativamente ao estudo efetuado, podemos constatar também que o adolescente em questão tem medo da morte, escondendo os seus sentimentos dos familiares, para evitar preocupações, estando esse medo em crescente magnitude devido ao aumento constante das necessidades e incapacidades.

-“ele tinha bastantes medos que agora se sente mais tranquilo”. **ER1**

-“há momentos em que o S. fala, certas frases que diz: que tem muito medo da morte. Que não vai durar muito.”**ER1**

As limitações causadas pela Fibrose Quística são fonte constante de tensão emocional e física, levando ao sofrimento e interferindo continuamente no quotidiano de vida destes doentes (Aguiar, 2012). A intolerância à atividade, a fadiga, a dispneia intensa, a mobilidade prejudicada e continuamente diminuída (Laurent, et al. 2011), resultante da

não realização de Reabilitação Respiratória, são motivos para que o adolescente se isole, não acompanhando os amigos na realização de atividades próprias da idade e portanto, o isolamento se relacione com as limitações físicas apresentadas pelo adolescente. São exemplos:

-“(...)ele fecha-se muito (...)” **ER1**

-“ Como não conseguia brincar com os amigos, isolava-se um pouco mais, ficava mais no seu canto devido ao cansaço (...)”**ER2**

### **Nas Atividades de Vida**

Nesta categoria, pretende-se compreender a percepção dos enfermeiros de reabilitação sobre as limitações que o adolescente apresenta na realização de atividades básicas, pelo que emergem as seguintes subcategorias: Alimentação; Higiene pessoal; Repouso/sono; Pequenos esforços físicos; Lúdico.

No doente com Fibrose Quística, a realização de qualquer atividade está alterada pelas limitações próprias da doença, mesmo que este cumpra um tratamento completo. No entanto, perante um doente com tantas limitações como o adolescente em estudo, é compreensível que as incapacidades adquiram uma dimensão mais elevada e que qualquer atividade esteja completamente comprometida. Este comprometimento deve-se à intolerância à atividade, fadiga e mobilidade física prejudicada, impedindo assim que o adolescente consiga se alimentar corretamente e autonomamente, pois o mesmo não conseguia deglutir, tanto pela inapetência quanto pela condição respiratória agravada. No estudo efetuado por Laurent, et al. (2011), sobre a Fibrose Quística e terminalidade, o autor refere que com a progressão da doença e próximo do fim, os doentes vivenciam o agravamento contínuo de todas as funções, assim como a incapacidade contínua e a falência progressiva. Fazendo uma comparação com o estudo efetuado, podemos constatar que o adolescente em estudo, encontrava-se muito próximo deste estado, em que a intolerância ao esforço era total, a dificuldade respiratória extrema, com limitações em todos os domínios. É certo que este adolescente não realizava Reabilitação Respiratória, o que motivava o seu estado crítico e levava a todas as incapacidade na realização de atividades básicas, como a alimentação, a higiene pessoal, o sono e repouso, os pequenos esforços físicos e as atividades lúdicas.

Quanto à alimentação e tendo em conta a análise documental, verifica-se que no período anterior à intervenção, este adolescente tinha ativo, nos diagnósticos médicos, o diagnóstico de Má Nutrição proteico-calórica, não só pela sua doença, que motiva este diagnóstico devido às alterações nutricionais que impoem, mas também poderá ser por a

incapacidade do adolescente em se alimentar adequadamente devido à sintomatologia. Os Enfermeiros, nos seus discurso consideram que:

-“(...) era um menino que tinha muitas limitações (...) mesmo em casa, a mãe referia que ele ao se alimentar cansava-se imenso.” **ER1**

-“(...) ele tinha dificuldade em comer devido ao esforço (...)” **ER2**

-“(...) não conseguia fazer nenhuma atividade, até comer ele tinha dificuldade (...)” **ER3**

No que se refere à higiene, era realizada com a ajuda de terceiros, pela incapacidade do adolescente realizar pequenos esforços, acrescido da dificuldade respiratória aumentada. Quando a estas limitações associamos a temperatura do banho, que motiva maior dificuldade respiratória, a incapacidade do doente torna-se maior, impedindo a realização autónoma desta atividade. É exemplo do discurso de uma Enfermeira:

-“(...) ele não tinha capacidade para fazer o que fosse em casa. Precisava de ajuda para tudo (...) a mãe referia que ele cansava-se (...) a tomar banho, ou seja, a fazer atividades mínimas (...)” **ER2**

Distúrbios do Repouso/sono estavam presentes devido à função respiratória e à ansiedade que a dispneia e obstrução das vias aéreas provocam nestes doentes. O estudo efetuado por Laurent, et al. (2011), menciona que estes doentes estão sujeitos a alterações significativas deste padrão, que provoca ansiedade e angústia para quem os vivencia. São exemplos:

-“(...) Tinha muita dificuldade em dormir (...)” **ER2**

-“(...) não conseguia realizar atividades quase nenhuma (...), a dormir ficava muito dispneico (...)” **ER2**

No que se refere à subcategoria Pequenos esforços físicos, o adolescente, antes da intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória, era incapaz de realizar atividades básicas como, carregar a mochila da escola, caminhar e subir escadas.

A doença pulmonar estava avançada, a sintomatologia exacerbada, a incapacidade física era elevada, o que o impedia e limitava a todos os níveis. São exemplos:

-“(...) ele não conseguia fazer pequenos esforços, não conseguia andar depressa (...)” **ER2**

-“Ele inclusivamente não podia com a mochila, era a mãe que lhe tinha que transportar a mochila para a escola, até à sala de aula e depois ia lá busca-lo, porque ele não podia, pura e simplesmente com o peso da mochila.” **ER3**

-“(..) não podia (...) subir escadas, (...) era completamente impensável antes de iniciarmos o tratamento” **ER3**

-“(...) ele não podia dar uma corrida a acompanhar um colega, por exemplo.” **ER3**

Duas enfermeiras relatam que o adolescente não conseguia andar de bicicleta, e não executava nenhuma brincadeira só para não se cansar e portanto, não agravar a sua dificuldade respiratória. Destacam-se os seguintes exemplos:

- “Não andava de bicicleta (...) ele não conseguia andar de bicicleta (...)” **ER1**

-“(...) não brincava para não se cansar (...)” **ER2**

## No Contexto Familiar

Da análise dos vários estudos existentes acerca da Fibrose Quística, verificamos a ausência de estudos que relatem as limitações destes doentes nos diferentes contextos de vida, incluindo o familiar, assim como a ausência de estudos que abordem essas limitações em doentes que nunca foram submetidos a um programa de Reabilitação Respiratória, existindo, no entanto, investigações que abordam as vivências e dificuldades das famílias de doentes com Fibrose Quística. Face ao exposto, podemos constatar que o adolescente encontrava-se totalmente limitado, passando a depositar interesse no desenho, algo que fazia sem limitação e que substituía, de alguma maneira, as brincadeiras que queria, mas não podia executar. São exemplos do discurso dos Enfermeiros as seguintes afirmações:

-“(...) o S. em casa (...) não fazia nada (...) antes não, estava completamente limitado (...)”**ER1**

-“(...) ao nível do contexto familiar onde não conseguia realizar atividades quase nenhuma, não brincava para não se cansar, por isso é que ele passou a gostar tanto de desenhar.” **ER2**

-“(...) em casa não conseguia fazer nenhuma atividade (...)”**ER3**

## No Contexto Escolar

Dos discursos dos Enfermeiros, surge a categoria, *No Contexto Escolar*, em que se retratam as limitações e dificuldades do adolescente neste ambiente, e do qual emerge a subcategoria Educação Física.

Para o adolescente em estudo, frequentar a escola era já uma batalha conseguida com imenso sacrifício, esforço e sofrimento. Porém, realizar esforços e frequentar as aulas de educação física era uma tarefa impossível.

Abordando o estudo efetuado por Mello e Moreira, (2010), onde se estuda a hospitalização e o adoecimento de doentes com Fibrose Quística e ontogênese imperfeita, os autores fazem referência ao fato da doença limitar a frequência normal da escola, sendo as barreiras arquitetónicas um obstáculos para estes doentes. Porém, não fazem referência à incapacidade destes adolescentes para a concretização de atividades como a participação na aula de educação física. Neste sentido, o adolescente em estudo não só estava limitado para a realização da aula, mas também em todas as atividades que exigissem o mínimo de esforço físico. São exemplos:

-“O S. era um menino tinha muitas limitações. Na escola ele não conseguia fazer educação física (...)”**ER1**

-“(...) não conseguia fazer pequenos esforços (...) não fazia educação física.”**ER2**

-“Não realizava educação física com a turma, por causa da dificuldade respiratória.”**ER2**

## No Contexto Social

Nesta categoria pretendia-se compreender as atividades sociais do adolescente, no período anterior à intervenção. Dos discursos dos Enfermeiros emergem assim duas subcategorias: Grupo de pares; Atividades sociais.

Relativamente à primeira subcategoria, Grupo de pares, os enfermeiros referem que o adolescente não era capaz de acompanhar o grupo de pares nas suas atividades devido às suas limitações, restringindo-se desse convívio devido à sintomatologia apresentada. Tal fato vem corroborar o estudo de Tavares, et al. (2010), que refere que os adolescentes não conseguem realizar as atividades que outra pessoa da mesma idade realiza, devido às suas incapacidades. Porém, estas dificuldades ao impedirem o adolescente do convívio com os amigos poderiam, de certa forma, interferir em todo o processo de construção da identidade, tal como se constata na literatura existente. Fazendo referência a vários autores, é frequente que os adolescentes portadores de doença crónica apresentem alterações ao bem-estar psicológico e à adaptação (Bizarro, 2001), podendo condicionar também o desenvolvimento desses adolescentes, seja por fatores associados às características da situação de saúde, por fatores associados aos contextos de vida e às dificuldades na inclusão dos que são diferentes (Pais e Menezes, 2010). Para além destes estudos, também Aguiar, (2012) considera que as limitações causadas pela Fibrose Quística podem ser fontes de alterações emocionais, sociais e de adaptação, podendo levar a distúrbios psicológicos, e a dificuldades na socialização dos seus portadores. No entanto, ao longo das várias entrevistas verificamos que o adolescente não praticava as mesmas atividades que os amigos e não os acompanhava devido às suas incapacidades e sintomatologia, não havendo referência, de nenhum entrevistado, de alterações ao nível das interações sociais, da adaptação a diferentes contextos e da relação com o grupo de pares, apesar dos contactos serem muito reduzidos. Porém uma Enfermeira refere que o adolescente se limitava ao convívio com os amigos devido à sintomatologia apresentada, podendo evidenciar também o medo do estigma pelos sintomas que apresentava. Desta forma, são exemplos:

-“junto dos amiguinhos sentia-se muito cansado a fazer atividades normais para miúdos da idade dele.” ER1

-“(...) limitava-se ao convívio com os amigos por causa da tosse, da dispneia e da expetoração (...)”ER2

A ausência de atividades sociais era uma realidade para este adolescente, que se encontrava limitado devido à sua doença, sendo muito protegido pelos seus progenitores. Esta superproteção poderá estar relacionada com todo o sofrimento e agravamento

constante da doença, vivido ao longo da infância e até ao início da intervenção de Enfermagem de Reabilitação, pois com a sua ausência, o adolescente apresentava doença pulmonar muito avançada. Na literatura podemos encontrar alguns autores que abordam a superproteção dos pais face aos filhos com Fibrose Quística, podendo esta adquirir algumas vertentes, ou seja, relacionada com o tratamento e o medo da morte como no estudo de Tavares, et al. (2010), ou superproteção, como forma de compensar a doença dos filhos, a incerteza e o medo da morte como se verifica no estudo de Pizzignacco, et al. (2011). Face ao exposto, no nosso estudo verificamos que a superproteção se relaciona com o medo de que a situação de saúde do doente, que só por si era extremamente débil e complicada, piorasse, ocorrendo novas recaídas. É exemplo do que foi referido, a afirmação de uma Enfermeira que se apresenta:

-“(...) era um menino sem atividades extra curriculares, não só pela proteção dos pais, mas também porque lhe era impossível.”**ER2**

Em síntese, da apresentação e análise dos resultados obtidos desta área temática, podemos afirmar que é unânime, em todas as entrevistas efetuadas, que o adolescente apresentava, no período anterior à intervenção de Enfermagem de Reabilitação, limitações e incapacidades que ponham em causa a sua saúde, o seu bem-estar físico e psicológico e sobretudo a sua vida. Muita era a sintomatologia apresentada pelo adolescente a nível respiratório, músculo-esquelético e gastrointestinal e portanto a doença pulmonar encontrava-se exacerbada, com grave dificuldade respiratória que o limitava em todas as atividades de vida. Todos os entrevistados consideram que as atividades básicas de vida estavam em causa, sendo referido por todos, limitações ao nível da alimentação, do sono e repouso, da higiene pessoal, na realização de pequenos esforços físicos e em atividades lúdicas. Importa referir que, a mãe do adolescente faz também menção à incapacidade do mesmo em utilizar transportes públicos.

As dificuldades revelaram-se em contexto escolar, referido por todos os entrevistados, em contexto social, abordado pelo adolescente e pelos Enfermeiros e em contexto de vida familiar, relatado ao longo da entrevista da mãe e dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação. Será perceptível então que, psicologicamente o adolescente se encontrasse abalado, sendo portanto mencionados um conjunto de sentimentos e manifestações de revolta e ansiedade face à sua situação de saúde, à doença, ao sofrimento vivido e até o receio pela morte.

## 2. Impacto dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória no Contexto de Vida do Adolescente

Nesta área temática pretende-se perceber o impacto que os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação tiveram na saúde, nas atividades de vida e na evolução do adolescente nos diferentes contextos de vida. Desta forma, da análise das diferentes entrevistas emergem categorias e subcategorias que serão de seguida apresentadas.

**Quadro Síntese 4: Impacto dos cuidados de enfermagem de reabilitação respiratória no contexto de vida do adolescente**

Entrevistado	Tema	Categoria	Subcategoria
Adolescente	Impacto dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória no contexto de vida do Adolescente	Melhoria da saúde e bem-estar físico Melhoria da saúde e bem-estar psicológico Nas atividades de vida No contexto escolar No contexto familiar No contexto social	- A nível Respiratório - Medo da morte - Medo de recaídas - Aceitação do estado de saúde - Aproveitamento da situação Impaciência/aborrecimento - Liberdade - Alimentação - Pequenos esforços físicos - Lúdico - Educação Física - Grupo de Pares
Mãe	Perceção da Mãe acerca do impacto dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória no contexto de vida do Adolescente	Melhoria da saúde e bem-estar físico Melhoria da saúde e bem-estar Psicológico Nas atividades de vida No contexto familiar No contexto escolar No contexto social	- A nível respiratório -A nível músculo-esquelético - Serenidade - Rebeldia - Alimentação -Repouso/sono - Pequenos esforços físicos - Transportes Públicos - Lúdico - Educação Física - Passeios escolares -Grupo de Pares
Enfermeiros de Reabilitação	Perceção dos enfermeiros acerca do impacto dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória no contexto de vida do adolescente	Melhoria da saúde e bem-estar Físico Melhoria da saúde e bem-estar psicológico Nas atividade de vida	- A nível Respiratório -A nível músculo-esquelético - Impaciência - Tranquilidade - Coragem - Sociável - Revolta - Introversão - Medo da Morte - Medo de magoar a família nuclear - Alimentação

			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Repouso/sono</li> <li>- Pequenos esforços físicos</li> <li>- Transportes Públicos</li> <li>- Lúdico</li> </ul>
		No contexto familiar	
		No contexto escolar	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Educação Física</li> <li>- Passeios escolares</li> </ul>
		No contexto social	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Grupo de Pares</li> <li>- Atividades extraescolares</li> </ul>

## 2.1. Adolescente

Tendo conhecimento da situação de saúde, das limitações e incapacidades do adolescente antes da intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória, pretendemos com esta área temática, perceber o impacto e o contributo destes cuidados, na melhoria do estado de saúde físico, psicológico e em todas as atividades de vida do adolescente nos diferentes contextos. Desta forma, para esta área temática emergiram as seguintes categorias: *Melhoria da saúde e bem-estar físico; Melhoria da saúde e bem-estar psicológico; Nas atividades de vida; No contexto escolar; No contexto familiar; No contexto social.*

### Melhoria na saúde e bem-estar físico

Da análise da categoria acima apresentada, surge a subcategoria A nível Respiratório, em que o adolescente relata qual o seu estado de saúde respiratório, após a intervenção de Enfermagem de Reabilitação. Constata-se portanto, melhorias na sintomatologia, com diminuição da dificuldade respiratória e menos tosse. Assim, o início desta intervenção possibilitou-lhe melhorias visíveis a nível respiratório, o que vem corroborar a literatura existente, que considera a Reabilitação Respiratória essencial para “(...) minimizar os efeitos deletérios da doença pulmonar, preservar a função pulmonar (...) e permitir uma boa qualidade de vida” (Prado, 2011, p. 120). Reforçando esta ideia, Castro e Firmida, (2011, p. 84), consideram também que, “A doença pulmonar é a causa mais comum de morte na FC, seja por insuficiência respiratória ou por complicações inerentes à própria progressão da doença (...)” sendo que, a Reabilitação Respiratória “ajuda a retardar a progressão natural da FC. Medidas que visam melhorar a clearance mucociliar podem ser consideradas um dos grandes pilares deste tratamento, que tem também como objetivo a melhoria na ventilação pulmonar e a promoção da qualidade de vida”.

Referente à análise documental, constata-se que depois do adolescente iniciar Reabilitação Respiratória no Centro de Saúde em Fevereiro de 2011, o Clínico nas notas



Médicas das consultas de Pediatria da Fibrose Quística, faz referência apenas à realização deste tratamento em Novembro do mesmo ano, apesar do adolescente ter consulta, em média de dois em dois meses. Importa mencionar que neste registo clínico, contrariamente aos anteriores, faz-se referência à diminuição da sintomatologia, nomeadamente à diminuição da tosse, da expetoração e ao aumento significativo das saturações de oxigénio.

Dos registos de Enfermagem efetuados pelos Enfermeiros Especialistas em Reabilitação, observa-se um aumento progressivo das saturações de oxigénio, apesar da variabilidade destes valores, diminuição progressiva da frequência respiratória e cardíaca, diminuição da tosse, da dispneia e da expetoração, com alteração progressiva das suas características. Observa-se também que no ano de início da Reabilitação Respiratória, ou seja, em 2011 as sessões eram diárias e ao fim-de-semana, passando gradualmente e com a melhoria do adolescente a serem efetuados ao longo da semana. A evolução progressiva do adolescente foi gradual ao longo dos tempos, sendo que durante os contactos com o mesmo, o investigador não presenciou nenhum momento de dificuldade respiratória, muito discreta cianose labial, diminuição da cifose, apesar do baqueamento dos dedos ser visível. Apresentou capacidade nas brincadeiras com a irmã, pegando e segurando-a ao colo sem qualquer dificuldade respiratória aparente. Fazendo referência ao discurso do adolescente são exemplos:

-“A tosse (...) já não tenho tanta tosse, já estou melhor (...)”

-“(...) agora (...) respiro melhor (...)”

-“(...) acordo com mais tosse (...) mas depois começo a ficar melhor (...) eu tusso muito de manhã (...) mas de tarde é melhor.

### **Melhoria da saúde e bem-estar psicológico**

Ao longo da entrevista, o adolescente relata alguns sentimentos e manifestações psicológicas e do qual emergem as seguintes subcategorias: Medo da morte; Medo de recaídas; Aceitação do estado de saúde; Aproveitamento da situação; Impaciência/aborrecimento; Liberdade.

Relativamente à subcategoria Medo da morte, o adolescente de forma sucinta, refere não se sentir confortável com o passar do tempo, o que pode transmitir que este tem perfeito conhecimento do prognóstico da doença e da sobrevivência da mesma, e que agora considera ter que viver da melhor maneira antes do término da vida.

Apesar das melhorias no seu estado de saúde, o adolescente tem conhecimento da sua situação, tentando não falar diretamente sobre a doença, sobre a morte e sobre os seus

medos para não magoar os pais. Estes dados vêm de encontro ao estudo efetuado por Abarno e Ribeiro, (2012), sobre a trajetória de um doente com Fibrose Quística até à morte, que conclui que os portadores desta doença, evitam falar da morte principalmente com os pais, para os proteger de mais esse sofrimento. É exemplo:

-“O tempo a passar, que remédio, tenho que viver com isto, mas tentar viver da melhor maneira”

A segunda subcategoria refere-se ao Medo de Recaídas, ou seja, ao medo do adolescente em voltar ao estado de saúde que apresentava no momento anterior à intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória. Com o início da intervenção de Enfermagem de Reabilitação, o adolescente apresentou uma evolução e melhoria do seu estado de saúde tão evidente que, por considerar estar bem, capaz e autónomo, menciona não querer voltar a adoecer. Desde o nascimento, este doente nunca tinha sido submetido aos cuidados mencionados, e por esta razão encontrava-se num estado de saúde débil, com doença pulmonar muito avançada e muita dificuldade respiratória. Ao iniciar Reabilitação Respiratória em 02 de Fevereiro de 2011, e segundo avaliação documental do processo do adolescente, este apresentou, desde logo, uma evolução tão significativa que justifica o fato de o adolescente referir, não querer voltar ao estado de saúde inicial.

De acordo com a literatura existente, é frequente que na adolescência exista um desinvestimento relativamente ao tratamento instituído, o que faz com que, grande parte dos adolescentes deixem de seguir as recomendações estabelecidas (Rocha, et al. 2004). Porém, no estudo efetuado por Pizzignacco e Lima, (2006), os adolescentes referem não gostar de realizar os tratamentos diariamente, por tornar a doença mais presente, realizando-a apenas pelo medo de recidivas e agravamento do estado de saúde. Comparativamente ao estudo efetuado, podemos verificar que o adolescente, aderiu desde logo ao tratamento, pois este permitiu-lhe um nível de vida e uma qualidade de vida que até então nunca tinha tido, enquanto que nos estudos mencionados anteriormente, este tratamento era efetuado desde infância, o que leva ao cansaço e desinvestimento na sua execução. Desta forma, tal era a gravidade da situação de saúde do adolescente estudado, que ao sentir melhorias significativas com a Reabilitação Respiratória aderiu por completo ao tratamento. Este fato vem de encontro ao estudo efetuado por Dalcin, et al. (2007), que conclui, que os adolescentes com Fibrose Quística grave, são aqueles que aderem mais ao tratamento instituído. No seu discurso, o adolescente refere que: “(...) eu não quero ficar outra vez doente. Não quero não.”

Relativamente à terceira subcategoria Aceitação do estado de saúde, o adolescente refere que a doença existe, e que viver com ela é um processo que tem que continuar a ser feito da melhor forma possível. Também refere que, com a Reabilitação Respiratória conseguiu atingir a normalidade que anteriormente não possuía, devido às suas incapacidades, e que neste momento é igual aos demais saudáveis, apesar dos constrangimentos que a doença lhe impõe. O adolescente ao referir ser normal e igual aos pares, reporta-se à capacidade que agora possui em realizar atividades com os amigos e conseqüentemente à diminuição da sintomatologia que inicialmente apresentava. Reportando-nos aos estudos existentes, verifica-se que as características próprias destes doentes maximizam a noção da diferença entre eles e os pares, pelo que tendem a comparar-se, a estar atentos a características pessoais diferentes, podendo acentuar a percepção da diferença (Fonseca, 2012). No estudo efetuado por Pizzignacco, et al. (2011), os investigadores chegaram à conclusão de que, o fato do adolescente se sentir normal, é indicativo da formação de um esquema cognitivo que lhe permite interpretar as suas experiências relacionadas com a doença como algo normal, familiar e natural. Fazendo uma comparação com o estudo efetuado, o adolescente passou a considerar a doença normal quando iniciou um processo de melhoria e recuperação da sua situação de saúde e percebeu que mesmo doente, de momento possui qualidade de vida, tendo noção de que existem dificuldades que sempre o acompanharão ao longo da sua existência. São exemplos do discurso do adolescente as seguintes afirmações:

- “(...) eu sou igual a todos, só tenho a mais uma doença que me leva a algumas limitações e tratamentos, mas eu sou igual (...) porque antes deste tratamento não era, porque não podia fazer o que os outros faziam, agora faço. Agora sou”

-“depois vem assim a minha ideia; Há pior, há pior. Mas eu consigo lutar e viver bem com isto, tem que ser.”

-“(...)tenho que viver com isto, mas tentar viver da melhor maneira.”

- “(...) se pudesse não fazia nada estas coisas, mas prontos, tenho que fazer, sei que é importante para mim. Elas permitem-me fazer tudo, coisa que nunca pensei que ia conseguir na vida (...)”

Na subcategoria Aproveitamento da situação, observa-se a evolução notável que o adolescente teve com o início da intervenção, passando de um estado de inatividade completa, para a capacidade de participar e executar a aula de educação física que lhe exige imenso a nível respiratório e músculo-esquelético. Neste sentido, ao longo do seu discurso refere que, por se sentir tão bem e pela falta de vontade na realização de determinados exercícios, consegue tirar partido da sua situação por preguiça. Tal fato, demonstra bem-estar psicológico e um desenvolvimento cognitivo adequado para solucionar e ultrapassar determinadas situações. São exemplos:

- “Já faço educação física, (...) Antes não fazia, só comecei depois de iniciar a cinesiterapia aqui (...). Só faço aquilo que posso (...) e às vezes eu vejo que aquilo é difícil e então: “Oh professora” e até me aproveito. E digo “ai estou cansado professora, deixe-me sentar aqui um bocadinho”.

Reportando-nos à subcategoria Impaciência/aborrecimento, o adolescente refere-se à sua situação de saúde, nomeadamente às suas rotinas com aborrecimento, estando cansado com a doença e com as implicações que dela advêm, apesar de toda a evolução que teve desde o início da intervenção. Analisando as suas afirmações, podemos constatar que se mantem a adesão ao tratamento, nomeadamente à Reabilitação Respiratória, no entanto, o adolescente talvez pela fase de vida que atravessa, desejaria não ter que se sujeitar a tantas rotinas, de se preocupar constantemente com a sua saúde, vivendo a vida de outra forma. Estes resultados podem ser comparados com o estudo de Tavares, et al. (2010), que concluem que, os fibrocísticos percebem que a sua rotina diária é stressante e que, muitas das atividades realizadas por adolescentes são da mesma idade, não podem ser realizadas por eles, pois não têm capacidade para o fazer da mesma forma. São exemplos:

-“(...) eh, ter de vir para aqui. Estava tão bem em casa a jogar playstation ou a fazer outras coisas (risos) (...)”

-“(...) é assim, não ter que me preocupar nem a mim, nem aos meus pais. Estar assim, tipo em casa (...) bem, agora não ter que ir tomar aquilo, não ter que ir fazer aquela nebulização, estar à vontade, não ter aquelas preocupações.”

-“(...) puder fazer assim mais coisas. Não ter (...) aquela preocupação de vestir o casaco, evitar aquilo, aquilo. Ah, puder, como ei-de dizer, viver sem fazer estes tratamentos (...)”

Após início da intervenção o adolescente considera-se livre, pois se anteriormente estava completamente incapacitado, inicia gradualmente uma recuperação respiratória, com diminuição visível da sintomatologia, maior capacidade muscular, maior resistência e alterações francas na postura corporal. A sua evolução permitiu-lhe maior qualidade de vida, menos limitações, menos dificuldades e menor risco de complicações, pelo que refere estar mais livre, mais capaz de realizar qualquer atividade e de acompanhar o grupo de pares, essencial nesta fase que atravessa. Tendo em conta o mencionado, Pizzignacco e Lima, (2006) no seu estudo consideram que o acompanhamento do adolescente doente com o grupo de pares, aumenta substancialmente a socialização, o desenvolvimento, as capacidades cognitivas e a expressão da sua liberdade e bem-estar. Assim, é exemplo do discurso do adolescente a seguinte afirmação:

- “agora já posso andar um bocadinho mais livre”

## **Nas Atividades de Vida**

Ao longo desta categoria, o adolescente relata o impacto dos cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória na execução de atividade de vida e do qual emergem as seguintes subcategorias: Alimentação; Pequenos esforços físicos; Lúdico.

Relativamente à primeira subcategoria Alimentação, o adolescente relata que consegue executar esta atividade naturalmente e sem limitações, uma vez que a Reabilitação Respiratória ao melhorar a capacidade respiratória e diminuir a sintomatologia, permitiu ao adolescente a execução de atividades que anteriormente eram impensáveis, como se alimentar sozinho, sem pieira e dispneia. Pode-se constatar através da análise da literatura, que existem poucos estudos que evidenciam a importância e os contributos da fisioterapia respiratória para estes doentes. Porém, estes doentes após iniciarem um programa de reabilitação respiratória apresentam menos dispneia, menos tosse e diminuição da restante sintomatologia, têm maior tolerância ao esforço, alterações da postura, diminuição de complicações, enfim, são capazes de possuir uma vida mais ativa, pelo que estes benefícios fisiológicos e psicológicos representam resultados inegáveis da reabilitação respiratória (Scanlan, et al. 2000). São exemplos:

-“Antes para comer era ihihih, era assim ao pequeno esforço, mas agora como bem. Estou bem.”

-“Sim, muito melhor a fazer seja que atividade for. Faço tudo agora, consigo comer bem”

Tal como foi referido anteriormente, e tendo em conta os benefícios dos cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória para estes doentes em todos os domínios, também podemos constatar a evolução do adolescente no seu discurso, ao se reportar à capacidade que agora possui em andar de bicicleta, em correr e até em brincar na rua com os amigos. São exemplos:

-“(...) ando de bicicleta. Brinco cá fora.(...)”

-“(...) corro (...) dou umas corredelas (...)”

Reportando-nos à subcategoria Lúdico, o adolescente já é capaz de brincar na rua, de andar de bicicleta, considerando-se mais livre. Tanto física como psicologicamente esta capacidade permite-lhe maior qualidade de vida, possibilitando-lhe descobrir e viver o que até então não tinha conseguido. É exemplo, a seguinte afirmação:

-“Agora, já posso andar assim (...) já posso andar de bicicleta, brincar cá fora, já posso andar um bocadinho mais livre.”

## **No Contexto Escolar**

Desta categoria emerge a subcategoria Educação Física, em que o jovem faz referência à capacidade que possui, desde que iniciou Reabilitação Respiratória, em realizar esta aula

que nunca antes tinha conseguido. Mais uma vez se evidencia a importância e os contributos da Reabilitação Respiratória, porém da análise da literatura não existem estudos que abordem os contributos destes cuidados num doente que iniciou tardiamente a fisioterapia respiratória. Os estudos existentes que abordam o ambiente escolar, fazem-no na perspectiva das alterações destes doentes à frequência normal da escola, ao fato da escola ser um ambiente de socialização ou de perpetuação do estigma.

Exemplos do discurso do adolescente é a seguinte afirmação:

-“Já faço educação física (...) só comecei depois de iniciar a fisioterapia aqui, (...) foi desde que vim para aqui para o centro de saúde. Só faço aquilo que posso, que já é muito bom, porque antes não fazia (...)”

### **No Contexto Familiar**

No contexto familiar o impacto dos cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória são notórios. O adolescente passou de um estado de incapacidade, para a possibilidade de realizar qualquer atividade neste contexto. Consegue brincar com a irmã, segura-la ao colo, de tal forma que se considera um menino “quase normal”, como se verifica nas afirmações abaixo mencionadas.

Importa referir que da observação, o investigador constatou exatamente o que foi descrito pelo adolescente, uma vez que, sem qualquer dificuldade e nomeadamente sem dificuldade respiratória aparente, conseguia pegar na irmã, brincar com ela e correr. Tudo isto evidencia a importância da Enfermagem de Reabilitação Respiratória, sendo parte essencial e inquestionável para a saúde destes indivíduos (Babo, et al. 2010).

-“(...) consigo (...) brincar com a minha irmã (...)”

-“Agora brinco com ela, não me canso tanto. Claro que não posso andar com ela sempre no colo de um lado para o outro a correr. Antes não a tinha, desde que vim para aqui é que a M. nasceu (...) e também não sei se logo que vim para cá podia pegar nela, (...)”

-“Sim, muito melhor a fazer seja que atividade for. Faço tudo agora, (...) consigo fazer qualquer atividade em casa (...) estou melhor, já estou quase normal (risos)”

- “Brinco com a M., agora desde que vim para aqui consigo fazer tudo com a família”

### **No Contexto Social**

Da categoria apresentada, emerge a subcategoria Grupo de pares, em que o adolescente refere a capacidade que adquiriu para passear e brincar com os amigos, capacidade esta que não possuía antes de ser submetido aos cuidados de Reabilitação no Centro de Saúde. Estes cuidados especializados permitiram-lhe uma vida ativa e social, bem como a realização de atividades próprias da idade, com os amigos. Relativamente às rotinas diárias, apurou-se que estão bem definidas e orientadas, possibilitando ao adolescente manter as suas atividades escolares e as atividades com o grupo de pares. Tal fato,

contraria os resultados obtidos no estudo de Pizzignacco, et al. (2010), em que referem que os adolescentes podem-se afastar dos pares, devido às diferenças físicas que a doença imprime e às alterações nas rotinas diárias.

A falta de atividades extracurriculares, como a natação, advém da orientação médica, no entanto, o adolescente nesta fase, desempenharia esta atividade com sucesso como todas as outras.

O discurso do adolescente, vem demonstrar a importância e a necessidade que os cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória têm para os doentes com Fibrose Quística, na medida em que este adolescente passa de um estado de quase completa incapacidade e inatividade, para uma vida socialmente ativa, onde a capacidade para a realização de qualquer atividade está presente, verificando-se uma diminuição drástica de todos os sintomas que possuía. Desta forma, do seu discurso emergem as seguintes afirmações:

- “(...) já brinco mais lá fora, ando com eles”.

-“A cinesiterapia ajudou porque eu agora brinco mais com eles, estou mais com eles, vamos passear (...)”

-“Brinco com os meus amigos (...) brinco cá fora. Não tenho outras atividades. Não faço natação porque o médico acha que é melhor não, por causa do frio ao sair de lá. Ah, gosto muito de desenhar.”

## **2.2. Mãe**

Nesta área temática, e à semelhança do adolescente, pretendemos compreender a perceção da mãe face ao impacto que os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória tiveram na melhoria do estado de saúde físico, psicológico, nas atividades de vida e nos vários contextos do adolescente. Tendo em conta o mencionado, emergiram do seu discurso e para esta área temática, as seguintes categorias: *Melhoria da saúde e bem-estar físico; Melhoria da saúde e bem-estar psicológico; Nas atividades de vida; No contexto familiar; No contexto escolar; No contexto social.*

### **Melhoria na saúde e bem-estar físico**

Ao nível da referida categoria, emergem duas subcategorias: A nível Respiratório; A nível músculo-esquelético.

Relativamente à primeira subcategoria, A nível Respiratório, a mãe faz referência à diminuição da cianose labial.

A Fibrose Quística, ao ser uma doença multissistémica, acomete vários órgãos, no entanto, o acometimento pulmonar origina um quadro de doença pulmonar obstrutiva crónica (Tavares, et al. 2010), que deve ser tratada atempadamente com várias

intervenções entre elas a Reabilitação Respiratória (Prado, 2011). Antes da intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória, o adolescente apresentava muitas alterações e sintomatologia exacerbada, que o limitava a todos os níveis. O fato de iniciar estes cuidados, leva a que a desobstrução pulmonar, devido à drenagem de secreções, aumentasse a oxigenação e conseqüentemente aumentasse as saturações de oxigênio, diminuindo portanto a cianose. Tal fato é comprovado também pela análise documental em que, tanto nos registos Médicos, como de Enfermagem se observa um aumento progressivo das saturações de oxigênio, com alguma variabilidade relativamente aos dias avaliados, diminuição progressiva da frequência respiratória e cardíaca e diminuição da sintomatologia apresentada, nomeadamente a tosse, a dispneia e a expetoração, com variação das suas características. É exemplo do discurso da mãe:

-“Os lábios dele eram muito roxos e agora não. Ele já mudou muito”

Quanto à segunda subcategoria, A nível músculo-esquelético, no seu discurso a mãe faz referência à regressão progressiva dos dedos em baqueta de tambor, e à diminuição da cifose. Segundo a literatura, a progressão da obstrução das vias aéreas leva a alterações na ventilação, nas trocas gasosas e em todos os mecanismos respiratórios, implicando conseqüentemente complicações músculo-esqueléticas (Prado, 2011). Neste sentido, e segundo o mesmo autor, a reabilitação respiratória “é essencial para minimizar os efeitos deletérios da doença pulmonar, preservar a função pulmonar, encorajar a boa postura, prevenir as complicações músculo-esqueléticas (...)” (Idem, p. 121).

Da observação efetuada pelo investigador aquando das entrevistas, pudesse apurar que a cifose do adolescente era discreta, com discreta deformidade torácica, notando-se ainda os dedos em baqueta de tambor. Do discurso da mãe, são exemplos as afirmações:

-“Olhando para os dedinhos dele agora estão inchados mas já não estão tanto”.

- “(...) o S. está melhor (...) curvava-se (...) agora não”

### **Melhoria na saúde e bem-estar psicológico**

Analisando o discurso da mãe, emergem a nível psicológico, duas subcategorias, ou seja, Serenidade e Rebeldia.

Quanto à serenidade, considera-se que veio dar lugar à ansiedade que anteriormente possuía, sendo esta provocada pela dificuldade respiratória que apresentava e que surgia aquando do esforço. Através da capacidade para tolerar o esforço e com regressão franca



da sintomatologia, o adolescente é agora um jovem calmo, sereno e capaz. Exemplo do discurso da mãe:

-“(...) o S. já foi mais ansioso. Agora, desde que iniciamos estes tratamentos o S. está um menino mais calmo, fica todo contente quando vamos comer, dorme descansado. Está mais calmo, menos ansioso em tudo.”

Ao longo do seu discurso, a mãe considera que o adolescente está mais rebelde, mais impaciente e revoltado, talvez devido à fase de vida que atravessa e ao fato de não conseguir cumprir na íntegra as atividades que os amigos desempenham, independentemente das condições em que as executam. Estes resultados vêm de encontro ao estudo efetuado por Tavares, et al. (2010), que concluem que os fibrocísticos percebem que a sua rotina diária é stressante e que, muitas das atividades realizadas por adolescentes são da mesma idade, não podem ser realizadas por eles, pois não têm capacidade para o fazer da mesma forma.

Também no discurso do adolescente, constatamos que este manifestava algum aborrecimento com a sua situação de saúde, apesar da adesão ao tratamento se manter. Neste sentido, também a mãe considera que o filho está mais impaciente, mais rebelde apesar de aderir à mesma ao tratamento instituído.

A adolescência é uma fase difícil para o jovem, pois a luta pela autonomia e independência face aos progenitores acontece nesta fase, sendo contudo a doença um entrave a todo este processo exigente (Fonseca, 2012). Neste sentido, apesar do adolescente em estudo ter consciência plena da sua situação de saúde, dos benefícios que tem para ele especificamente todo o tratamento e da qualidade de vida que a Reabilitação Respiratória lhe proporcionou, não podemos esquecer que está a atravessar esta fase de vida que lhe causa um cem número de emoções e de sentimentos normais para qualquer adolescente, e com isto, não quer dizer que o adolescente se desinteresse pelo seu tratamento, na medida em que sabe o quanto este é importante para a sua sobrevivência. Desta forma, pode-se considerar que tal como os resultados obtidos no estudo efetuado por Dalcin, et al. (2007), em que os adolescentes com Fibrose Quística com apresentação mais grave aderem com mais frequência ao tratamento, também se verifica este resultado no estudo efetuado. Do discurso da mãe, verificam-se então as seguintes afirmações:

-“Ele é preguiçoso, muito malandro. Está numa certa idade que não sei, acho que se chateia mais. E está sem paciência, (...) É a fase dos porquês.”

-“Mas ele sempre cumpriu, (...) Agora chateia-se mais. São muitas nebulizações, muitos medicamentos, e (...) é muita coisa para ele. E enquanto os outros podem correr cá fora, ar puro, apanhar frio e tudo, ele não, (...)”

## Nas Atividades de Vida

Da categoria, *Nas atividades de vida*, emergem as seguintes subcategorias: Alimentação; Repouso/sono; Pequenos esforços físicos; Transportes públicos; Lúdico.

No que se refere à primeira subcategoria Alimentação, a mãe considera que o adolescente teve uma evolução muito significativa com a intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória. Desta forma, o adolescente passados mais ou menos duas semanas do início da intervenção, consegue alimentar-se sem dificuldade respiratória e portanto sem pieira, dando-lhe prazer este momento, enquanto que anteriormente era um momento de angústia e ansiedade. Neste sentido, e face à literatura existente, constata-se que são poucos os estudos a evidenciar a importância e os contributos da cinesiterapia respiratória, de forma mensurável, nos doentes com Fibrose Quística. No entanto, conhecesse que os doentes submetidos a um programa de reabilitação respiratória, têm menor dificuldade respiratória, menos tosse e expetoração, maior tolerância ao esforço e exercício, diminuição das complicações e agudizações da doença e portanto são capazes de ter uma vida mais ativa, sendo que estes benefícios representam os resultados desejados da reabilitação pulmonar (Scanlan, et al. 2000). São exemplos da mãe, as seguintes afirmações:

-“(...) agora, desde que iniciamos estes tratamentos (...) fica todo contente quando vamos comer, (...)”

-“Desde que começou a fazer cinesiterapia, acho que não demorou duas semanas a notar melhorias. O S. come sem barulho (...)”

-“Por exemplo, ele senta-se à mesa e está bem, enquanto que antes ele engasgava-se muito e fazia assim um barulho ihihihih, e agora nada.”

Reportando-nos ao Repouso/sono, a mãe considera que o adolescente, de momento, consegue dormir calma e serenamente ao longo de toda a noite e sem dificuldade. Porém, a interrupção do tratamento ao fim-de-semana implica mais dificuldades a nível respiratório, pelo que a intervenção diária, regular e ao longo da vida do doente é uma necessidade inquestionável (Prado, 2011). São exemplos:

-“Dormir, ele está com o oxigénio, mas mesmo sem o oxigénio ele (...) dorme sossegado, sem acordar durante toda a noite. Porque era assim, ele era capaz de mexer horas e horas, toda a noite e agora dorme bem, quietinho.”

-“quando ao fim de semana as enfermeiras não estão, eu noto logo, noto mais dificuldade em tudo. No dormir, no comer e até no se mexer durante a noite. Noto em tudo. Se faz na sexta-feira e no sábado não faz, do sábado para o domingo, nessa noite eu noto. No dormir mexesse mais, fica todo torto. Se ele fizer cinesiterapia fica toda a noite direitinho (...) Ele nem aguentava os cobertores por cima dele e agora já fica, fica ótimo, muito bem.”

Com o início da intervenção, e passados mais ou menos duas semanas, o adolescente consegue andar, carregar a mochila, correr, brincar, atividades que anteriormente eram impensáveis e impossíveis de serem executadas. Mais uma vez se denota a grande

importância destes cuidados para o bem-estar e qualidade de vida dos doentes com Fibrose Quística.

Se a reabilitação pulmonar através do diagnóstico, do suporte emocional e da educação, estabiliza e reverte a fisiopatologia e a psicopatologia das doenças pulmonares tentando que o paciente recupere o mais possível a sua capacidade funcional (Scanlan, et al. 2000), é difícil perceber como nem todos os fibrocísticos têm a possibilidade de integrar um programa adequado às suas necessidades. No entanto, estes cuidados possibilitaram ao adolescente uma evolução significativa e diminuição franca das limitações, permitindo-lhe bem-estar e qualidade de vida. É exemplo do discurso da mãe:

-“Desde que começou a fazer cinesiterapia, acho que não demorou duas semanas a notar melhorias. O S. (...) anda, leva a mochila, ainda dá umas corridinhas, brinca.”

No que se refere à subcategoria Transportes públicos, o adolescente, após iniciar os cuidados de Enfermagem de Reabilitação, já consegue utilizar os transportes públicos, contatando-se, mais uma vez, a grande importância destes cuidados para os doentes respiratórios, reconhecendo-se também a grande evolução deste adolescente desde que iniciou tais cuidados. É exemplo:

-“Nunca tinha andado de camioneta e agora vai. Agora anda.”

No que se refere às Atividades lúdicas, no discurso da mãe, verifica-se capacidade para andar livremente e sem limitações de bicicleta, e para utilizar este meio para o transporte até ao Centro de Saúde. A evolução do adolescente verifica-se também ao nível da utilização de parques de diversão, que de momento já frequenta, sendo impossível tal acontecer antes do início destes cuidados. Todas estas capacidades não seriam possíveis sem a intervenção da Reabilitação Respiratória, sendo estes cuidados essenciais para a qualidade de vida e sobrevivência dos doentes com Fibrose Quística. São exemplos:

-“Mas ele agora já anda de bicicleta. No Verão ele vem ao centro de saúde de bicicleta (...) agora é sempre a andar, ele agora não para e isso é muito bom.”

-“Nunca tinha ido a um parque e agora vai”.

### **No Contexto Familiar**

No contexto familiar, e perante as atividades que o adolescente consegue efetuar sem limitações e sem dificuldades, a mãe aborda a relação entre os filhos e a capacidade que o adolescente tem, de momento, em pegar na irmã e em brincar com a mesma. Importa mencionar que ao longo da entrevista com a mãe, os filhos encontravam-se a brincar, pelo que o investigador presenciou o adolescente a segurar na irmã de 3 anos e andar com ela

ao colo, dando umas corridas sem qualquer dificuldade respiratória ou outra limitação. A seguinte afirmação é exemplo do discurso da mãe:

-“ele é um apaixonado pela irmã. Adora a irmã. Agora consegue pegar nela, brincar perfeitamente com ela e antes não seria capaz. O S. evoluiu muito, está outro menino”.

### **No Contexto Escolar**

Da categoria, *No contexto escolar*, emergem duas subcategorias, ou seja: Educação física; Passeios escolares.

No que se refere à primeira subcategoria Educação Física, a mãe menciona que o adolescente possui capacidade de realizar a aula de educação física, embora existindo atividades que não consegue realizar como os restantes alunos. Por precaução, o adolescente ao longo do Inverno não realiza a aula de Educação Física, porém, de momento, tem capacidade física para o fazer embora com algumas limitações que sempre o acompanharão. Esta capacidade deve-se à execução dos cuidados de Reabilitação Respiratória, sendo que a prática de exercício físico, que de momento é possível ser realizada pelo adolescente, tem benefícios tais como, “(...) atenua o declínio da função pulmonar, melhora o desempenho cardiovascular e aumenta a capacidade funcional, (...) aumenta a clearance das secreções das vias aéreas, constituindo um importante adjuvante nas medidas de higiene brônquica” (Castro e Firmida, 2011, p. 84). Desta forma, mais uma vez se comprova a importância destes cuidados, e especificamente para este adolescente que se encontrava num estado de elevado comprometimento e debilidade. Exemplo do discurso da mãe é a seguinte afirmação:

-“(...) ele agora não faz porque o pavilhão é muito frio, mas quando vem a Primavera, Verão e o Outono, ainda faz. Faz aquilo que ele puder. O professor não o obriga a correr de volta do campo. Não. Faz o que consegue”.

Relativamente à segunda subcategoria Passeios escolares, e tendo em conta as afirmações da mãe, o adolescente que antes da intervenção estava completamente limitado e incapaz de participar em atividades como os passeios escolares, é um menino que após início da Reabilitação Respiratória, consegue, tal como os amigos, participar nestas atividades, importantes tanto a nível educacional, como também social. É exemplo do discurso da mãe a seguinte afirmação:

-“Nunca tinha ido a um passeio da escola (...) Agora Vai. Com todos os cuidados para não apanhar frio, mas vai (...).”

## **No Contexto Social**

Da análise desta categoria emergiu a subcategoria Grupo de pares, e segundo as afirmações da mãe podemos tecer algumas considerações. Após início da intervenção, o adolescente apresentou uma evolução tão favorável e notória permitindo-lhe por exemplo, brincar com os amigos.

Para além disso, emerge do discurso da mãe a capacidade que o grupo de pares tem para compreender a doença do adolescente, auxiliando-o quando este necessita, sem o estigmatizar. A mãe refere que o conhecimento da doença pelo grupo de pares, ajuda a que os mesmos tenham cuidado com o adolescente doente. De acordo com a literatura, o medo do estigma, devido às manifestações da doença, faz com que o portador tente esconder a doença, revelando-a apenas às pessoas mais íntimas, como os melhores amigos (Pizzignacco, et al. 2010). Desta forma, podemos considerar que o discurso da mãe vem de encontro à literatura existente, na medida em que também este adolescente revelou a doença aos seus amigos, quando sentiu que os mesmos estavam preparados para este conhecimento, não tendo esse comportamento qualquer efeito indesejado.

-“Sim, ele brinca com os amigos, claro que não faz brincadeiras que ponham em risco a sua saúde, mas faz grande parte das atividades com os amigos”

-“Os amigos também o ajudam. Como sabem, agora também o protegem.”

- “(...) a idade deles criticarem e porem de parte é mais cedo. Agora como ele tem 14 anos e os amigos também têm 12, 13, 14 anos, já tratam diferente, já não são tão mauzinhos. Já não dizem “és doente sai para ali”. Também o ajudam muito quando ele precisa.”

-“Ele às vezes falta a uma aula por causa da cinesiterapia. Mas todos os colegas sabem da doença e (...) ajudam-no (...)”.

## **2.3. Enfermeiros de Reabilitação**

Nesta área temática pretendemos compreender a perceção que os Enfermeiros possuem acerca do impacto que os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória tiveram na melhoria do estado de saúde físico, psicológico, nas atividades de vida e nos vários contextos de vida do adolescente. Desta forma, emergiram as seguintes categorias:

*Melhoria da saúde e bem-estar físico; Melhoria da saúde e bem-estar psicológico; Nas atividades de vida; No contexto familiar; No contexto escolar; No contexto social.*

### **Melhoria da saúde e bem-estar físico**

Da análise desta categoria emergem duas subcategorias tais como: A nível respiratório e A nível músculo-esquelético.

Relativamente à primeira, os Enfermeiros consideram que o adolescente, após início da intervenção, apresentou uma evolução muito significativa, nomeadamente, a diminuição

franca da cianose, tanto labial, como do leito ungueal e das extremidades, menos tosse e esta de forma mais controlada, maior oxigenação e conseqüentemente saturações de oxigênio mais elevadas, maior resistência, maior capacidade respiratória e melhor condição física. São exemplos:

- (...)Cianose labial, cianose da unhas, (...) que agora se nota menos, menos cianosados (...)"ER1
- “(...) aumento da resistência e da capacidade respiratória do S. (...)"ER1
- “(...) tosse que ainda tem mas mais controlada. Muito diferente”ER2
- “(...) Os dedos e o leito ungueal não estão tão cianosados (...)"ER2
- “Os dedos dele (...) principalmente a cianose, que se notava muito nas extremidades, tem menos, muito menos, mas isso tem haver também com o nível de oxigenação que também melhorou muito (...)"ER3
- “(...) a capacidade respiratória dele é outra (...) a nível de valores que ele apresenta de saturações (...) a condição física dele é muito melhor.”ER3

Para além dos benefícios e evolução a nível respiratório, o adolescente também apresentou melhorias significativas a nível músculo-esquelético, tais como dedos em baqueta de tambor menos acentuados, menor deformidade torácica, postura correta com menor cifose. Tendo em conta o mencionado, estas alterações e complicações músculo-esqueléticas são resultado das graves complicações respiratórias que o adolescente apresentava. A Cinesiterapia Respiratória ao intervir a este nível, permitindo maior capacidade pulmonar, intervém também a nível muscular e esquelético possibilitando a correção das alterações existentes e a prevenção de futuras complicações. São exemplos:

- “(...) o tórax (...)que agora está melhor e notou-se uma diferença muito significativa nos dedos (...)" ER1
- “A própria postura da coluna, ele já estava a ficar com uma cifose e escoliose muito acentuada. A posição do pés. Ele estava a ficar com os pés tipo Charlot. Também estamos a tentar corrigir.”ER1
- “Tinha uma deformidade torácica acentuada que tem ficado muito melhor com a cinesiterapia. Os dedos e o leito ungueal não estão tão cianosados e tão redondos. Estava com uma cifose acentuada que estamos a tentar corrigir, assim como a postura e o andar.”ER2

### **Melhoria da saúde e bem-estar psicológico**

Desta categoria emergiram várias subcategorias, que passamos a apresentar: Impaciência; Tranquilidade; Coragem; Sociável; Revolta; Introversão; Medo da Morte; Medo de magoar a família nuclear.

Face ao discurso de um Enfermeiro, considera-se que a impaciência apresentada pelo adolescente advém da fase de vida que o portador está a atravessar, onde predomina o aborrecimento, e todo um conjunto de alterações características desta fase. Tendo em conta o estudo de Tavares, et al. (2010), na adolescência, os fibrocísticos percebem que a sua rotina de vida é stressante, devido a todo o tratamento que a doença impõem, sendo portanto evidente que também o adolescente em estudo presente momentos de maior aborrecimento, cansaço e impaciência. É exemplo:

- “(...) pelo fato de ser adolescente (...) noto impaciência própria da idade (...)porque está cansado, (...) há dias em que ele está mais impaciente que outros (...) às vezes começa a bocejar, a espreguiçar-se (...)"ER3

Porém, nos discursos dos Enfermeiros encontra-se outro traço psicológico que nada tem a ver, com a fase de vida que o adolescente atravessa, mas que está relacionada com a segurança que a Reabilitação Respiratória lhe proporcionou. Este, passa de um estado de contínua ansiedade para um estado de tranquilidade e calma, após iniciar os Cuidados de Reabilitação Respiratória e devido a todos os seus benefícios. É evidente na literatura existente que a sintomatologia respiratória, nomeadamente a dificuldade respiratória, causa enorme ansiedade em quem a possui. No entanto, com a Cinesiterapia Respiratória o adolescente apresenta uma diminuição drástica e significativa da dificuldade respiratória, bem como de toda a sintomatologia associada à doença, para além de que se encontra acompanhado por profissionais experientes e atentos às suas necessidades, tornando-se conseqüentemente mais tranquilo. São exemplos do discurso dos Enfermeiros:

-“Ele era muito ansioso devido à sua patologia (...) mas agora não, agora é um menino calmo, mais tranquilo e mais seguro”**ER1**

-“(...) agora se sente mais tranquilo porque sabe que quando tiver alguma dificuldade (...) todos os dias está connosco e acaba por lhe transmitir mais tranquilidade e se tiver algum medo pode transmiti-lo porque nós tentamos tranquiliza-lo.”**ER1**

-“Com o passar do tempo e com a sua evolução ficou mais calmo, mais capaz, porque todos os dias tem o nosso acompanhamento.”**ER2**

Outra característica mencionada pelos Enfermeiros é a Coragem. Esta, se por um lado está associada à força e determinação do adolescente na realização dos Cuidados de Reabilitação Respiratória, que lhe permitiram toda a evolução e autonomia conseguida até ao momento, por outro, está associada à sua capacidade para lutar contra a doença, resistindo perante tantas limitações e dificuldades até chegar a esta fase de vida sem nunca ter sido submetido a Reabilitação Respiratória. São exemplos:

-“Diariamente observamos a evolução a nível respiratório do S., a sua autonomia, a coragem (...)”**ER2**

-“O S. é um menino forte e lutador porque se não fosse assim, ele não conseguia chegar aos 11 anos sem nunca fazer cinesiterapia, assim como não teria evoluído tanto com os tratamentos.”**ER2**

Para além das características mencionadas anteriormente, um Enfermeiro considera que o adolescente é um menino sociável. Na literatura existente, nomeadamente no estudo de Pizzignacco, et al. (2010), os autores chegam à conclusão que as alterações físicas, a sintomatologia e o tratamento, impostos pela doença, geram nos adolescentes medo das interações sociais, pelo que tentam evitar esses contactos. Na mesma linha de ideias, um outro estudo efetuado anteriormente pelos mesmos autores, leva-os a concluir que a falta de estratégias de enfrentamento positivas, provoca nos adolescentes o afastamento dos colegas, acarretam problemas familiares, apresentando estes jovens elevada dificuldade

em frequentar ambientes de maior socialização (Pizzignacco e Lima, 2006). Tendo em conta o mencionado e comparando com o estudo efetuado, podemos verificar que o adolescente em causa, é um menino que se relaciona sem problemas com os demais, frequenta a escola e outros ambientes sem medo das interações sociais e apresenta o seu grupo de amigos.

No contato estabelecido entre o adolescente e o entrevistador, verificou-se uma capacidade inata para o relacionamento, não evidenciando, em momento algum, pudor ou vergonha da sua história, da sua vida, das dificuldades que possuía antes dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação e da evolução após o início destes cuidados. Desta forma, pudemos constatar a interação do adolescente, a sua capacidade comunicativa e o seu à vontade com a doença que o acompanha desde o nascimento. Assim, é exemplo:

-“O S. é um menino muito sociável e muito divertido.”ER2

Da análise efetuada, pode-se depreender que o adolescente manifesta alguma revolta, que poderá estar associada à adolescência, com todas as implicações que esta fase de vida acarreta, e à necessidade de independência face à mãe. Esta independência face ao progenitor responsável pelo cuidado do adolescente com Fibrose Quística, estará relacionado com o fato do adolescente estar revoltado com a presença da doença, e ao estar mais à vontade com os seus familiares, manifestar com eles os sentimentos de revolta e de desinvestimento face ao tratamento, não deixando contudo de cumprir o tratamento necessário. Tendo em conta a literatura existente, na adolescência ocorre um desinvestimento em relação ao tratamento, recusando estes portadores “(...) o auxílio de outras pessoas, principalmente da mãe, o que faz com que muitos deixem de seguir as recomendações até então mantidas (...)” (Rocha, et al. 2004, p. 33). No entanto, o adolescente em estudo, perante os profissionais de saúde não manifesta desinvestimento face ao tratamento, na medida em que reconhece que os cuidados são essenciais à sua sobrevivência e que têm que ser executados diariamente para que a sua qualidade de vida se mantenha. Este fato vem de encontro ao estudo efetuado por Pizzignacco e Lima, (2006), em que os adolescentes, ao atravessarem esta fase complicada de vida, consideram que o tratamento é fundamental e o realizam, pois apresentam receio de recidivas e agravamento do seu estado de saúde. Tal se constata também no estudo de Oliveira e Gomes, (2004), que chegam à conclusão que os adolescentes aderem bem ao tratamento devido à vontade que têm em viver, e que têm que conhecer a doença e a necessidade do tratamento, para que a adesão seja efetiva.



Por outro lado, um entrevistado relata-nos a revolta do adolescente face a outra portadora da mesma doença mas com manifestações menos marcadas, devido às características da mutação que possuía. Pode-se então supor, que as manifestações de revolta apresentadas pelo adolescente estarão relacionadas com a gravidade, com as alterações e dificuldades que a doença lhe impõem e que não são visíveis no outro caso. São exemplos dos discursos dos entrevistados, as seguintes afirmações:

-“Ele colabora pouco quando a mãe lhe manda fazer os exercícios. Conosco faz. Mas em casa colabora pouco” **ER1**

-“O S. aderiu desde sempre. Há fases e relembro que estamos a falar de um adolescente. Há fases em que diz estar mais cansado, mais revoltado com a doença. Também houve uma altura em que nós estivemos a fazer cinesiterapia a uma outra menina portadora de fibrose Quística, no entanto não era a mesma mutação, não tinha alterações tão significativas. O S. sentiu-se mais revoltado. Dizia: porquê eu? Já não colaborava tanto nos exercícios. Mas é típico da idade (...) mesmo com essas dificuldades ele colabora e aderiu sempre” **ER1**

-“(...) estamos a falar de um adolescente e que está a atravessar uma fase delicada. Às vezes vem à cinesiterapia mais renitente, mais revoltado, ou às vezes diz-se cansado, que não quer fazer os tratamentos. Às vezes diz: porque é que tenho esta doença? Mas tudo passa, ele faz as técnicas e na próxima sessão já vem melhor. É a fase, temos que entender” **ER2**

Relativamente à subcategoria Introversão, nos seus discursos, os Enfermeiros consideram que o adolescente conhece a doença na sua globalidade e tem consciência da esperança de vida, no entanto, defende-se e defende a família nuclear, utilizando estratégias como, evitar falar acerca da doença. São exemplos:

-“o S. sabe mais da doença do que aquilo que nós pensamos. Pronto ele fechasse muito e há certos momentos em que ele vai dizendo umas coisas em que nós deduzimos que ele sabe mais do que aquilo que transmite”. **ER1**

-“ Certas coisas que diz que nos faz pensar que ele sabe mais do que aquilo que nos transmite. Ele tem a noção que tem uma esperança média de vida muito mais reduzida que os outros. Eu isso tenho quase a certeza” **ER1**

-“Sabe, eu penso que ele tem mais conhecimentos do que os que diz que possui. O S. é muito inteligente e muito perspicaz. Ele tem muitos conhecimentos, que não os transmite, (...)” **ER2**

O conhecimento acerca da doença, das suas características e esperança média de vida, leva a que o adolescente tenha medo da morte. No entanto, mesmo tendo evoluído de uma forma significativa após início dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação, existe a consciência, por parte do adolescente, de que a esperança de vida é menor. É comum que perante a vivência de uma doença crónica grave como a Fibrose Quística, os seus portadores manifestem medo de morrer, e medo do sofrimento que a morte pode causar aos próprios e às pessoas significativas, tal como se verifica no estudo de Laurent, et al. (2011). No estudo de Abarno e Ribeiro, (2012), para além de haver adolescentes que abordam a morte com aceitação, outros há que têm medo de morrer. É exemplo:

-“Mas há momentos em que o S. fala, certas frases que diz, que tem muito medo da morte. Que não vai durar muito. Certas.” **ER1**

Porém, associado ao medo da morte pode-se verificar o medo do adolescente em causar sofrimento à família nuclear, nomeadamente à mãe, sendo talvez este o motivo que leva o adolescente a evitar estas questões. Estes resultados vêm de encontro à literatura existente, pois tal como no estudo efetuado por Abarno e Ribeiro, (2012), os portadores da doença evitam falar sobre a sua situação de saúde e sobre a morte com os pais, para evitar mais esse sofrimento aos progenitores, verificando-se o mesmo relativamente aos pais face ao filho doente. São exemplos:

-“Ele esconde muito da mãe. Assim como a mãe também esconde muito dele. Eles são muito unidos e tentam-se proteger mutuamente. Ele não transmite essas coisas à mãe porque sabe que a vai fazer sofrer. A mãe esconde imensas coisas do S. porque também sabe que o vai fazer sofrer. Então vivem os dois nesta, diria, ilusão, vivem o dia-a-dia.”**ER1**

-“Ele tem muitos conhecimentos só que não os transmite, porque a meu ver não quer magoar a mãe. Porque ele sabe, tenho a certeza, que a sua sobrevivência é mais curta que os demais. Ele é muito protetor dos pais e da irmã. Acho que ele pensa muito neles e tem medo de os magoar, por isso finge não saber e não se importar com as situações”**ER2**

-“Ele é discreto. Limita-se a deixar algumas coisas no ar. (...) tenho a certeza que sabe que a esperança de vida é mais reduzida, mas como disse, limita-se a se fazer de desentendido para não magoar os pais”**ER2**

### **Nas atividades de vida**

Nesta categoria, emergem várias subcategorias, tais como: Alimentação; Repouso/sono; Pequenos esforços físicos; Transportes públicos; Lúdico.

Abordando cada subcategoria de forma individual, e tendo em conta a evolução do adolescente após início da Intervenção de Enfermagem de Reabilitação, pode-se verificar o impacto destes cuidados a todos os níveis, nomeadamente na alimentação. Segundo as afirmações dos Enfermeiros, pode-se verificar que a alimentação já é efetuada pelo adolescente de forma autónoma sem qualquer dificuldade respiratória. São exemplos:

-“ (...) o S. já não se cansa a comer, já come normalmente (...)”**ER1**

-“ (...) come normalmente, não se cansa a comer, (...)”**ER2**

No período do repouso/sono, também se denotam melhorias significativas, uma vez que, a sintomatologia associada à doença, nomeadamente a dificuldade respiratória, a pieira, a tosse e expetoração, que impediam o adolescente de ter um sono reparador, já não se verificam após início destes cuidados. O adolescente dorme tranquilamente, sem dificuldade respiratória, o que denota a importância e impacto destes cuidados. São exemplos:

-“O S. (...) já dorme melhor (...)”**ER1**

-“ (...) não se cansa a dormir, dorme toda a noite e tranquilo (...)”**ER2**

-“ (...) dorme sem dificuldade (...)”**ER3**

Relativamente à subcategoria Pequenos esforços físicos, pode-se verificar que o adolescente passa de um estado de quase completa inatividade e dependência, para um estado de independência e capacidade física. Face aos relatos dos Enfermeiros, podemos verificar que o adolescente em estudo, neste momento, consegue brincar, segurar ao colo a irmã, levar a mochila para a escola, participar nas atividades domésticas, entre outros. É certo que é um menino que apresenta as suas limitações, e que sempre as irá possuir, no entanto, com o início destes cuidados, a sua capacidade pulmonar e física permitiram-lhe uma qualidade de vida que nunca teve até ao início da intervenção. São exemplos:

-“O S. em casa faz tudo, não fazia nada, mas agora sim. É um menino que adora ajudar a mãe, que brinca com a irmã, que consegue viver a vida dele como criança de uma forma perfeitamente natural. Antes não, estava completamente limitado. Agora, desde que iniciou a cinesioterapia é um menino que faz tudo, que brinca, que participa nas atividades domésticas, entre outros. É um menino perfeitamente capaz” **ER1**

-“Leva a mochila para a escola (...)” **ER2**

-“(...) brinca com a irmã, pega nela (...) na escola, leva a mochila (...)” **ER3**

Com o início dos cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória, foi possível ao adolescente participar em atividades escolares e sociais que anteriormente eram impensáveis. A sua capacidade pulmonar e física permitiram-lhe utilizar os transportes públicos e participar, tal como os amigos, em passeios escolares, denotando-se os benefícios e impacto destes cuidados na vida do adolescente em estudo. É exemplo a seguinte afirmação:

-“Já foi aos passeios da escola e andou de camioneta que até agora nunca tinha ido e nunca tinha andado de camioneta” **ER2**

No que se refere à subcategoria Lúdico, mais uma vez é visível, através dos discursos dos entrevistados, o impacto dos cuidados para estes doentes, na medida em que, o adolescente consegue brincar na rua com os amigos, trepar árvores com os mesmos, andar de bicicleta e dirigir-se às sessões no Centro de saúde utilizando este transporte. São exemplos:

-“No Verão o S. ficava sempre até às tantas a brincar com os amigos cá fora” **ER1**

- “A cinesioterapia contribui porque aumenta a resistência e a capacidade respiratória do S. ele consegue brincar com os amigos, ele consegue andar de bicicleta e no Verão trepava às árvores com os amigos” **ER1**

-“ Já consegue andar de bicicleta. No Verão vem para as sessões de bicicleta. A mãe no Verão, foi encontra-lo a trepar às árvores com os amigos. Basicamente faz tudo” **ER2**

-“Brinca com a irmã. Brinca com os colegas (...)” **ER2**

-“(...)no Verão vinha sempre aos tratamentos de bicicleta (...) mas anda para aí uns 600m de bicicleta, desde casa até aqui e sem dificuldade. Vem e volta de bicicleta e às vezes sozinho. E isso era completamente impensável antes (...) do tratamento.” **ER3**

-“(...) não podia dar uma corrida a acompanhar um colega (...) ele agora já consegue fazê-lo (...) nos intervalos, naquilo que são as brincadeiras e as atividades normais fora da sala de aula, ele é completamente igual a todos os outros meninos” **ER3**

## No Contexto Familiar

No que se refere a esta categoria, percebe-se, através dos discursos dos Enfermeiros, que o adolescente passa de uma situação de dependência, para um estado de autonomia, em que é capaz de realizar qualquer atividade no seu ambiente familiar.

Segundo a observação do entrevistador aquando dos momentos com esta família, e apesar de não observar a realização de atividades puramente familiares, constatou-se que o adolescente brincava sem dificuldade com a irmã, suportando-a ao colo, corria com a mesma, sem aparente dificuldade, nomeadamente respiratória. Desta forma, pode-se constatar nos discursos dos Enfermeiros as seguintes afirmações:

-“(...) o S. em casa faz tudo, não fazia nada, mas agora sim. É um menino que adora ajudar a mãe, que brinca com a irmã, que consegue viver a vida dele como criança de uma forma perfeitamente natural (...) Agora, desde que iniciou a cinesiterapia é um menino que faz tudo, que brinca, que participa nas atividades domésticas, entre outros. É um menino perfeitamente capaz.” **ER1**

-“Fazendo uma comparação antes da cinesiterapia e depois da cinesiterapia, o S. está um outro menino. Ele não tinha capacidade para fazer o que fosse em casa. Precisava de ajuda para tudo. Agora ele faz tudo sozinho, perfeitamente bem”**ER2**

-“(...) Brinca com a irmã, pega nela. Até ajuda a mãe nas atividades domésticas (...)”**ER3**

## No Contexto Escolar

Da categoria, *No contexto escolar*, emergem duas subcategorias, entre elas: Educação Física; Passeios escolares.

Relativamente à primeira subcategoria Educação física, o adolescente consegue realizar as atividades desta disciplina com sucesso, desde que iniciou os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória. Executa a aula a partir da Primavera, mais por precaução devido ao risco de complicações respiratória no Inverno.

Com a cinesiterapia respiratória, o adolescente não só apresentou melhorias significativas a nível pulmonar, prevenindo a progressão da deterioração pulmonar (Prado, 2011), mas também apresentou melhorias significativas a nível músculo-esquelético, aumentou a sua resistência física, o que lhe permitiu adquirir capacidades para a realização de atividades como a educação física. São exemplos dos discursos dos Enfermeiros:

-“(...) na educação física que nunca fez antes e está a fazer agora. Agora no Inverno a mãe suspendeu, mas só por causa do clima, mas quando o tempo melhorar faz”. **ER1**

-“(...) o S. consegue (...)fazer educação física, nos meses quentes. Ele faz tudo agora.”**ER2**

-“A partir do momento em que o S. começou com a cinesiterapia ele tornou-se um menino autónomo. Ele vai para a escola sozinho, ele faz educação física (...) ele faz tudo”**ER2**

-“O S. melhorou substancialmente, tem outra qualidade de vida que não tinha. Na escola leva a mochila, faz educação física, agora não, mas na Primavera já começa a fazer (...)”**ER3**

Os cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória permitiram também ao adolescente, a participação nos passeios escolares com o grupo de pares, atividade que até

então nunca tinha realizado. Desta forma, mais uma vez se verifica o impacto que estes cuidados tiveram para a qualidade de vida deste adolescente, pois para além de melhorar substancialmente a sua capacidade pulmonar, a sua resistência, diminuindo as complicações da doença, permitiram algo essencial do processo de reabilitação, ou seja, a reintegração do adolescente na família, na comunidade e sociedade, limitando desta forma o impacto da incapacidade (Menoita, 2012), que até então se encontrava instalada, mas que já não se verifica. Exemplos do discurso do Enfermeiro são:

-“(...) Já foi aos passeios da escola e andou de camioneta (...)”**ER2**

-“O S. consegue agora (...) ir aos passeios da escola (...)”**ER2**

### **No Contexto Social**

Nesta categoria, emergiram duas subcategorias, ou seja, Grupo de pares e Atividades extraescolares.

Relativamente à primeira subcategoria Grupo de pares, o adolescente em estudo consegue acompanhar o grupo de pares nas suas atividades, sendo perfeitamente capaz na realização das mesmas, interagindo com os pares sem dificuldades nas relações estabelecidas. Este resultado é oposto aos resultados do estudo de Santos, (2010), chegando o autor à conclusão de que os adolescentes podem ter maior capacidade em se relacionar com os adultos, devido ao contacto diário com os mesmos, tendo portanto menor habilidade no relacionamento com os pares.

No estudo efetuado por Pizzignacco, et al. (2010), os investigadores chegam à conclusão de que o fato da doença imprimir diferenças físicas e alterações nas rotinas diárias do adolescente, pode ser motivo de afastamento dos pares e conseqüentemente o incentivo ao estigma. Porém, também podem sentir medo de serem estigmatizados, pelo fato da doença manifestar alguns sintomas de forma mais visível, podendo causar impacto nos relacionamentos interpessoais. Tal fato também não se verifica no estudo efetuado, na medida em que todos os entrevistados nos relatam que o adolescente se relaciona e interage de forma harmoniosa com o grupo de pares, sem que essa relação seja afetada por sentimentos menos positivos. Exemplos dos discursos dos Enfermeiros são as seguintes afirmações:

-“(...) foi à poucos meses que o S. fez a mudança de habitação e já criou laços de amizade com os colegas. Por isso penso que sim, que tem uma boa relação. E mesmo na turma acho que existe muito boa relação. Até há pouco tempo tinha miúdos a estudar em casa dele, o que é bom sinal, é sinal que ele interage bem.”**ER1**

-“A cinesiterapia aumenta a resistência e a capacidade respiratória do S. ele consegue brincar com os amigos (...) a cinesiterapia acaba por ajudar a interagir e participar nas brincadeiras com eles.”**ER1**

-“Em relação à interação com os amigos, o S. tem mais capacidade para brincar com eles, para os acompanhar nas mais diversas situações, (...). o S. consegue agora andar de bicicleta, subir às árvores, brincar e conviver com os amigos (...) ele faz tudo agora.”**ER2**

-“(...) ele interage muito bem com os colegas (...) ele fala muito dos amigos e da relação que tem com eles. Ele diz que brinca muito. Houve uma altura em que eles até foram lá para casa estudar. E no Verão, pelo que a mãe diz, foi encontrar o S. com os amigos em cima das árvores na rua. Penso que, (...) existe uma boa relação entre ele e os amigos.”**ER2**

-“(...) executa todas as atividades com os amigos (...) anda de bicicleta, trepa às árvores.” **ER3**

-“(...) nos intervalos, naquilo que são as brincadeiras e as atividades normais fora da sala de aula, ele é completamente igual a todos os outros meninos.”**ER3**

Na subcategoria Atividades extraescolares, o adolescente até ao momento não tinha nenhuma atividade, no entanto, os Enfermeiros relatam que mesmo que possuísse, o adolescente encontrava-se perfeitamente capaz para as realizar, devido à evolução que apresentou desde o início da intervenção de Reabilitação Respiratória. São exemplos:

-“Não tem atividades extraescolares. Por exemplo natação não faz. Já falamos com a mãe para fazer. Ela ficou de pensar, agora como já estavam muito mais próximos das piscinas (...) até porque é recomendado pelas alterações ósseas e deformidade da coluna que o S. tem”**ER1**

-“(...) não tem nenhuma atividade social. Mas mesmo que tivesse o S. era capaz de realizar tudo de forma exemplar.”**ER2**

Em síntese, dos resultados obtidos nesta área temática, é unânime em todas as entrevistas, que após o início da intervenção dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória, a evolução do adolescente foi notória e muito significativa tanto a nível físico como psicológico. A evolução do adolescente a nível respiratório e músculo-esquelético foram as mais referidas pelos entrevistados, sendo que o adolescente apresentou melhorias significativas ao nível da função pulmonar, com diminuição da sintomatologia apresentada, prevenção das complicações pulmonares e dos efeitos deletérios da doença a este nível. No que se refere ao nível músculo-esquelético, todos os entrevistados consideram que a resistência, a postura e a capacidade física, são melhorias mais significativas neste adolescente. Através dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória, o adolescente passou de um estado de dependência e inatividade, para o estado de autonomia e capacidade ao nível das atividades de vida, nomeadamente na alimentação, nos pequenos esforços físicos, no repouso e sono, na utilização dos transportes públicos e nas atividades lúdicas. Visíveis são também estas melhorias ao nível do contexto familiar, no contexto escolar, com a capacidade do adolescente para a realização das aulas de educação física e a frequência nos passeios escolares com os amigos, assim como melhorias no contexto social, havendo maior interação e relacionamento deste, com o grupo de pares, uma vez que o adolescente acompanha os pares em todas as suas atividades. Importa mencionar que a evolução do adolescente permitiu-lhe autonomia e independência, e apesar da fase de vida que

atravessa adquiriu com estes cuidados qualidade de vida, assim como maior reintegração familiar, na comunidade e sociedade, tão importantes para o seu bem-estar psicológico.

### 3. Percepção sobre a Importância dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória

Nesta área temática são analisadas as percepções dos diferentes entrevistados acerca da importância dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória, tanto ao nível da eficácia dos cuidados, como ao nível da competência dos Enfermeiros Especialistas, quando a análise é efetuada pelo adolescente e pela mãe. Nas entrevistas dos Enfermeiros pudemos analisar também a resposta do adolescente ao programa de Reabilitação Respiratória instituído. Desta forma, apresentaremos no quadro infra a área temática, categorias e subcategorias, fazendo posteriormente a sua análise e interpretação.

**Quadro Síntese 5: Percepção sobre a importância dos cuidados de enfermagem de reabilitação.**

Entrevistado	Tema	Categoria	Subcategoria
Adolescente	Percepção do adolescente acerca da importância dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória	-Reconhecimento da eficácia dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória  -Reconhecimento da competência dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação	
Mãe	Percepção da mãe acerca da importância dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória	-Reconhecimento da eficácia dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória;  -Reconhecimento da competência dos Enfermeiros Especialistas	
Enfermeiros de Reabilitação	Percepção dos enfermeiros acerca dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória	- Eficácia dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação;  - Resposta do Adolescente ao programa de Reabilitação	- Para os Enfermeiros; - Para a Família.  -Fase inicial do programa; -No decurso do programa; - Diminuição das complicações da doença; - Interrupção do programa

#### 3.1. Adolescente

Nesta área temática, pretende-se compreender a importância que o adolescente atribui aos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória. Desta forma, do discurso do adolescente emergiram duas categorias relativas à eficácia dos Cuidados mencionados e à competência dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação: *Reconhecimento da eficácia dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória;*

*Reconhecimento da competência dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação.*

### **Reconhecimento da eficácia dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória**

Relativamente à primeira categoria, o adolescente considera a Cinesiterapia Respiratória o tratamento mais importante e necessário para o seu bem-estar, qualidade de vida, para a sua independência e autonomia, assim como para evitar futuros internamentos hospitalares. Possuir uma doença incapacitante e incurável, com limitações respiratórias e motoras, tão marcadas como apresentava este adolescente antes da intervenção de Enfermagem de Reabilitação, e vivenciar todas as alterações, evolução e capacidades após início de um programa de reabilitação diário e individualizado, possibilitou ao adolescente o reconhecimento destes cuidados e a atribuição do seu valor e importância em todos os contextos de vida. Face a estas alterações evolutivas, e perante a aquisição de autonomia e independência, estes cuidados tiveram uma plena adesão por parte do adolescente e sua família pois, tal como afirma Greve, (2007), conseguem compreender que o objetivo do mesmo é desenvolver potencialidades, prevenir sequelas e evitar a contínua incapacidade. Neste sentido, a importância destes cuidados, prendem-se com o fato da Cinesiterapia Respiratória permitir estabilizar e reverter a fisiopatologia da doença pulmonar, minimizando os seus efeitos deletérios, permitindo também que a função pulmonar seja preservada, (Prado, 2011), e portanto possibilitando ao doente, e neste caso ao adolescente, toda a evolução a nível respiratório e músculo-esquelético. São exemplos do discurso do adolescente as afirmações:

-“(...) é muito importante para eu estar bem. Eu sinto que é muito importante para mim. Sem este tratamento eu não andava bem, não estava assim como estou. É muito importante para mim.”

-“Sim, é muito importante para eu estar bem, não só na escola mas para toda a minha vida.”

-“(...) estou melhor graças à cinesiterapia (...) ela permite-me fazer coisas que nunca pensei fazer e que não conseguia fazer.”

-“Muito importante. Importante porque me sinto bem. Há dias em que chego aqui mais cansado, assim com mais falta de ar e saio daqui, (...) mais aliviado, a respirar melhor. Saio daqui bem.”

-“Não, não posso viver sem a cinesiterapia (...) já me tinha “espetado” noutra internamento”.

-“Só fiz cinesiterapia aqui (...) se tivesse feito cinesiterapia desde pequeno, acho que podia ter evitado os internamentos e estaria melhor.”

### **Reconhecimento da competência dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação**

Ao longo do seu discurso, o adolescente refere competências do Enfermeiro Especialista de Reabilitação, para que o programa de reabilitação estabelecido tenha sucesso, onde a



relação terapêutica entre os intervenientes é de extrema importância. Caracterizada pela “parceria estabelecida com o cliente, no respeito pelas suas capacidades e na valorização do seu papel”, a relação terapêutica deve ser estabelecida no envolvimento com as pessoas significativas para o doente, tal como a família (Ordem dos Enfermeiros, 2001, p. 9)”. Neste contexto salientamos as afirmações do adolescente:

-“O enfermeiro especialista é um enfermeiro que me ajuda, (...) meigo, assim, meigo, que me permite viver melhor, sim, com mais qualidade, que me faz o que os outros não fazem, sim e que me ajuda a ter uma vida melhor, com mais capacidades e menos dificuldades.”

-“Para eu estar bem quem me ajuda mais são as enfermeiras.”

-“O enfermeiro especialista é um enfermeiro (...) que me explica o tratamento (...)”

-“Sim explicaram tudo e quando preciso faço as perguntas que tenho. Elas explicam-me tudinho.”

### **3.2. Mãe**

Ao longo da entrevista, a mãe faz referência à importância que os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória têm na melhoria da saúde e bem-estar do adolescente, pelo que surge a seguinte área temática e da qual emergem duas categorias: *Reconhecimento da eficácia dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória; Reconhecimento da competência dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação.*

#### **Reconhecimento da eficácia dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória**

A importância que a mãe atribui aos Cuidados de Reabilitação Respiratória, demonstram o quão esta intervenção teve significado e contribuiu para a saúde e bem-estar físico e psicológico do adolescente, mas também para o bem-estar psíquico da família. De uma forma natural, a mãe relata que em menos de duas semanas, após início dos cuidados, o adolescente manifestou melhorias, e a partir desse momento não teve mais internamentos hospitalares, tornando-se um menino autónomo e independente em todos os contextos de vida. Menciona também que perante a constatação da evolução do filho, da sua melhoria e da necessidade destes cuidados, a família nuclear altera completamente a sua vida, passando a habitar perto dos locais mais importantes para o filho, como o Centro de Saúde, onde lhe são prestados tais cuidados. Embora de forma não científica, a mãe relata a necessidade destes cuidados e a importância da sua realização contínua e diária, tal como nos descreve a literatura existente, uma vez que nos doentes com Fibrose Quística estes cuidados devem ser efetuados diariamente e desde o seu diagnóstico (Prado, 2011). Apesar do início dos cuidados ser aos 11 anos, momento em que o adolescente se

encontrava muito debilitado, dependente de terceiros e a nível respiratório com uma evolução da doença muito significativa, este adolescente em cooperação com a equipa de enfermagem e com a família, conseguiu lentamente uma recuperação e uma evolução muito significativa, permitindo-lhe, de momento ser independente em todas as atividades desenvolvidas, porém com limitações que irão permanecer ao longo da sua vida. São exemplos das afirmações da mãe:

-“Desde que começou a fazer cinesiterapia, não demorou 2 semanas a notar melhorias (...)”

-“Aos 11 anos voltou a ser internado, depois logo a seguir iniciou cinesiterapia respiratória e a partir daí está bem”.

-“É tudo, para mim é tudo. Foi uma luz que apareceu na minha vida e que trouxe melhoras ao meu filho. Eu não sei o que seria da minha vida e do meu filho sem a cinesiterapia.”

-“(...) o meu filho tem uma qualidade de vida incrível, comparando com antes. Ele agora está bem em todo o lado, seja na escola, em casa, com os amigos. Claro com as limitações que sempre terá, mas já é outro menino.”

-“Mudamo-nos para o pé da escola (...) E assim estamos muito mais perto de tudo. Foi muito melhor para ele. Mudamos para ele ficar mais perto de tudo. Da escola, das enfermeiras, do médico, do centro de saúde. É bom porque temos aqui o que ele precisa (...)”

-“Ninguém imagina a qualidade de vida que ele tinha antes e que agora tem. Ele já mudou muito. As enfermeiras também notaram logo a diferença. Elas acompanharam-no desde o início. Havia tantas mudanças. Ele tem melhorado e a cinesiterapia é tão importante para ele, com uma certeza a 100%”.

## **Reconhecimento da competência dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação**

Ao longo da sua entrevista, a mãe aborda tanto a competência técnica e científica dos Enfermeiros Especialistas, mas também a vertente relacional, a relação terapêutica estabelecida entre os profissionais e a família, nomeadamente a mãe e o adolescente. No cuidar, e mais especificamente no cuidado ao doente respiratório, todo o profissional especialista, para obter resultados deve conseguir estabelecer com os intervenientes uma relação terapêutica, relação esta pautada pela confiança e parceria, no respeito pelas suas capacidades, no estímulo constante e valorização contínua do seu papel, enquanto interveniente, e para tal envolvendo-o nos cuidados, ajudando o doente no desenvolvimento de projetos de saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2001). Esta relação está claramente estabelecida entre os Enfermeiros Especialistas e o adolescente/família, de tal forma que a confiança é sem dúvida um aspeto fundamental, onde os Enfermeiros atuam a nível comunitário e familiar, uma vez que, quando necessário executam os cuidados especializados no domicílio do adolescente, e portanto tendo como objetivo a recuperação funcional da pessoa, a sua reintegração na família, na comunidade e na sociedade (Menoita, 2012). Exemplos do discurso da mãe são as seguintes afirmações:

-“(...) não é só uma enfermeira, tenho três. Três a dar pancadas santas no S.”

-“São três anjos. E para além de enfermeiras são minhas amigas. Elas poem-me à vontade porque, é assim, seja à hora que for, (...) eu posso pegar no telefone e posso ligar e sei que tenho uma pessoa para me tirar as dúvidas.

São tudo, são tudo para o S., para a irmã. (...). O S. tem uma boa relação com elas, ele confia nelas ao máximo, ele diz que já não pode viver sem elas. São tudo para ele.”

-“Qualquer dúvida sobre a doença, às vezes vou lá, (...) os médicos falam de uma maneira. Eu venho e digo-lhes: explique-me por miúdos o que é que ele disse, e fico mais descansada. (...)”

-“Às vezes (...) vão à minha casa fazer o tratamento ao S. Isto aconteceu quando o S. estava muito constipado e eu não o queria tirar de casa. (...)”

-“Reabilitação só faz aqui, no Centro de Saúde. Quando ele era muito pequenino ainda iniciamos cinesiterapia na misericórdia, mas lá não lhe faziam nada e não eram enfermeiros. Mandavam-me mexer com ele, mas não lhe faziam nada. O S. não melhorou nada e não voltou. Depois ficou sem fazer nenhum tratamento até ao momento em que foi internado muito mal no Hospital aos 11 anos. A partir daí começou os tratamentos aqui no Centro de Saúde (...)”

-“Se no Hospital lhe fizessem cinesiterapia como é, como aqui, ele não estaria lá quatro semanas, porque eu vejo o que lhe fazem aqui e lá. É totalmente diferente. Porque o que lhe faziam lá não era nada assim, totalmente diferente e ele não conseguia eliminar aquilo tudo, (...)”

### **3.3. Enfermeiros de Reabilitação**

Relativamente à área temática supramencionada, onde se analisa a perceção dos Enfermeiros acerca dos cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória, emergem duas categorias: *Eficácia dos cuidados de Enfermagem de Reabilitação*; *Resposta do adolescente ao programa de Reabilitação*.

#### **Eficácia dos cuidados de Enfermagem de Reabilitação**

Da análise efetuada à categoria mencionada, emergem duas subcategorias, ou seja, Para os Enfermeiros e Para a Família.

Reportando-nos à primeira subcategoria Para os Enfermeiros, os Enfermeiros entrevistados descrevem a eficácia que consideram que os cuidados de Enfermagem de Reabilitação têm, para os doentes do foro respiratório, nomeadamente os doentes com Fibrose Quística. Da análise dos discursos pode-se constatar que, os Enfermeiros consideram a cinesiterapia respiratória um elemento fundamental para a qualidade de vida e sobrevivência do adolescente, uma vez que permite aumentar a resistência e a capacidade respiratória, devido ao reforço da musculatura respiratória, aumentar a resistência ao esforço, bem como a drenagem de secreções e uma respiração e tosse eficaz. Logo que iniciou estes cuidados, o adolescente manifestou melhorias significativas, no espaço temporal de três semanas a um mês, sendo que a sua evolução possibilitou-lhe autonomia e independência em todas as atividades de vida. Por todas estas razões, os Enfermeiros entrevistados consideram que a Reabilitação Respiratória é fundamental e está revestida de eficácia e importância para estes doentes, o que vem corroborar os resultados obtidos na literatura existente, que constantemente reitera a necessidade de uma intervenção respiratória desde o diagnóstico da doença (Prado, 2011). Para o mesmo autor a importância da cinesiterapia respiratória é inegável para o

prognóstico da doença, para a qualidade de vida dos doentes, pois, e tendo em conta Scanlan, et al. (2000), através de um programa multidisciplinar individualizado, do suporte emocional e da educação, possibilita ao paciente a recuperação da sua capacidade funcional. São exemplos:

- “É um elemento fundamental para a qualidade de vida deles e para a sobrevivência diria” **ER1**
- “Não sei dizer ao certo o tempo que levou a apresentar melhorias (...) 3 semanas mais ou menos (...) só quem viu a evolução deste menino é que pode avaliar a importância que a cinesiterapia respiratória tem para ele (...) é de fato importante para a sua qualidade de vida e sobrevivência. (...) se não tivesse iniciado cinesiterapia, de momento, provavelmente não o teríamos aqui”**ER2**
- “os contributos são máximos. Sem estes tratamentos seria impossível que o S. tivesse uma vida digna e com qualidade.” **ER2**
- “devido às características da doença (...) não conseguem viver sem a cinesiterapia respiratória, porque esta permite, para além de aumentar a capacidade pulmonar, a drenagem da expetoração, a resistência ao esforço (...)”**ER2**
- “(...) o S. é um menino diferente, com menos limitações, com menos dificuldades, mas acima de tudo mais autónomo. A cinesiterapia veio-lhe trazer qualidade de vida (...) mas observar a qualidade de vida (...) a sua autonomia, a sua capacidade, já é tudo para mim como Enfermeira e como Enfermeira de Reabilitação”. **ER2**
- “(...) a cinesiterapia permitiu ao S. aumentar a capacidade respiratória, o reforço muscular dos músculos quer inspiratórios, quer expiratórios e aumentar a resistência ao esforço. Tudo isto com uma respiração eficaz e uma tosse eficaz (...) permite-lhe viver como ele hoje vive e ter mais qualidade de vida que antes era impensável ter” **ER3**
- “(...) ele melhorou muito. Também a capacidade respiratória dele é outra que ele não tinha no início (...) e depois também vemos a nível de valores que ele apresenta de saturações, de cansaço, a condição física dele é muito melhor.” **ER3**

A subcategoria Para a família, refere-se à importância que a família atribui aos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação, segundo a percepção dos Enfermeiros Especialistas. Para os entrevistados, é visível a adesão completa da família ao programa de reabilitação instituído, uma vez que, com o início da intervenção, o adolescente iniciou uma evolução tão marcada e significativa, que levou os pais à reestruturação familiar com mudanças profundas, nomeadamente na habitação, uma vez que passam a viver perto do Centro de Saúde para que o filho tenha possibilidade de receber diariamente estes cuidados. Esta proteção dos pais, assim como a adesão completa ao tratamento e a vivência contínua da família em função do bem-estar do filho doente, manifesta a monitorização constante dos mesmos, a todos os aspetos clínicos e emocionais do filho, sendo este papel principalmente da mãe, e a busca pelo bem-estar, e pela satisfação das necessidades do filho do doente (Tavares, et al. 2010). Exemplos das afirmações dos Enfermeiros são:

- “A mãe viu que o filho beneficiava da cinesiterapia para viver e não conseguiria viver sem este tratamento diário.”**ER1**
- “ A partir do momento em que o S. começou a mostrar mudanças e evoluções tão significativas, os pais viram que este tratamento é fundamental para a vida daquele adolescente. Então a adesão é ao máximo (...) vivem em função do filho, mudaram toda a vida em função dele e da cinesiterapia (...) organizaram-se de forma a que todos os dias tenham disponibilidade e capacidade para trazer o S. ao Centro de Saúde (...) Ela diz que cada vez que lhe fazemos cinesiterapia estamos a dar minutos de vida ao filho. E isso diz tudo. **ER1**
- “(...) o S. morava bastante distanciado do Centro de Saúde, cerca de 20Km. A mãe começou a ver melhorias tão significativas que optaram por vender a casa (...) comprar uma casa mesmo próxima ao Centro de Saúde, porque ela viu que o filho beneficiava da cinesiterapia para viver e não conseguiria viver sem este tratamento diário”**ER1**

-“(...) Para os pais esta evolução foi muito importante porque viam o filho a piorar dia após dia e agora veem-no bem. (...) modificaram por completo toda a vida. Venderam a casa e alugaram uma perto do Centro de Saúde e da Escola para que o S. tivesse a possibilidade de ir todos os dias ao Centro de Saúde, (...)”**ER2**

-“Para os pais do S. a cinesiterapia respiratória é tudo, porque trouxe uma vida mais ou menos normal e digna para o filho.”**ER2**

### **Resposta do adolescente ao programa de Reabilitação**

Na categoria acima mencionada, os Enfermeiros descrevem a evolução do adolescente ao longo do programa de reabilitação respiratória, fazendo referência também à diminuição das complicações da doença e à reação do adolescente com a interrupção do programa instituído. Assim, da análise efetuada emergem as seguintes subcategorias: Fase inicial do programa; No decurso do programa; Diminuição das complicações da doença; Interrupção do programa.

Relativamente à primeira subcategoria, Fase inicial do programa, os Enfermeiros abordam a capacidade do adolescente para executar as técnicas de cinesiterapia respiratória no início da intervenção, tendo em conta as inúmeras limitações que possuía. Da análise dos discursos, constata-se que o adolescente realizava algumas técnicas, no entanto de forma pouco eficaz e com imensas dificuldades, tolerando-as durante pouco tempo devido ao cansaço provocado pela sintomatologia apresentada. Este adolescente, até aos 11 anos de idade nunca tinha realizado Reabilitação Respiratória, e segundo o relato de uma Enfermeira, podemos verificar que a orientação do médico especialista que o seguia, era para realizar determinadas técnicas no domicílio, sozinho e sem orientação, de modo a expelir secreções. Porém, é do conhecimento que estes doentes não conseguem superar a doença e todas as suas complicações sem Reabilitação Respiratória, necessitando sim de um programa de reabilitação individualizado e adaptado às suas necessidades (Prado, 2011). Através deste programa, constituído por um conjunto de técnicas e exercícios que têm como objetivo a remoção mecânica das secreções viscosas que obstruem as vias aéreas, verifica-se uma melhoria significativa da função pulmonar com diminuição da ocorrência de infeções e conseqüentemente desacelerando a deterioração progressiva dos pulmões (Babo, et al. 2010).

-“Tinha muita dificuldade em realizar todas as técnicas (...) ele fazia as técnicas todas mas não durante tanto tempo como fazemos agora (...) fazia durante pouco tempo e cansava-se muito.”**ER1**

-“(...) na técnica de abertura da grade costal (...) no início fazia cinco.”**ER1**

-“O S. sempre tentou fazer todas as técnicas (...) no início de forma menos eficaz e com mais dificuldade não fazia as técnicas durante muito tempo, fazia muito pouquinho.”**ER2**

-“(...) ele não fazia cinesiterapia em nenhum sítio e o médico tinha-lhe dito para fazer ele próprio exercícios em casa e tentar através da tosse, ir expelindo algumas secreções, coisa que é manifestamente insuficiente com a quantidade de secreções que ele tem, porque ele (...) é um menino que tem imensas secreções e tinha muitas limitações e dificuldades em realizar qualquer técnica ou exercício (...)” **ER3**

-“No início, fazer exercícios com carga tinha muita dificuldade (...) era impensável (...) fazer este tipo de exercícios.”**ER3**

-“No início tolerava muito menos tempo os exercícios. Houve fases em que praticamente nos limitamos à drenagem brônquica, em termos de exercícios foi progressivamente tolerando mais tempo, cada vez mais tempo (...) talvez por ansiedade não tinha a calma suficiente para respirar adequadamente, pausadamente.”**ER3**

Na segunda subcategoria, No decurso do programa, os Enfermeiros descrevem o estado do adolescente com a realização contínua da intervenção, a sua evolução e capacidades adquiridas. Neste sentido, o adolescente foi-se tornando cada vez mais autónomo, com mais capacidades e mais resistência na realização das diferentes técnicas e exercícios de reabilitação, realizando-as sem dificuldade. Este fato permite-nos mais uma vez, constatar a importância da Reabilitação Respiratória e a necessidade destes cuidados diários para estes doentes, pois progressivamente o adolescente foi evoluindo, melhorando na sua saúde e bem-estar, adquirindo capacidades e eliminando limitações que sem estes cuidados nunca seria possível.

Ao longo dos contactos entre o entrevistador e os entrevistados, foi possível constatar que o adolescente é autónomo em todas as suas atividades, sem manifestar dificuldade respiratória na execução de tarefas e brincadeiras, realizando as técnicas e exercícios de reabilitação sem qualquer dificuldade ou limitação. Tais contactos permitiram ao entrevistador constatar, através da observação, a evolução do adolescente, tal como descrito pelos entrevistados nas suas entrevistas, apesar de não ter observado o seu estado de saúde no período anterior à intervenção. São exemplos:

-“(...) agora na técnica de abertura da grade costal faz 15 vezes (...)”**ER1**

-“Nós vemos essas diferenças porque ele em termos de cinesiterapia consegue fazer mais exercícios (...)”**ER1**

-“Com o tempo foi evoluindo muito. O S. está muito diferente, mais autónomo e foi uma evolução notória e extraordinária”. **ER2**

-“Com o tempo foi conseguindo mais e melhor e agora estamos numa fase em que faz todas as técnicas sem dificuldade.”**ER2**

-“(...) exercícios com carga (..) hoje (..) faz sem dificuldade, tem ali saquinhos de areia que colocamos no abdómen para fortalecimento (..)”**ER3**

A ausência de hospitalizações e de infeções respiratórias graves, desde que o adolescente iniciou o programa de Reabilitação Respiratória, vem mais uma vez comprovar a importância destes cuidados. As infeções respiratórias ocorrem essencialmente pela retenção de secreções espessas e viscosas nos bronquíolos levando a infeções recorrentes, perda progressiva da função pulmonar e clearance mucociliar diminuída (Prado, 2011). Assim, a Reabilitação Respiratória objetivando a desobstrução e ventilação de todas as áreas dos pulmões, bronquíolos e brônquios, diminui a ocorrência de infeções e

consequentemente diminui a progressão da deterioração pulmonar (Babo, et al. 2010). É exemplo:

-“(...) pensando neste período em que ele está conosco ele nunca mais teve uma hospitalização e até então teve várias hospitalizações (...)nunca mais teve complicações respiratórias, infecções respiratórias da gravidade que tinha anteriormente, pela êxtase de secreções que inevitavelmente lhe provocavam infecções respiratórias.”**ER3**

Reportando-nos à subcategoria Interrupção do programa, os Enfermeiros descrevem que o adolescente apresenta diferenças significativas, descritas pela mãe, em atividades básicas como o dormir, quando não realiza cinesiterapia respiratória ao fim-de-semana. Porém existem momentos em que as saturações de oxigénio ficam mais reduzidas, principalmente em associação com outros fatores, como o estado geral do adolescente. Estes dados vêm de encontro ao que está descrito na literatura, uma vez que a estase de secreções obstrói as vias aéreas, sendo portanto essencial que o programa de cinesiterapia respiratória seja realizado diariamente, permanecendo ao longo de toda a vida, mesmo quando assintomático (Prado, 2011) “já que existem evidências de que a obstrução e inflamação das pequenas vias aéreas existem mesmo antes do início dos sintomas” (Babo, et al. 2010, p. 97). São exemplos:

-“A mãe diz que quando ao fim-de-semana não é possível atender o S. ela nota uma diferença muito significativa, só por dois dias (...)”**ER1**

-“A importância da cinesiterapia é tanta que a mãe refere que nos fins-de-semana em que não é possível fazer cinesiterapia (...) nota na forma como o S. dorme (...) mais inquieto no leito.”**ER2**

-“(...) se algum dia nós não podemos, ou não estamos cá ele fica logo muito triste pergunta logo (...) vou passar o fim-de-semana sem fazer cinesiterapia?”**ER3**

-“(...) há alturas em que ele tem mais secreções e sim, porque (...) quando no início da semana (...) se calhar tinha saturações de 90-91% e chegamos à quinta-feira (..) já 94-95% (...) Às vezes o fim-de-semana interfere mais do que outros (...) mas depende de várias coisas, não será só do fim-de-semana, depende do estado geral dele, se está mais constipado (...)”**ER3**

Em síntese, é unânime o reconhecimento da eficácia e importância que os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória assumem no adolescente com Fibrose Quística, pois todos os entrevistados consideram que, foi através destes cuidados que o adolescente conseguiu adquirir autonomia e independência nas atividades de vida e nos diferentes contextos em que o mesmo se relaciona. Para além deste fato, verifica-se uma concordância nos discursos da mãe e do adolescente, no que se refere à competência dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação, uma vez que, através destes profissionais e com a implementação do programa estabelecido, foram possíveis os ganhos em saúde adquiridos. No que se refere à entrevista dos diferentes enfermeiros, pode-se verificar que, também estes consideram os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação essenciais, não só para o adolescente, mas também para a família, uma vez

que toda a estrutura familiar fica abalada com a doença de um dos seus elementos. Os Enfermeiros abordam também a evolução do adolescente no decurso do programa de reabilitação instituído, fazendo referência à diminuição das complicações da doença após início da intervenção, podendo-se verificar concordância quanto à necessidade dos cuidados, para o adolescente em estudo.

#### 4. Vivências Relacionais do Adolescente

Ao longo desta área temática serão analisados as vivências relacionais do adolescente, segundo as considerações do mesmo e à luz da perceção dos Enfermeiros. No entanto, relativamente à entrevista da mãe, a área temática mencionada tem maior abrangência, uma vez que esta retrata as vivências dos pais face à doença do filho, fazendo referência aos recursos utilizados a nível relacional, às alterações no contexto familiar com a doença do filho, à coesão familiar e expectativas para o futuro e aos apoios sociais que a família possui, pelo que será analisada separadamente. Desta forma, apresentaremos no quadro infra a área temática, categorias e subcategorias, fazendo posteriormente a sua análise e interpretação.

**Quadro Síntese 6: Vivências Relacionais do Adolescente**

Entrevistado	Tema	Categoria	Subcategoria
Adolescente	Vivências relacionais do adolescente	-Família;  -Enfermeiros De Reabilitação;  - Médico;  - Grupo de pares.	- Nuclear; -Alargada;  - Enfermeiros Especialistas do Centro de Saúde; - Enfermeiros Especialistas do Hospital;
Enfermeiros de Reabilitação	Perceção dos enfermeiros acerca das vivências relacionais do adolescente;	- Família Nuclear;  - Família alargada;  - Enfermeiros de Reabilitação;  - Grupo de pares.	

##### 4.1. Adolescente

Na área temática mencionada, o adolescente retrata algumas relações estabelecidas com diferentes intervenientes, embora estas se apresentem com diferentes intensidades e significado. Desta forma, emergem quatro categorias que passam a ser expostas: *Família*; *Enfermeiros de Reabilitação*; *Médico*; *Grupo de pares*.



## **Família**

Da categoria *Família*, emergem duas subcategorias, nomeadamente, a subcategoria Nuclear e a subcategoria Alargada.

Relativamente à Família Nuclear, o adolescente faz referência à boa relação estabelecida com os pais e com a irmã, mencionando também que o cuidar é sobretudo da responsabilidade da mãe, visto que o pai ao longo do dia não se encontra presente devido à sua atividade profissional, embora quando presente também preste cuidados ao filho doente. Este fato vem de encontro à literatura existente, onde a mulher é vista como a principal cuidadora, assumindo e dedicando as suas atividades exclusivamente ao filho doente (Abarno e Ribeiro, 2012). A mãe, pelo cuidado diário e pela convivência que tem com a doença, tem normalmente mais conhecimentos acerca da situação do filho, apresentando uma visão mais apurada face a aspetos clínicos, emocionais e físicos, tendo um conhecimento mais aprofundado das suas necessidades (Tavares, et al. 2010). Desta forma, são exemplos do discurso do adolescente as seguintes afirmações:

-“Muito bem. Damo-nos muito bem. Os meus pais são muito meus amigos e ajudam-me muito”.

-“É um espetáculo, perfeito. Dou-me muito bem com a minha irmã, desde pequenina. Fiquei muito feliz quando ela veio”.

-“É a mãe. É assim, passo o dia mais com ela. O meu pai tem de ir para fora durante o dia. Estou menos tempo com ele do que com a minha mãe. Mas ele também é meu amigo, também me ajuda muito. E tenho uma boa relação com todos.”

-“(…) os meus pais têm muito cuidado comigo.”

No que se refere à subcategoria Família Alargada, verifica-se que o adolescente não faz muita referência à relação estabelecida com outros familiares, mencionando apenas que existem alguns, que têm mais cuidado com o seu estado de saúde e outros que desvalorizam a sua situação. Tal fato poderá estar relacionado com a superproteção da família nuclear para com o seu elemento doente, em que se fecham entre si e no cuidado com o filho, não alargando as suas relações para além da família nuclear, mesmo quando se trata da restante família, com o medo da ocorrência de alterações ao estado de saúde do adolescente. Porém, os pais, e de acordo com Coelho citado por Charepe (2006), devem falar e dar a conhecer o seu filho doente tanto à família como aos amigos, e para tal buscar novas formas de apoio, podendo esse apoio ser satisfeito através da ajuda advinda de outros membros da família (Furtado e Lima, 2003). Exemplo do discurso do adolescente é a seguinte afirmação:

-“ (...) tem aqueles mais, assim com mais cuidado e outros não, nem tanto. (...) alguns dos outros têm cuidado comigo, há outros que nem tanto.”

## **Enfermeiros de Reabilitação**

Da análise à categoria acima mencionada, emergiram duas subcategorias entre elas:

Enfermeiros Especialistas do Centro de Saúde; Enfermeiros Especialistas do Hospital.

Referente à primeira subcategoria, o adolescente menciona existir bom relacionamento com as Enfermeiras Especialistas que lhe prestam cuidados especializados no Centro de Saúde. Tendo em conta a sua situação de saúde atual e fazendo uma comparação com o seu estado de saúde no período anterior ao início da intervenção, este adolescente considera que sem estes profissionais não teria ultrapassado as complicações constantes e limitações da doença, mencionando que são fundamentais para que possa viver bem e com qualidade. Neste sentido, a prestação de cuidados só será eficaz e eficiente, tal como a relação estabelecida entre o adolescente e as Enfermeiras Especialistas, se as relações interpessoais e intencionais entre o profissional, indivíduo e família, forem de qualidade, tendo-se sempre presente que na relação terapêutica é fundamental a existência de uma parceria ditada pelo respeito nas relações e pela valorização do papel de cada interveniente (Silva, et al. 2010). São exemplos:

-“É boa. Elas tiram muito por mim e ajudam-me muito, mas também me chateiam um bocado (risos) (...)”

-“Tenho melhor relação com as enfermeiras (...) gosto delas. Agora é todos os dias que estou com elas. Elas são tudo para mim e para eu viver bem.”

Contrariamente à subcategoria supramencionada, o adolescente não tem a mesma opinião relativamente aos Enfermeiros Especialistas do Hospital onde esteve internado, talvez por não ter criado com os profissionais a relação terapêutica, que tem como base a confiança, o respeito e a criação de uma parceria. É exemplo do discurso do adolescente a seguinte afirmação:

- “Só fiz cinesiterapia aqui. Posso dizer que quando estava internado não gostava muito das de lá. Não me faziam o que me fazem estas enfermeiras e não notava diferença em relação à minha saúde. Acho que se estas enfermeiras estivessem lá, acho que tinha melhorado mais rápido e tinha vindo embora mais rápido”.

## **Médico**

De uma forma sucinta, é abordado pelo adolescente a relação que este conseguiu estabelecer com o médico, e da sua descrição pode-se inferir que esta relação é tudo menos uma relação terapêutica, pois para que assim seja, é necessário que a mesma seja pautada pela confiança, pela comunicação efetiva, integração e incorporação, neste caso do adolescente, no seu processo de tratamento. No estudo efetuado por Oliveira e Gomes, (2004), os investigadores chegaram à conclusão que os portadores desta doença, desejam atenção por parte do médico e que este profissional estabeleça com o doente, atos

comunicativos, desde o início do tratamento independentemente da idade, e não faça dele um mero espectador onde a relação estabelecida é com a mãe e não com o doente. Neste sentido, e talvez pela falta de comunicação entre o médico e o adolescente verificou-se a obtenção destes mesmos resultados, onde o portador da doença afirma a frieza e inacessibilidade do profissional. Desta forma, é necessário que se estabeleça uma relação terapêutica entre o médico, paciente e família, pautada pela comunicação efetiva entre os intervenientes. É exemplo do discurso do adolescente a seguinte afirmação:

-“médico é frio, não me ajuda, só sabe escrever (...)”

### **Grupo de Pares**

A relação estabelecida com o grupo de pares é pautada pela confiança e pela proteção face ao adolescente, pois perante o conhecimento da existência da doença, os amigos protegem-no e ajudam-no nas mais diversas situações. Estes resultados são contrários ao estudo de Santos, (2010), onde os autores afirmam que os adolescentes com Fibrose Quística têm menor capacidade em se relacionar com os pares devido às elevadas competências na relação que estabelecem com os adultos, devido ao contacto diário com os mesmos. Também no estudo de Santos, et al. (2011), os investigadores chegam à conclusão que os adolescentes frequentemente têm menor auto-estima e são mais dependentes socialmente comparativamente aos pares saudáveis. No entanto, no estudo efetuado verifica-se que o adolescente não manifesta problemas no relacionamento com os pares, embora a doença lhe imprima diferenças físicas e alterações que o distinguem dos demais da mesma idade, não se verificando neste caso, menor auto-estima ou dependência social, como no estudo acima mencionado, ou até mesmo estigma por parte dos amigos, contrariamente ao estudo de Pizzignacco, et al. (2010). São exemplos:

- “Sim, interagimos muito bem. Até brincamos com a minha doença, sim. (...) Dizem-me e avisam-me: é melhor não ires connosco que nós vamos fazer uma coisa que para ti custa-te mais. E eu fico a desenhar que gosto muito. Eles são meus amigos. Não é para me porem de lado, não. Eles são meus amigos. Eles protegem-me um bocadinho.”

-“(...) os meus amigos ajudam-me e protegem-me”.

-“Sim, sabem da minha doença e agora é bom porque me ajudam (...) Agora sim, sabem”.

## **4.2. Enfermeiros de Reabilitação**

Pretende-se com esta área temática, perceber as relações estabelecidas entre o adolescente e pessoas significativas, pelo que emergem quatro categorias, nomeadamente:

*Família Nuclear; Família alargada; Enfermeiro de Reabilitação; Grupo de pares.*

## **Família Nuclear**

De acordo com a percepção dos Enfermeiros, o suporte do adolescente é a família nuclear, sendo a relação estabelecida entre os intervenientes muito intensa, de proteção mútua e de união. Os pais vivem em função do bem-estar e qualidade de vida do adolescente, existindo uma superproteção dos progenitores face à sua saúde para que não haja regressão a este nível. Sendo a família a maior referência de amor, confiança e existência do ser que se encontra doente, é também na família que se busca a proteção daquele que necessita diariamente de cuidados, pelo que é importante que esta célula se una para que o adolescente se sinta amparado e tenha consciência que poderá sempre e em qualquer momento, contar com os pais e irmãos, e para tal todos devem ser parceiros no caminhar com a doença crónica (Tavares, et al. 2010). São exemplos:

-“(...) ele tem uma relação muito próxima com a família nuclear, com a mãe, com o pai e com a irmã. São o centro para ele, são o suporte.” **ER1**

-“Eles são muito unidos e tentam-se proteger mutuamente (...)” **ER1**

-“A irmã, eu quando conheci o S. a mãe já estava grávida, (...). Ele tem uma ligação muito, muito forte (...) dá gosto ver os irmãos. A irmã também por ele, mas como é uma menina de dois anos não dá para avaliar o sentido de proteção, mas ele é uma paixão pela irmã.” **ER1**

- “A mãe agora protege-o muito, poucas vezes sai de casa é muito resguardado por causa desta época de inverno” **ER1**

-“(...) toda a dinâmica familiar foi alterada para que o filho tivesse a possibilidade de realizar cinesioterapia respiratória. Estes pais vivem em função do filho, tudo é em função dele e do seu bem-estar (...) quando notam que o S. está em baixo, então tratam de o motivar e de o apoiar”. **ER2**

-“O S. tem uma relação muito forte com a família nuclear. É muito apegado aos pais e à irmã. Como ele diz, os pais para ele são tudo.” **ER2**

## **Família Alargada**

De acordo com a percepção dos Enfermeiros, o adolescente terá algum tipo de relação com alguns elementos da família da mãe, não existindo no entanto, referência a ligações com a família paterna. Este resultado poderá estar relacionado com a superproteção do adolescente, principalmente no período anterior à intervenção de Enfermagem de Reabilitação, devido a todas as alterações, limitações e incapacidades que apresentava, levando a que os contactos entre os restantes elementos da família alargada fossem mais restritos.

- “Com a família alargada do lado da mãe também tem algum tipo de relação. Do lado do pai já não consigo avaliar muito bem, mas acho que é uma relação mais distante.” **ER1**

-“ Com a família do lado da mãe, ou seja, com a tia e a avó, o S. tem uma boa relação, já com os do lado do pai, penso que estão um pouco mais afastados pelo que consigo perceber (...)” **ER2**

-“(...) a relação é boa, com os primos, pelo menos com a avó materna (...) penso que sim. É uma boa relação.” **ER3**

## **Enfermeiro de Reabilitação**

Para além de uma relação terapêutica, os Enfermeiros consideram que a convivência diária, a interajuda, a confiança, possibilitou o crescimento de uma amizade muito significativa entre os profissionais e o adolescente. Esta luta diária deixa de ser só e apenas do adolescente e sua família, para ser também daqueles que o cuidam, pois a criação de laços de proximidade, aproxima os vários intervenientes deste processo. Assim, para um cuidar efetivo, é necessário a criação de uma relação terapêutica, onde o Enfermeiro através de um processo educativo, dinâmico, contínuo e progressivo, ensina, cuida e motiva o doente e família, parceiros no cuidar, para a recuperação funcional, a sua reintegração na família, comunidade e sociedade (Menoita, 2012). Desta forma, entende-se que ao longo deste processo terapêutico se tenha desenvolvido, para além de cuidados diferenciados, a vertente relacional, o acolhimento e informação, (Babo, et al. 2010), essenciais não só para a adesão efetiva do adolescente e família, mas também para a contínua evolução e qualidade de vida do adolescente.

Da observação do investigador no contexto de cuidados no Centro de Saúde, pudesse constatar a existência de uma relação terapêutica pautada pelo profissionalismo, respeito, confiança mútua, mas também e após a realização dos cuidados, a existência de tempo dos profissionais, mesmo que não o haja, para estar presente, para ouvir e ajudar quando necessário, para compreender e atender às necessidades do adolescente e família.

Exemplos dos discursos dos Enfermeiros:

-“É uma relação muito boa (...) eu acho que já quase que fazemos parte da família do S. e ele da nossa (...) ele gosta muito de nós, tem uma boa ligação connosco. É uma boa relação, que para além de profissional acho que ele sente que tem ali amigas.” **ER1**

-“é uma relação que para além de terapêutica, é também de amizade, de confiança, de interajuda, de carinho. É uma relação, quase diria, familiar. Isto porque o S. já está há muito tempo connosco. Diariamente observamos a evolução a nível respiratório, a sua autonomia, a coragem do S. e a luta dos pais do menino. Qualquer coisa, eles sabem que nós estamos aqui para os ajudar, para os apoiar e para os cuidar. Criamos uma relação muito boa e muito próxima.” **ER2**

-“Já há uma relação de tanta proximidade que a dada altura já se confunde um bocadinho, a relação entre enfermeiro de reabilitação e amigo e confidente, sei lá, a nossa relação é muito próxima, porque é uma pessoa que está aqui todos os dias, já é muito tempo, acabamos por criar laços, por saber tudo da família, somos um apoio, ou pelo menos tentamos ser.” **ER3**

## **Grupo de Pares**

Tal como afirma o adolescente no seu discurso, também os Enfermeiros confirmam a existência de laços de amizade, parceria e confiança entre o grupo de pares. Por ser um menino sociável e sem medo do estigma, o adolescente rapidamente fez amigos na chegada à nova escola e com eles criou laços de confiança que lhe possibilitaram a comunicação da sua doença. Desta forma, e assim como no estudo de Pizzignacco, et al.

(2010), a revelação da existência da doença é feita apenas às pessoas mais íntimas, pelo medo da incompreensão e do estigma. No entanto, contrariamente ao estudo efetuado pelos autores acima mencionado, as diferenças físicas, sintomatologia e alterações nas rotinas diárias não são motivos de afastamento dos pares, antes, o adolescente e os pais encontraram estratégias de enfrentamento, como a aproximação aos locais de maior relevância e necessidade para o adolescente, permitindo-lhe associar as rotinas dos tratamentos, a escola, as brincadeiras e o tempo para a relação com os amigos, tal como nos confirmam os discursos dos Enfermeiros, em que afirmam que o adolescente leva amigos para estudar em casa e brinca com eles na rua. São exemplos:

-“(...) na época de Verão (...) ficava sempre até às tantas a brincar com os amigos cá fora. E nota-se foi à poucos meses que o S. fez a mudança de habitação e já criou laços de amizade com os coleguinhas (...)”**ER1**

-“(...) mesmo na turma acho que existe uma boa relação. Até á pouco tempo tinha miúdos a estudar em casa dele (...) sinal que ele interage bem.”**ER1**

-“Penso que ele interage muito bem com os colegas. Os pais mudaram de habitação e de vida, por causa de estarem perto do Centro de Saúde e o S. não conhecia ninguém nesta escola. Mas rapidamente fez amigos, é um menino muito sociável. Ele fala muito dos amigos e da relação que tem com eles (...) diz que brinca muito (...) eles até foram lá para casa estudar (...) no Verão (...) o S. e os amigos brincavam em cima das árvores na rua (...)”**ER2**

-“(...) existe uma boa relação entre eles e os amigos. O S. diz que contou aos amigos da doença e que todos o ajudam muito”**ER2**

Em síntese, e tendo em conta a área temática acima apresentada e relativa à entrevista do adolescente e dos Enfermeiros, cabe-nos afirmar a existência de semelhanças quanto aos discursos, nomeadamente quanto às relações que o adolescente estabelece com as diferentes pessoas significativas. Todos os entrevistados consideram que o adolescente tem o seu suporte e apoio na família nuclear, existindo um distanciamento relativamente à família alargada, talvez pela proteção imprimida pelos pais perante o agravamento contínuo da doença, no período anterior à intervenção, e de momento, pela distância habitacional, desde que se verificou a mudança de habitação deste casal. A relação entre o adolescente, família e Enfermeiros Especialistas do Centro de Saúde, para além de uma relação terapêutica, é também pautada pelo respeito, amizade, confiança, e interajuda, contrariamente aos Enfermeiros Especialistas que trabalham no Hospital onde o adolescente foi internado, antes do início da intervenção de Reabilitação Respiratória, podendo dever-se este fato à falta de uma relação terapêutica que primasse pela parceria entre os intervenientes no cuidar. O mesmo acontece com o médico, que é visto pelo adolescente como um profissional sem estratégias de comunicação, fazendo com que o adolescente fosse um mero espetador da sua situação de saúde. Por fim, também no grupo de pares o adolescente encontra apoio, interação e proteção, onde não há lugar para o estigma, mas sim para a confiança e a ajuda mútua.

## 5. Vivências dos Pais perante a Doença do Filho

Tal como mencionado no tópico anterior e visto que esta área temática, comparativamente aos restantes entrevistados, é dotada de maior abrangência, optou-se por uma análise independente. Desta forma, apresenta-se no quadro abaixo, as categorias e subcategorias desta área temática.

**Quadro Síntese 7: Vivências dos Pais perante a doença dos Filho**

Entrevistado	Tema	Categoria	Subcategoria
Mãe	Vivências dos pais perante a doença do filho	<ul style="list-style-type: none"><li>- Recursos utilizados a nível relacional;</li><li>- Alterações no contexto familiar com o surgimento da doença;</li><li>- Coesão familiar com o surgimento da doença;</li><li>- Expectativas para o futuro;</li><li>- Apoios sociais diminuídos;</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Cônjuge;</li><li>- Família alargada;</li><li>- Enfermeiros de Reabilitação;</li><li>- Médico;</li><li>- Hábitos de vida;</li><li>- Convivência/contacto social;</li><li>- Transplantação;</li><li>- Cura;</li></ul>

Nesta área temática, os pais, nomeadamente a mãe, refere como a doença do adolescente alterou todo o contexto familiar, a coesão familiar e as relações, e portanto analisam-se as vivências destes pais face à doença de um dos seus elementos. Desta forma, do discurso advêm cinco categorias, sendo elas: *Recursos utilizados a nível relacional; Alterações no contexto familiar com o surgimento da doença; Coesão familiar com o surgimento da doença; Expectativas para o futuro; Apoios sociais diminuídos.*

### **Recursos utilizados a nível relacional**

Na primeira categoria desta área temática, a mãe refere o tipo, intensidade e importância das relações estabelecidas com diferentes intervenientes. Neste sentido, emergem as seguintes subcategorias: Cônjuge; Família alargada; Enfermeiro de Reabilitação; Médico. Ao abordar a relação que estabelece com o cônjuge, a mãe refere ter o apoio total do marido não só no cuidar do adolescente, como também nas hospitalizações, sendo da responsabilidade do pai, o acompanhamento do filho durante o internamento hospitalar. Porém, normalmente esse papel é da responsabilidade da mãe, cuidadora nata e por excelência, onde o dever de cuidar e a dedicação integral ao filho doente é assumido pela figura materna (Abarno e Ribeiro, 2012). No entanto, no estudo efetuado, pudemos

verificar que é o pai a assumir a responsabilidade de partilhar integralmente com o adolescente o período de internamento, talvez pelo fato de terem um filho recém-nascido que também necessitava inteiramente do cuidado materno, cuidado esse que só poderia ser efetuado em parte pelo pai. Infere-se então a união do casal, e tal como diz Charepe e Figueiredo, (2011), essa união é promotora do equilíbrio e suporte dos elementos da família nos momentos mais difíceis como as agudizações e hospitalizações. Porém, pode-se entender também que o marido tenta desresponsabilizar-se quando não assume e não decide com a esposa a concretização do desejo da mesma em ter outro filho, podendo traduzir-se no medo de mais sofrimento e angústia, que até então foi uma constante nas suas vidas. Exemplos do discurso da mãe, são as seguintes afirmações:

-“Tenho o apoio (...) do meu marido. (...)”

-“se não tivesse o apoio do meu marido ia ser muito difícil. (...) conheço casos em que praticamente são as mães. Os pais vão lá, estão com elas e vão embora outra vez. O meu marido esteve (...) lá no quarto com ele e não saía, 4 semanas, porque eu fiquei com a M. e ele ficou lá (...)”

-“Quando o D<sup>o</sup> Herculano nos incentivou para termos outro filho ele (...) disse (...) tu é que decides. Porque tu é que vais sofrer para fazer os exames. (...) perdemos aquele bebé e eu disse que queria ter outro. E ele disse: tu é que decides. Eu sofri muito e se ele dissesse que não (...) ia ser terrível (...)”.

Da família alargada, a mãe recebe apenas o apoio da mãe e irmã maternas, não se verificando relação ou auxílio por parte de outros familiares. Esta realidade transmite os laços afetivos existentes entre a família nuclear e a família alargada, pelo que esses laços, embora restritos a duas figuras maternas, são essenciais para colmatar necessidades a vários níveis (Furtado e Lima, 2003). Exemplo, é a seguinte afirmação:

-“(...) tenho o apoio da minha irmã e da minha mãe. Dão-me apoio a 100%. Os outros, metem-se na sua vida (suspiro)”

Referente às relações estabelecidas com os Enfermeiros de Reabilitação, a mãe afirma possuir todo o apoio necessário para ultrapassar situações de crise, assegurando também que foram e são estes profissionais que “deram sentido à sua vida e à do S.”, podendo traduzir este fato, a enorme importância que estes cuidados tiveram na evolução positiva do adolescente e no seu bem-estar e qualidade de vida. Esta relação não seria possível se com esta família, os profissionais não tivessem criado uma relação terapêutica, baseada na parceria conjunta entre os intervenientes, na confiança, no respeito e na valorização do papel de cada elemento, envolvendo em todo o processo de cuidar as pessoas significativas para o cliente individual (família, convivente significativo) (Ordem dos Enfermeiros, 2001). Exemplos do discurso da mãe são as afirmações:

-“Tenho (...) o apoio das enfermeiras (...)”

-“(...) a Enfermeira H. e a M. tem-me ajudado a ultrapassar (...)”

-“A melhor relação possível. Elas deram sentido à minha vida e à do S. Eu a elas conto-lhes tudo (...)”



A relação estabelecida entre o médico e a mãe do adolescente, é manifestamente diferente à estabelecida com os profissionais de enfermagem, pois a mãe afirma não ter o à vontade, confiança e apoio deste profissional, o que pode traduzir a incapacidade deste em criar com a família uma relação terapêutica. Neste sentido, a mãe afirma:

-“Tenho melhor relação com elas (...) conto-lhes tudo e ao médico não.”

### **Alterações no contexto familiar com o surgimento da doença**

Na categoria supracitada, a mãe aborda quais as alterações mais relevantes que surgiram no ambiente familiar desde que se depararam com a Fibrose Quística, mais propriamente, desde o nascimento do filho. Neste sentido, emergem duas subcategorias, nomeadamente: Hábitos de vida; Convivência/contexto social.

Relativamente à primeira subcategoria, e a alguns hábitos de vida do progenitor, como o tabagismo, após conhecimento da doença do filho, no geral, esse hábito foi eliminado, assim como o contacto com outras pessoas que também o possuíssem. Estas alterações e reorganização familiar, tal como afirma a literatura, permitem levar a cabo a satisfação integral das necessidades especiais do filho doente com frequentes atitudes de desleixo e censura em relação às necessidades fisiológicas da família (Reisinho, et al. 2009), bem como a costumes e rotinas anteriormente presentes. É exemplo:

-“(...) nunca mais se deixou fumar uma pessoa dentro do carro, ou fora. O meu marido deixou de fumar.”

No que se refere à Convivência/contexto social, tudo foi sujeito a alterações evidentes, a família passou a ficar mais isolada, com diminuição franca das saídas e convivência com os amigos, havendo também diminuição do número de contactos pessoais e sociais. Este fato vem de encontro ao que nos refere a literatura, em que a doença pode afetar o estado físico, psíquico, emocional e comportamental dos pais, “(...) as relações sociais e condições financeiras da família e a própria estrutura e funcionamento da mesma (...)” (Reisinho, et al. 2009, p. 3). Este afastamento dos contactos sociais e da convivência que até então mantinham, pode levar a que as famílias, tal como afirma Pizzignacco, et al. (2010, p. 3), se sintam isoladas quanto à sociedade, com restrições que impedem a execução de muitas atividades, levando portanto ao distanciamento de funções sociais e lúdicas. Desta forma, os resultados obtidos estão de acordo com a literatura existente, podendo-se constatar no discurso da mãe o que foi atrás mencionado:

-“(...) nunca mais saímos à noite, nunca mais fomos a sítios onde estava muita gente (...) se tivéssemos que sair e se alguém estivesse constipado, ou não vinham, ou nós não íamos lá. Alterou toda a minha vida a 100%

### **Coesão familiar com o surgimento da doença**

Com o surgimento da doença, e após decisão de não comunicarem a existência da mesma, os progenitores ficaram mais unidos, apoiando-se mutuamente. Porém, suportar todas as implicações que a doença impõe, é sem dúvida um peso maior para estes pais, pelo fato de não partilharem a sua dor, as tarefas e rotinas diárias. Para Charepe e Figueiredo, (2011), a união do casal, perante o diagnóstico de doença crónica do filho, é fundamental, na medida em que promove o equilíbrio e suporte não só nos momentos de revolta, angústia e desespero comuns nos progenitores, mas também nas rotinas e em todas as situações de vida. No entanto, e reportando-nos ao fato dos progenitores esconderem a doença da família e amigos, e tendo em conta as considerações de Coelho citado por Charepe, (2006), os pais não devem fechar-se sobre si mesmos, devendo falar e dar a conhecer a doença, tanto à família como aos amigos, não só para terem outras fontes de apoio e compreensão, mas também para que a inserção social e comunitária do filho doente seja efetiva. Desta forma, muitas necessidades das famílias com um elemento doente pode ser sanada através da ajuda de outros membros da família, quando a doença é conhecida (Furtado e Lima, 2003), e portanto, esse peso que suportam ser mais reduzido. Exemplos:

-“A minha família ficou mais forte 100%. Como mais ninguém sabia e como não falávamos com mais ninguém, eramos só nós os dois. Eramos um para o outro. Ficamos mais fortes, mais unidos. Apoiamo-nos um ao outro (...) E nada fazia sentido se não tivesse uma pessoa forte que me dá coragem, mas que eu sei que no fundo está a sofrer tanto como eu.”

-“O meu marido tem todos os cuidados com o S.. Ele deita-o, ele brinca. São três crianças. À noite às vezes é uma festa.”

### **Expectativa para o futuro**

Confrontados com um filho doente, os pais vêm-se envolvidos pela doença, e com a evolução da mesma, formulam desejos e criam esperanças no que mais ambicionam para o bem-estar dos filhos. Desta forma, ao longo da entrevista a mãe menciona essencialmente dois desejos, entre eles a Transplantação e a Cura.

No que se refere à primeira subcategoria, o transplante pulmonar é sem dúvida uma esperança para qualquer portador e para a sua família, pela esperança de melhor qualidade de vida nos fibrocísticos com comprometimento pulmonar (Castro, Firmida e Lopes, 2011). Estudos efetuados indicam que, a Fibrose Quística é a terceira indicação mais comum para a realização de transplante pulmonar e a indicação mais comum para transplante pulmonar bilateral, sendo a média de sobrevivência maior nestes doentes (Silva, 2011). Neste sentido, é perceptível que o desejo desta mãe seja o transplante

pulmonar para o filho, sendo este desejo motivado pela melhoria contínua do mesmo. Exemplo é a seguinte afirmação:

-“Gostava tanto que o S. fosse transplantado (...) eu queria que ele tivesse a sorte de ser (...)”.

Relativamente à cura, a mãe desejava que tal fosse possível para que o filho não necessitasse de passar por mais sofrimento. A determinação deste desejo e o anseio de recuperação plena, pode estar apoiado na dimensão espiritual, na experiência da fé, na crença no Divino de modo a encontrar forças para a difícil convivência com a doença e com a realidade (Costa, et al. 2010). É exemplo:

-“eu sonhava que houvesse uma cura para o S. que ele não precisasse de viver cansado. Que houvesse cura”

### **Apoios sociais diminuídos**

Ao abordar a inexistência de apoios, em nosso entender, a mãe refere-se apenas aos apoios monetários. Porém, a abrangência das redes de apoio é elevada, verificando-se esta a vários níveis. Neste sentido, quanto aos apoios monetários, a mãe ao mencionar a sua inexistência, aborda a dificuldade sentida para suportar todas as despesas, devendo-se este fato às alterações financeiras vividas pela família e resultantes do abandono do emprego pela mãe, de modo a conseguir fazer face a todas as tarefas e rotinas que o cuidar do filho doente exigiam, passando o pai a ser o único sustento. Porém, e visto que a doença acarreta inúmeros encargos, torna-se difícil para esta família suportar todos os gastos, e por isso se justifica o fato de a mãe referir que vivem um dia de cada vez. Todos estes aspetos estão de acordo com as considerações de Reisinho, et al. (2009, p.3), que referem “a mãe habitualmente abandona o emprego para assumir com total disponibilidade o acompanhamento educativo e terapêutico. Com a frequente e progressiva degradação da estabilidade financeira da família, o pai, vê-se na contingência de redobrar o tempo dedicado às suas atividades profissionais com claros prejuízos para o relacionamento conjugal”. Exemplos das afirmações da mãe são:

-“Não tenho (...) nenhum apoio. Esta doença não tem apoios nenhuns (...)”

-“(...) não temos grandes apoios(...) vamos vivendo um dia de cada vez. Viver o dia-a-dia, conforme for possível.”

## **6. Conhecimento acerca da Fibrose Quística**

Ao longo desta área temática, pretende-se perceber qual o conhecimento do adolescente e da mãe sobre a Fibrose Quística. No que se refere às entrevistas dos Enfermeiros, visa-se conhecer a perceção destes profissionais sobre o conhecimento do adolescente acerca da

doença. Da área temática em questão, surgem várias categorias e subcategorias, distintas face à entrevista em análise, e que serão apresentadas no quadro infra.

**Quadro Síntese 8: Conhecimento acerca da Fibrose Quística**

Entrevistado	Tema	Categoria	Subcategoria
Adolescente	Conhecimento do adolescente acerca da doença.	- Diagnóstico;  - Fisiopatologia;  - Tratamento da doença;  - Recursos para a obtenção de informação;	- Momento do conhecimento; - Experiência emocional do conhecimento;
Mãe	Conhecimento da Mãe sobre a Fibrose Quística.	- Diagnóstico;  - A doença;  - Fontes de informação;	- Momento do conhecimento; - Experiência sentimental do conhecimento; - Comunicação do diagnóstico ao filho;  - Genética; - Tratamento da doença;  - Enfermeiros de Reabilitação; - Médico; - Progenitores de outros portadores de Fibrose Quística; - Pesquisas efetuadas.
Enfermeiros de Reabilitação	Perceção dos Enfermeiros acerca do conhecimento que o adolescente tem sobre a doença.	- Características da doença;  - Esperança de vida;  - Expetativas para o futuro.	

### 6.1. Adolescente

Conhecer a doença, as suas características, implicações e tratamento, é fundamental para criar estratégias de enfrentamento que permitam lutar e superar todas as alterações, necessidades e implicações que a mesma continuamente provoca. Desta forma, ao longo desta área temática, é abordado o conhecimento que o adolescente possui sobre a sua doença, assim como o momento do conhecimento e a experiência emocional dessa realidade, pelo que passamos a apresentar as categorias que emergem da área temática: *Diagnóstico; Fisiopatologia; Tratamento da doença; Recursos para a obtenção de informação.*

#### Diagnóstico

Relativamente à primeira categoria, o adolescente aborda o momento em que teve conhecimento de que possuía uma doença crónica e os sentimentos que surgiram com

esta constatação. Desta categoria resultam duas subcategorias, ou seja: Momento do conhecimento; Experiência emocional do conhecimento.

Perceber que se é portador de uma doença crônica e incapacitante, e ter noção dessa realidade na adolescência, apesar de se ter percebido desde cedo que algo de diferente se passava, comparativamente aos demais da mesma idade, é sem dúvida um momento marcante pelas alterações e enorme complexidade das tarefas desenvolvimentais que acontecem nesta fase, tal como afirma (Pais e Menezes, 2010). O adolescente em estudo teve conhecimento do diagnóstico da doença pelos pais, apesar do médico ter comunicado primeiro, utilizando para tal uma linguagem técnica que o adolescente não entendeu, aos 11 anos, tal como nos refere:

-“Foi quando fiquei internado esta última vez. Já tinha 11 anos. Acho que foram os meus pais. O médico também mas eu não entendia muito o que ele dizia, ele fala (...) muito esquisito, muito técnico, não se percebe nada.”

Porém, para este adolescente o conhecimento da doença em nada alterou a sua vida, o seu dia-a-dia e as suas emoções. Desde a infância convive com a necessidade de recorrer constantemente ao hospital, com limitações e incapacidades, pelo que saber que possui Fibrose Quística, em nada alterou o seu estado de saúde, apesar do seu interesse em perceber qual o significado e implicações da doença. Comparativamente ao estudo de Oliveira, et al. (2004), os adolescentes que recebem a notícia da doença por parte do médico, tendem a reagir com susto e frieza, descurando a realidade e resistindo ao tratamento. Porém no estudo efetuado, o adolescente refere que ser doente é uma situação comum desde a infância, não alterando em nada o seu comportamento, verificando-se também que o fato de receber a notícia pelos pais poderia transmitir-lhe segurança e maior compreensão, do que se a mesma fosse dada pelo médico. Reportando-nos a outro estudo, nomeadamente ao estudo de Costa, et al. (2010), os portadores que recebem a notícia da doença, manifestam sentimentos de desespero, medo e desamparo, experiências que não foram sentidas pelo adolescente alvo do nosso estudo.

-“(...) para mim era tipo bronquite e eu tinha uma bronquite um bocadinho mais forte. Por isso, não foi uma grande diferença, não foi um grande choque (...) já tinha aquilo, não foi nada de novo, não tinha nada a fazer (...) fiquei a conhecer mais (...)”

### **Fisiopatologia**

Referente à fisiopatologia da doença, o adolescente tem conhecimento dos órgãos afetados pela doença e das limitações que a mesma lhe impõem.

Perante a constatação de uma doença crônica, é normal que se verifiquem dificuldades de ajustamento e adaptação ao estado de doença (Barros, 2008), estando este processo de

adaptação dependente de um conjunto de fatores, nomeadamente as características individuais da pessoa doente, o apoio familiar e social, a complexidade da doença, o acesso aos recursos de saúde e suporte da equipa de saúde (Anders e Lima, 2004). Porém, o adolescente em estudo, e tendo em conta o discurso do mesmo, já se teria adaptado de alguma forma à sua situação, estando consciente de que era uma doença para a vida e que lhe acarretava inúmeras alterações e incapacidades que o acompanhariam. Esta adaptação poderá estar relacionada com a capacidade de compreensão e desenvolvimento do adolescente, assim como, com o enorme apoio familiar que possui. Conhecer a doença, em nada alterou a sua situação de vida, no entanto, logo após esse conhecimento, o adolescente iniciou os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação, que lhe permitiram qualidade de vida, autonomia e independência. É exemplo do discurso do adolescente a seguinte afirmação:

-“(...) é uma doença que afeta os pulmões e outros órgãos (...) tenho limitações. Não posso fazer tantas coisas como os outros (...)”

### **Tratamento da doença**

No que se refere a esta categoria, existe conhecimento acerca das várias componentes que envolvem o tratamento, pois o adolescente, mesmo antes de receber a notícia da sua doença, já cumpria parte do tratamento necessário, com exceção da cinesiterapia respiratória, que só foi iniciada após o último internamento hospitalar, mais propriamente aos 11 anos de idade. Desta forma, são exemplos do discurso do adolescente as seguintes afirmações.

-“(...) faz parte do tratamento a cinesiterapia, a medicação, as nebulizações, comer muito mais, e eu gosto de comer”

-“(...) sei que tenho que comer mais, muitas calorias, porque também perco muitas no cocó.”

-“Faço as enzimas, as nebulizações (...)”

-“tenho os tratamentos, tomar a medicação, aquelas coisas.(...)”

-“Eu sempre fui assim, já tinha sempre que comer mais, mesmo antes de ser internado, já sabia que tinha que comer mais, que tinha que ter aqueles cuidados, que não podia andar ao frio, (...). Agora tenho, (...) que ligar mais aquele cuidado de não ir para o frio, (...), não posso andar ao frio.”~

### **Recursos para a obtenção de Informação**

O adolescente refere, no seu discurso, que após conhecimento do diagnóstico de Fibrose Quística adquiriu mais informação acerca da mesma, através de pesquisas efetuadas na internet e nas revistas. Na área temática analisada anteriormente, chegou-se à conclusão de que o adolescente sabe mais da doença do que menciona saber, e não transmite esse conhecimento aos pais, talvez para não preocupar e não causar mais sofrimento aos progenitores. Tendo em conta o que está a ser analisado nesta categoria, verifica-se então

que o adolescente recorre mais a outros meios de informação, do que aos pais, para falar sobre a doença, talvez para evitar esse sofrimento. Desta forma, os recursos utilizados pelo adolescente e que menciona no seu discurso são:

-“(...) nas revistas, na internet.”

## 6.2. Mãe

Ao longo desta área temática, a mãe refere o momento do conhecimento do diagnóstico da doença do filho e o sentimento associado a essa revelação, assim como o momento da comunicação do diagnóstico da doença ao filho portador de Fibrose Quística. No seu discurso refere também o conhecimento que possui acerca da doença, nomeadamente da genética e tratamento, assim como as fontes de informação através das quais adquiriu informação e esclarecimento acerca da Fibrose Quística. Desta forma, emergem várias categorias as quais se mencionam: *Diagnóstico; A doença; Fontes de Informação.*

### Diagnóstico

Conhecer o diagnóstico de uma doença crónica, incapacitante e com prognóstico reservado de um filho, é um momento de total desespero e incapacidade. Assim, a mãe ao longo desta categoria, refere o momento desse conhecimento e o sentimento que marcou esse conhecimento. Por outro lado, também aborda a forma e a ocasião da transmissão do diagnóstico ao filho doente, emergindo do seu discurso três subcategorias, que passamos a citar: Momento do conhecimento; Experiência sentimental do conhecimento; Comunicação do diagnóstico ao filho.

Relativamente à primeira subcategoria, Momento do conhecimento, a mãe relata que foi após o nascimento que teve conhecimento de que o seu filho sofria de Fibrose Quística, porque fez uma obstrução intestinal, tendo sido submetido a cirurgia, e logo a seguir uma infeção respiratória, razões pelas quais o estudo do seu estado de saúde concluiu a presença da doença mencionada. Exemplo:

-“Ficamos a saber logo ao nascimento, (...) porque ele fez uma obstrução do intestino e ficou com um buraquinho na barriga e logo a seguir uma infeção respiratória (...)

Confrontada com a doença, a mãe refere a sua perplexidade, pois o seu filho parecia-lhe saudável, normal, um menino como tantos outros. Esta reação poderá estar relacionada com a revolta e negação que a mãe vivenciou com esta constatação inesperada e não desejada. Assim, e tendo em conta as considerações de Tavares, et al. (2010), perante o diagnóstico, a mãe entra em choque, em negação e gradativamente entra em aceitação e adaptação. Segundo o relato da mãe, manifestou-se de imediato a negação da situação, a

incapacidade de perceber a doença que até então não conhecia, sendo portanto uma experiência devastadora, única e intransferível, marcada por um conjunto de emoções. É exemplo do discurso da mãe a afirmação:

-“Não entrei em choque porque nunca tinha ouvido falar sobre a doença. Eu olhava para ele e ele era perfeito, faz de conta que não tinha problemas (...)”

Comunicar ao filho que é portador de uma doença crónica e incapacitante, é uma experiência marcante e complicada. Tal como refere o adolescente, também a mãe relata que esse momento foi aos 11 anos, mas que foi o médico quem comunicou a doença, porém, e porque é difícil perceber muitas vezes a linguagem técnica, os pais voltaram a explicar ao filho o diagnóstico de Fibrose Quística. Neste sentido, na comunicação de más notícias, a mestria de quem comunica e a utilização de palavras comuns é de todo necessário, onde a comunicação verbal é importante mas a não-verbal permite compreender o indivíduo que recebe a notícia, transmitir-lhe confiança e apoio (Nonino, et al. 2012), e portanto a relação terapêutica assume-se como fundamental nas relações entre médico e paciente, relação esta que não foi criada entre os intervenientes deste processo.

Tendo em conta o estudo efetuado por Oliveira, et al. (2004), quando o diagnóstico de doença é transmitido ao adolescente, e por conviverem diariamente com a doença, com os cuidados da mãe, os tratamentos e rotinas diárias, a compreensão da sua doença é gradual e a adaptação à situação torna-se mais fácil. Comparativamente ao estudo efetuado, pode-se verificar essa relação, pois desde sempre o adolescente conviveu com a doença, com parte do tratamento, pelo que a inclusão da doença e a adaptação à mesma foi gradual. São exemplos:

-“(...) o S. não sabia da doença. Ele só ficou mesmo a saber quando ficou internado. Porque o médico,(...) falava abertamente. Uma das vezes chegou lá e fez-lhe perguntas e disse-lhe abertamente (...)”

- “Aos 11 anos, ele agora tem 14 anos. Foi quando ele esteve internado. Aí, não gosto de lembrar. Foi para uma unidade de lá e os médicos falam, esteja quem estiver (...) e tinha que se contar. E foi aí”.

## **A doença**

Ao longo desta categoria, a mãe no seu discurso relata o conhecimento que possui acerca da Fibrose Quística, pelo que surgem duas subcategorias, entre elas, a subcategoria Genética e a subcategoria Tratamento da doença.

Relativamente à doença, a mãe tem conhecimento das suas bases genéticas, que é uma doença autossómica recessiva, conhecendo também que tipo de mutação o filho é portador e a sua agressividade, comparativamente às demais mutações. Exemplos:



-“(...) há um gene defeituoso, que tanto eu como o meu marido somos portadores, (...) e ao se juntarem esses dois, provoca a doença. Se só for um, provoca como a M. A M. é como nós, é portadora mas não tem a doença.”  
- O S. é assim, a mutação que ele tem é a mais agressiva e é a mais comum é 508, (...) é F508”.

Para além da genética, é do conhecimento da mãe a necessidade do tratamento e os vários componentes que este engloba, nomeadamente, a alimentação, a medicação, as nebulizações, a cinesiterapia respiratória. A mãe, após o diagnóstico de doença e envolvida na necessidade urgente do cuidar, busca informação acerca de todos os pormenores da doença, assim como dos tratamentos e especializa-se nesse cuidar fundamental para a sobrevivência do seu filho (Tavares, et al. 2010), passando a ser a principal cuidadora (Abarno e Ribeiro, 2012). São exemplos:

-“Sei que o tratamento engloba (...) Ele come mais porque não absorve tudo como nós e faz medicamentos também para ajudar. Tem que fazer a medicação para poder andar bem e controlado e a cinesiterapia respiratória que é muito importante para os pulmões.”

-“ Ele tem que comer muitas calorias, (...) comer tudo gordo, porque ele perde muitas calorias. Ele no Verão, numa consulta ele tinha pouca vitamina D e tinha que apanhar sol (...) o próprio médico disse que podia apanhar sol à vontade (...) que para a vitamina D tinha que apanhar sol. O S. come muito, bebe à volta de um litro e meio de leite por dia, iogurtes (...) quanto mais fraco ele estiver, pior.”

-“ Ele toma bastante medicação. Alguns, uns 23. As enzimas, as nebulizações (...)”

### **Fontes de Informação**

Para além de conhecer o diagnóstico de doença crónica do filho, e possuindo o conhecimento que lhe foi transmitido pelos profissionais de saúde acerca da Fibrose Quística, a mãe sente necessidade de conhecer mais, de aprofundar informações, conceitos e conhecimentos acerca da doença, e portanto procura novas fontes de informação, que passamos a citar: Enfermeiros de Reabilitação; Médico; Progenitores de outros portadores de Fibrose quística; Pesquisas efetuadas.

Relativamente à primeira subcategoria, a mãe reporta-se às fontes de informação mais atuais, como os Enfermeiros de Reabilitação. Refere então que obteve conhecimentos acerca da doença por parte destes profissionais, estando os mesmos sempre presentes para o cuidar, pelo que demonstra a relação terapêutica estabelecida entre os vários intervenientes e essencial neste processo (Ordem dos Enfermeiros, 2001). Exemplos:

-“As enfermeiras explicaram-me tudo. E explicam, qualquer dúvida venho cá e elas explicam-me”

-“(...) eu sei que, tenho sempre ali alguém que se me acontecer alguma coisa, alguma dúvida, eu posso pegar no telefone e posso ligar e sei que tenho uma pessoa para me tirar as dúvidas”.

Outra fonte de informação é o Médico, nomeadamente o médico especialista na doença e que explicou as bases genéticas da Fibrose Quística aos progenitores, sendo exemplo a seguinte afirmação:

-“(...) o médico, explicou bem, o Dº Herculano explicou bem (...) começou a me dizer que em cada quatro pode haver um com a doença”.

Por outro lado, e segundo os relatos da mãe, após conhecimento da doença, e porque o filho continuava internado devido às complicações após o nascimento, no Hospital outras progenitoras de crianças com Fibrose Quística facultaram-lhe informação, não só através de conversas, mas também de revistas, pelo que foi gradualmente conhecendo e entendendo os contornos e especificidades da Fibrose Quística. São exemplos das afirmações da mãe:

- “houve lá uma senhora que me deu umas revistas para eu ler, e aí é que eu comecei a ver o mal que ele tinha”
- “(…) mas também foi conversando com outras pessoas, outras mães (…)”

Para além de todas as fontes de informação mencionadas, a mãe foi realizando pesquisas, efetuando leituras acerca da doença de modo a obter mais conhecimentos, considerando que de momento, possui informação pertinente acerca da Fibrose Quística. Exemplos são:

- “Acho que dentro do que li (…) acho que sei tudo sobre a doença, tudo”
- “(…) foi lendo revistas e foi conhecendo.”

### **6.3. Enfermeiros de Reabilitação**

Na área temática em análise, os Enfermeiros abordam o conhecimento que consideram que o adolescente possui acerca da Fibrose Quística. Neste sentido, dos seus discursos emergem três categorias, nomeadamente: *Características da doença*; *Esperança de vida*; *Expetativas para o futuro*.

#### **Características da doença**

No que se refere à doença e suas características, uma Enfermeira considera que, para além das pesquisas que o adolescente efetua nas redes sociais, também nas consultas de especialidade, e porque se trata de um adolescente, o médico explica-lhe a sua situação de saúde e especificidades do tratamento, pelo que considera que o adolescente tem perfeito conhecimento do seu estado clínico e da sua doença. O conhecimento da doença e dos tratamentos, associado ao fato de que foi a cinesiterapia respiratória que lhe proporcionou um estado de autonomia e qualidade de vida que não possuía, leva a que o adolescente se adapte ao seu processo de doença e adira ao tratamento. Assim, podemos dizer que os resultados obtidos estão de acordo com o estudo efetuado por Dalcin, et al. (2007), onde os autores constataam que os adolescentes com Fibrose Quística com apresentação mais grave são aqueles que aderem mais ao tratamento instituído. É exemplo:

- “ (… ) está numa idade em que faz pesquisas na internet, em que (… ) na consulta de especialidade, lhe explicam tudo muito bem, falam com ele (… ) e eu penso que ele (… ) percebe muito bem a importância do tratamento, a doença que tem, as causas (… ) ele está por dentro da situação clínica dele.”**ER3**

## **Esperança de vida**

Relativamente à esperança de vida, e tendo conhecimento das características da sua doença, o adolescente sabe que a sua vida é mais reduzida, comparativamente às pessoas sem Fibrose Quística. No entanto, a evolução a nível do diagnóstico precoce, os progressos da antibioterapia e a importância da reabilitação respiratória (Santos, 2010), vieram permitir que a esperança de vida, que em 1938 era de aproximadamente um ano, na atualidade tenha aumentado substancialmente para 36,8 anos (Associação Portuguesa de Fibrose Quística, 2012). Neste sentido, a importância do tratamento onde se inclui a Reabilitação Respiratória, acarreta para estes doentes maior qualidade de vida, uma sobrevivência mais prolongada associada ao bem-estar e à independência, mesmo que estes doentes tenham limites na sua continuidade. Exemplos dos discursos dos enfermeiros são as seguintes afirmações:

-“Ele tem a noção que tem uma esperança média de vida muito mais reduzida que os outros (...) isso tenho quase a certeza que sim” **ER1**

-“(...) há momentos em que o S. fala, certas frases que diz que (...) não vai durar muito.”**ER1**

-“(...) tenho a certeza que sabe que a esperança de vida é mais reduzida” **ER2**

-“(...) ele conheceu um jovem (...) tem 33 anos e o S. estava a dizer que achou que ele tinha uma qualidade de vida boa e disse que nunca imaginou que uma pessoa daquela idade ainda estivesse tão bem e ainda estivesse vivo (...) ele ao verbalizar isso, achava que nunca chegaria aos trinta anos (...)e agora tem essa esperança e acha que sim, que de fato não vai ter uma morte precoce (...)”**ER3**

## **Expetativas para o futuro**

De acordo com as considerações de uma Enfermeira entrevistada, pode-se verificar que o adolescente é um estudante de mérito, apesar de ter passado por fases complicadas ao longo da sua vida, e deseja ser um profissional qualificado. Assim, e apesar de ter consciência dos limites da sua vida, pelo fato da doença ser progressiva e multissistémica (Costa, et al. 2010), este adolescente não deixa que esse conhecimento lhe traga influências negativas, lutando tanto pela qualidade de vida como pelo seu futuro. É exemplo:

- “(...) quando ele fala do futuro, ele é um aluno esforçado, um bom aluno, esforça-se por tirar boas notas, por estudar porque ele quer ter um bom emprego. Portanto (...) não está à espera de adoecer e morrer precocemente.”**ER3**

Em síntese pode-se retirar algumas ilações quanto aos diferentes discursos, assim como realizar comparações no que se refere ao discurso da mãe e do adolescente. Neste sentido, estes dois entrevistados abordam o momento do conhecimento do diagnóstico, embora este tenha acontecido em momentos diferentes, pois para os pais foi logo ao nascimento, enquanto que para o adolescente foi no ultimo internamento, mais propriamente aos 11 anos de idade quando o médico, e posteriormente de forma mais efetiva e pormenorizada,

os pais transmitiram essa informação ao mesmo. Abordam também o conhecimento acerca da doença, nomeadamente da fisiopatologia, genética, tratamento da doença e por fim mencionam as fontes de informação para a obtenção de esclarecimentos acerca da Fibrose Quística, que no caso do adolescente se resumem às revistas e internet, ao passo que na entrevista da mãe, e para além destes, existam também os profissionais de saúde, como o médico e os Enfermeiros Especialistas, e os progenitores de outros portadores da doença.

Os enfermeiros, relatam o conhecimento que consideram que o adolescente tem acerca da Fibrose Quística e suas características, e acerca da esperança de vida, pois afirmam que o adolescente tem conhecimento dos limites da sua existência, mas mesmo assim esse conhecimento pouco influência a capacidade de lutar e criar expectativas para o futuro, ter objetivos de vida e formular desejos relativos à sua profissão.

## 7. Estratégias de Confrontação da Doença

Nesta área temática, pretende-se perceber quais as estratégias utilizadas pelo adolescente, na visão do mesmo e dos Enfermeiros, para viver e se confrontar com a Fibrose Quística, enquanto a entrevista da mãe refere as estratégias utilizadas, não pelo adolescente, mas pelos pais para fazer face à doença.

Da área temática em questão, e referente a cada entrevista, surgem algumas categorias, que abaixo se apresentam.

**Quadro Síntese 9: Estratégias de Confrontação da Doença**

Entrevistado	Tema	Categoria
Adolescente	Estratégias do adolescente para a confrontação da doença.	- Omissão da doença; - Simplificação da doença;
Mãe	Estratégias dos pais para a confrontação da doença.	- Omissão da doença; - Simplificação da doença; - Refúgio Divino;
Enfermeiros de Reabilitação	Perceção dos Enfermeiros sobre as estratégias do adolescente para a confrontação da doença	- Omissão do conhecimento da doença; - Simplificação da doença;

### 7.1. Adolescente

Perante a existência de uma doença crónica e para lhe fazer face, é necessário a criação de estratégias para superar de forma positiva essa realidade. Desta forma, ao longo do seu

discurso, o adolescente menciona duas estratégias essenciais e sobre as quais emergem duas categorias, ou seja: *Omissão da doença* e *Simplificação da doença*.

### **Omissão da doença**

O adolescente, antes de iniciar os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória e como já mencionado, apresentava um conjunto de limitações e incapacidades que ponham em causa a sua autonomia e a sua sobrevivência, podendo ser um fator de pudor e receio, pelo que a omissão da doença apresentava-se como o melhor caminho. Desta forma, e quando abordado, referia que possuía bronquite, mas evitava ao máximo falar acerca da sua situação de saúde. Comparativamente aos estudos efetuados, pode-se verificar que o medo do estigma devido às manifestações clínicas da doença, e reportando-nos ao adolescente antes da intervenção de Enfermagem de Reabilitação, podem causar impacto nos relacionamentos, pelo que para lutar contra essa possível discriminação o adolescente omite a doença, revelando-a apenas às pessoas mais íntimas (Pizzignacco, et al. 2010).

Pode-se verificar também que até aos 11 anos de idade, o adolescente tinha a noção de que possuía uma bronquite grave, sem conhecimento concreto do seu estado de saúde, pelo que escondia a doença talvez pelo receio, mas também porque não tinha o verdadeiro conhecimento da sua realidade. A partir dessa idade, e com o conhecimento pleno do seu estado de saúde que colminou com o início dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação, tudo mudou na vida do adolescente, adquirindo mais autonomia, independência e qualidade de vida, pelo que a doença com a sua caracterização e denominação correta, continua a fazer parte da sua vida, mas com outro significado, pelo que passa também a comunicar aos seus pares a sua existência, sendo bem aceite e ajudado pelo seu grupo. Exemplo do discurso do adolescente é a seguinte afirmação:

-“ Antes ninguém sabia da minha doença, tinha bronquite, mais nada, não contava a ninguém”.

### **Simplificação da doença**

Tal como analisado anteriormente, para além da omissão da doença, o adolescente também a simplificava, uma vez que dizia, o que também sabia sobre si, ou seja, que era portador de uma bronquite exacerbada. Esta realidade pode dever-se ao fato de também ele não ter conhecimento pleno da sua situação de saúde, que só se verificou após o último internamento, isto é, aos 11 anos de idade, pelo que antes desse momento mencionava que:

-“(…) para mim era tipo bronquite e eu tinha uma bronquite um bocadinho mais forte(…)”

## 7.2. Mãe

Na área temática mencionada, pode-se verificar que a mãe aborda as estratégias utilizadas pela mesma e pelo seu cônjuge para enfrentarem a doença do filho, emergindo do seu discurso as seguintes categorias: *Omissão da doença*; *Simplificação da doença*; *Refúgio Divino*.

### **Omissão da doença**

Para proteger o filho doente, após o nascimento e conhecimento do diagnóstico, os pais decidiram não comunicar a doença, a não ser à avó materna, por forma a evitar manifestações de pena ou outro tipo de demonstrações para com o filho. No entanto, reconhecem que não foi a melhor opção, pelo fato de não serem compreendidos quanto aos cuidados ministrados ao filho, descurando, as outras pessoas, todo o cuidado que o mesmo necessitava. Assim, e de acordo com a literatura, o pai e a mãe não devem fechar-se sobre si próprios, devem falar e dar a conhecer o filho à família e amigos, para que os mesmos reconheçam a diferença, a aceitem, participem ativamente nos cuidados, contribuindo assim para uma integração e inserção do elemento doente a nível familiar, social e comunitária (Charepe e Figueiredo, 2011).

-“(...) nós resolvemos não contar a ninguém (...) só sabia a minha mãe, porque nós vivemos na aldeia e toda a gente diz coitadinho (...)”

-“(...)o meu marido queria-o proteger (...)”

-“Mas hoje em dia estamos muito arrependidos. Agora sabem mas a professora da escola nunca soube a doença que ele tinha.”

-“Mas acho que foi um erro, foi um erro, porque as outras pessoas não tinham o cuidado, que nós tínhamos”

-“Diziam: o menino não pode andar? Nós dizíamos S. não faças isso, S. não te molhes, S. sai da chuva, S. não apanhes frio (...) e as pessoas não entendiam (...)”

### **Simplificação da doença**

Mesmo omitindo a doença, os pais tinham consciência de que seria do interesse de familiares e amigos, perceber porque é que após o nascimento o recém-nascido foi submetido a cirurgia, bem como compreender todas as manifestações clínicas, cuidados e tratamentos que o filho doente exigia. Desta forma, e após decisão de omissão da verdadeira doença, os pais decidem simplificar e referem que o filho é portador de bronquite, doença que a generalidade das pessoas reconhece. Porém, os pais inicialmente podem enfrentar a doença sozinhos, mas posteriormente chegam à conclusão de que necessitam de diversos apoios, podendo essa necessidade ser sanada com a ajuda da família e até equipa de saúde (Furtado e Lima, 2003). Foi esta a realidade vivenciada pelos progenitores do adolescente, que após internamento aos 11 anos de idade, já não conseguiam esconder mais a doença, necessitando urgentemente de apoios, de outro tipo

de intervenções para conseguirem fazer face à doença do filho, que se encontrava progressivamente pior. Desta forma, para além de comunicarem a doença, conseguiram que na zona de residência fossem prestados Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória ao adolescente, pelo que, e em favor do bem-estar do filho alteraram toda a sua vida para puderem lutar contra a doença. Exemplo, é a seguinte afirmação:

-“(...) então o que o S. tinha? Foi o intestino obstruído e com bronquite.”

### **Refúgio Divino**

Refugiar-se em Deus, na sua fé e na ajuda que considera que lhe vem da sua crença, é sem dúvida um alento e um ânimo para ultrapassar as adversidades da vida.

Esta mãe, já vivenciou todo o sofrimento de que uma mãe pode ter com um filho, pois vê-lo a piorar dia após dia sem conseguir reverter essa situação, é uma dor difícil de suportar. Desta forma, refugiar-se em Deus e na sua fé, foi o motivo para conseguir superar todas as adversidades. Porém, depois de tanto sofrimento e com o início dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação, esta mãe vê que o seu filho tem progressos, evolui, consegue realizar atividades que até então já tinha perdido, passa a ser um menino autónomo e independente e tem fé de que toda esta evolução, foi o resultado de uma ajuda sobrenatural. No entanto, esta evolução tão significativa traz-lhe também preocupação pois, receia que tudo regrida, refugiando-se sempre em quem tanto confia. É este apoio sobrenatural e divino, que a encoraja e lhe dá forças para continuar a lutar pelo filho com esperança e perseverança (Costa, et al. 2010), acreditando em valores transcendentais que estão para além dos limites comuns (Amorim, 2007). São exemplos:

-“Todos os dias me deito e agradeço pelo dia, por o S. estar assim, por ele se manter.”

-“(...) chego à noite e às vezes digo assim: Agradeço a Deus por mais um dia e peço o próximo igual a este (...) desculpa Deus por não ter agradecido ontem, porque estava tão cansada.”

### **7.3. Enfermeiros de Reabilitação**

Os Enfermeiros ao longo dos seus discursos referem as estratégias às quais o adolescente recorre, para fazer face à sua doença, pelo que surgem duas categorias: *Omissão do conhecimento da doença* e *Simplificação da doença*.

#### **Omissão do conhecimento da doença**

Relativamente à primeira categoria, os Enfermeiros afirmam que o adolescente tenta omitir não a doença em si, mas o conhecimento que tem acerca da mesma, ou seja, o adolescente evita falar sobre a doença e sobre o conhecimento que possui, talvez pelo fato

de não querer magoar a mãe, tal como um entrevistado nos afirma. Após conhecimento da doença, tal como vimos na categoria anterior, o adolescente realizou pesquisas para se inteirar sobre o assunto e possuir mais informação acerca da patologia, pelo que tem perfeito conhecimento da sua situação de saúde. No entanto, tenta omitir esse conhecimento, evitando assim o seu sofrimento e o dos pais. No estudo efetuado por Costa, et al. (2010), são os pais que tentam esconder informações acerca da doença, por forma a evitar o sofrimento dos filhos, contrariamente ao que se verifica no estudo efetuado, em que é o adolescente quem omite o conhecimento que possui, evitando sobrecarregar os pais, nomeadamente a mãe, e causar-lhe mais sofrimento. São exemplos:

-“Eu acho que o S. sabe mais da doença do que aquilo que nós pensamos (...) há momentos em que ele vai dizendo umas coisas em que nós deduzimos que ele sabe mais do que aquilo que transmite (...)”**ER1**

-“Eu penso que ele tem mais conhecimentos do que os que diz que possui (...) ele tem muitos conhecimentos só que não os transmite, porque a meu ver não quer magoar a mãe (...)”**ER2**

### **Simplificação da doença**

Mesmo após o conhecimento da doença e para simplificar a sua situação de saúde, o adolescente refere possuir bronquite exacerbada, para que seja perceptível a quem transmite essa informação. Porém, aos amigos deu conhecimento da sua situação de saúde, tendo todo o apoio por parte do grupo de pares. Este resultado vem de encontro ao estudo de Pizzignacco, et al. (2010), que afirma que a revelação da doença é feita às pessoas mais íntimas, como os melhores amigos. São exemplos:

-“Sabem que o S. tem uma bronquite grave. O S. é muito inteligente, então para simplificar diz que tem uma bronquite grave (...) e por isso é que tosse muito.”**ER1**

-“O S. diz que contou aos amigos da doença e que todos o ajudam muito.”**ER2**

Em síntese, o adolescente até aos 11 anos, não possuía conhecimento do diagnóstico da doença, pelo que tentava omitir a sua existência, simplificando a patologia, uma vez que era esse o conhecimento que possuía acerca da doença.

Os enfermeiros concordam que de momento, o adolescente omite, não a doença, mas sim o conhecimento pormenorizada que possui sobre a mesma, por forma a evitar o sofrimento dos pais, e principalmente da mãe. Relativamente à doença e quando falamos no grupo de pares, os Enfermeiros consideram que o adolescente, de momento, deu a conhecer abertamente a sua doença, simplificando-a quando se refere a pessoas menos íntimas. No que se refere à entrevista da mãe, são abordadas estratégias que os pais encontraram para lutar contra esta patologia. Assim, após o nascimento, os pais omitiram a doença do filho aos amigos e familiares, passando a transmiti-la, de outra forma e com significados diferentes, quando a mesma tinha que ser partilhada. Para enfrentar a doença



e os momentos dolorosos, a mãe foi buscar forças em Deus, sendo essa fé imprescindível para lutar, ter esperança e perseverança.

## 8. Manifestações Psicológicas da Mãe face à Doença do Filho

Ter um filho com uma doença crónica e incapacitante é uma experiência devastadora que gera nos progenitores sentimentos e emoções, provocados pela doença, pela não-aceitação da realidade, pelo sofrimento, pela culpa, pela incapacidade da cura, sentimentos estes que vão modificando com o passar do tempo mas que tanto angustiam os pais. Nesta ordem de ideias, ao longo da entrevista, a mãe manifesta sentimentos, medos e anseios, não pelo tempo que já passou, mas relacionados com a fase atual, pois mesmo com toda a evolução do filho a preocupação de mãe ocupa sempre grande espaço. Desta forma, apresentamos a área temática e categorias que dela emergiram, fazendo de seguida a análise e interpretação das categorias, de forma individual.

**Quadro Síntese 10: Manifestações Psicológicas da Mãe face à doença do Filho**

Entrevistado	Tema	Categoria
Mãe	Manifestações psicológicas da Mãe face à doença do filho	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Medo da perda;</li> <li>- Medo de perder os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação;</li> <li>- Medo de Recaídas;</li> <li>- Resignação;</li> <li>- Mágoa;</li> <li>- Inquietação.</li> </ul>

### Medo da Perda

Associada à Fibrose Quística está uma esperança de vida mais reduzida, sendo a morte mais provável para esses adolescentes e o medo dos pais associada a ela, uma realidade que acompanha principalmente a mãe durante o seu quotidiano. À mulher mãe, está associado fortemente o papel de cuidadora, sendo este um papel que maioritariamente é seu e que acarreta, para além de muitas responsabilidades, muitas tarefas e uma maior preocupação sobre a situação de saúde do filho com grandes receios da perda. Desta forma, o medo da morte é uma realidade que acompanha constantemente a mãe (Tavares, et al. 2010), assim como a preocupação diária perante o estado de saúde do seu filho. No entanto, esse sofrimento que a atormenta é guardado interiormente sem o transparecer para o filho, por forma a o proteger (Abarne e Ribeiro, 2012).

Na sua entrevista a mãe refere também que conhece outros portadores da doença e que já partiram, pelo que com o seu filho a situação será semelhante, visto que tem perfeito

conhecimento da doença e esperança de vida, sendo este fato, gerador de mais sofrimento e angústia. Exemplos do discurso da mãe são as seguintes afirmações:

-“ Cada dia que passa mais medo eu tenho. Medo de perder o meu filho. Eu tenho muito medo. Eu convivo com outros portadores, uns têm a sorte de fazer transplante, outros não, o meu não é diferente dos outros porque eu sei que a mutação é a mesma e não vai ser diferente. Cada dia que passa é um sufoco.”

-“(...) o meu marido diz: sofres sem motivos. Mas o que eu vou fazer? Isto róí, vai roendo aos bocadinhos, destrói aos bocadinhos.”

-“Perder pessoas de idade, perder a mãe, perder o pai é difícil (...) é saudável, é a lei da vida. Agora um filho é uma dor terrível só no pensar (...) mas eu penso.”

-“(...) tenho medo. A gente conhece outros meninos e de repente deixa de os ver (...) pensa (...) não resistiu (...) também pode-nos acontecer a nós (...)”

-“(...) eu sei que ele está preocupado. Ele uma vez disse-me assim: eu não quero pensar se o S. morrer!”

### **Medo de perder os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação**

Tal como já foi mencionado, os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória proporcionaram ao adolescente, que até então se encontrava completamente limitado em todas as atividades e nos diferentes contextos, autonomia e independência. Neste sentido, e como já foi analisado numa área temática anterior, a mãe refere que estes cuidados têm enorme importância para estes doentes e principalmente para a qualidade de vida do seu filho. Percebe-se então o medo e receio da mãe em perder tais cuidados, sendo exemplos do seu discurso:

-“ Todos os dias eu penso: Será que o Centro de Saúde vai deixar de ter estes cuidados?”

-“(...) se alguma me diz que vai embora e já fico numa aflição. Às vezes conversamos e dizem que isso está mau (...) eu peço – aí Deus queira que elas não vão embora, se elas vão embora como é que eu vou fazer? - eu tenho medo, tenho muito medo.”

### **Medo de Recaídas**

O medo constante de novas recaídas, de agudizações e possíveis internamentos hospitalares é algo que atormenta o pensamento desta mãe. Encontra-se sempre sobressaltada com a preocupação de como estará o filho, e tal como afirma Tavares, et al. (2010), é esta vigilância constante e diária que lhes permite prestar atenção a todos os pormenores, todos os sintomas e alterações que nele se manifestam. Desde que iniciou a intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória, este adolescente não teve mais nenhum internamento hospitalar e as alterações ao seu estado de saúde têm sido situações simples e passíveis de serem resolvidas rapidamente. Neste sentido, estes cuidados revestem-se de enorme importância para o adolescente, no entanto, a mãe nunca deixa de lado todos os medos e preocupações resultantes do enorme receio de perder o filho. São exemplos:

-“Todos os dias eu penso: Será que ele está a piorar?”

-“Todos os dias são um sobressalto. Para mim e para o pai. Este medo está sempre dentro de nós. é uma preocupação diária. Nem de noite nem de dia a gente consegue esquecer. É uma coisa terrível.”

## **Resignação**

Analisando o discurso da mãe verifica-se que esta mulher, para cuidar dos seus filhos e principalmente do filho portador da doença, renuncia a tudo, até ao seu próprio bem-estar, pois para ela o bem-estar é a saúde dos seus filhos. Pelo fato de sobre ela recaírem todos os cuidados, sendo a principal cuidadora, vê-se na obrigação de ser mãe a tempo inteiro, apesar dos outros papéis aos quais tem que dar resposta. É esta realidade que afasta a sua preocupação consigo, descurando e abdicando de si, da sua atividade laboral, do convívio social em favor do bem-estar do filho doente. Tal como menciona a mãe, também no estudo efetuado por Abarno e Ribeiro, (2012), os autores afirmam que a mãe abandona o seu lugar na sociedade como mulher, negligenciando até o seu estado de saúde psicofísico em detrimento do cuidado do filho doente, abdicando das suas atividades e do seu trabalho para assumir com total disponibilidade o acompanhamento e cuidado ao seu filho doente (Reisinho, et al. 2009). São exemplos as seguintes afirmações:

-“(...) a M. está bem, o S. está bem, eu também estou bem, estou feliz. Já tenho tudo. Não preciso de mais. Se ele está bem, se consegue respirar, se correr tudo bem eu não preciso de mais. Eu não tenho aquela preocupação de dizer assim: e este bocadinho para mim? Já não preciso (...) eu não preciso de nada (...)”

-“Sou eu que cuido. Mais eu, porque sou eu que estou com eles em casa e sou eu que (...) mas o pai, o que eu precisar, do S. ou da M. está presente(...)”

-“Tenho que dar resposta. Não tenho escolha (...) sou mãe do S. e da M. e tenho que cuidar e saber cuidar dos meus filhos, sou esposa, filha e também mulher, mas tenho que dar resposta, não pode ser de outra maneira (...)”

-“(...) para mim agora há coisas que não têm importância. Para mim há coisas que não me fazem falta. Eu estou metida neste mundo (...)”

## **Mágoa**

A categoria acima mencionada refere-se à mágoa, à dor e tristeza desta mãe quando retrata o momento do aborto de um feto também ele portador de Fibrose Quística. A culpa associada a este procedimento assume um impacto enorme na vida desta mulher, que não querendo que outra criança sofresse o mesmo que o adolescente em estudo, foi sujeita a este momento que até hoje lhe causa sofrimento. Para além desse tormento, também se vê confrontada com perguntas do adolescente acerca do aborto e até da sua própria vida, aumentando o sentimento de culpa que por si só a martiriza. São exemplos do discurso da mãe as seguintes afirmações:

-“(...) fui terrível, ninguém imagina (...) acho que foi a única vez que pensei (...) não vou aguentar isto. Foi muito, muito complicado (...) foi um choque terrível, foi horrível. (...) já estava quase com 14 semanas (...) tive que esperar para fazer a amniocentese (...) imagine (...) sentir o bebé a mexer na barriga, as enfermeiras a puxarem o bebé para baixo e (...) ele a fugir para cima (...) só sentindo, só passando por isto. Foi das piores coisas (...) das piores dores sentidas. Eu tenho culpa. Eu aguento essa culpa (...) eu penso assim: ele tinha o direito de viver. (...) eu não tinha o direito de fazer isso (...)”

-“Não foi por mim, foi por ele, foi porque ele ia sofrer o que o S. sofre (...) às vezes acordo de noite e ouço uma voz de bebé a me perguntar: porque me matas-te? Porquê eu? Porque é que não me quiseste? (...) é a voz do meu filho e eu falo com ele e digo-lhe porquê.(...) ele também é meu filho. Eu estive grávida três vezes e eu tive três filhos.”

-“e eu ia ter outro filho que ia passar por tudo o que o S. passou? Eu não tinha o direito de fazer nascer outro filho, outro para sofrer. (...) um dia destes o S. perguntou-me (...) porque fizeram? Se soubessem que eu tinha a doença também abortavam? (...) Ele às vezes faz-me assim umas perguntas (...) pergunta-me sobre o aborto (...)”

### **Inquietação**

Ser mãe, já por si só acarreta um conjunto de preocupações relacionadas com o bem-estar dos filhos, no entanto, ser mãe de um doente crónico, como o adolescente em estudo, é estar constantemente em sobressalto, com imensas preocupações acerca da saúde, dos tratamentos, dos cuidados e rotinas ao filho e até mesmo do seu bem-estar quando não estão presentes. De acordo com o estudo efetuado por Tavares, et al., (2010), que vem corroborar as afirmações da entrevistada, os autores afirmam que para além das preocupações que todas as mães apresentam em relação aos filhos, elas têm outras preocupações adicionais, como as frequentes visitas aos profissionais da saúde, o cumprimento do tratamento medicamentoso e de reabilitação, a prevenção de complicações da doença, mais responsabilidades, mais tarefas a cumprir, mais deveres para com o filho, sendo estas preocupações resultado do medo de perder o filho. Exemplo da afirmação da mãe é a seguinte afirmação:

-“(...) eu preferia trabalhar de manhã à noite e estar com a cabeça livre do que (...) pensar: será que ele está bem? É uma preocupação constante. É uma preocupação e fico muito cansada.”

## **9. Perceção dos Enfermeiros de Reabilitação sobre o Apoio Social ao Adolescente e Família**

A Fibrose Quística é uma doença crónica que a nível familiar impõem custos financeiros elevados, pelo que na área temática em análise, os Enfermeiros referem alguns apoios, ou falta deles, a esta família para que os encargos que a doença exige sejam amenizados. Assim, fazem referência aos apoios monetários, a bens alimentares e a medicação, sendo os mesmos analisados individualmente.

### **Monetários**

A Fibrose Quística, devido às suas características, é uma doença que tem implicações a vários níveis, entre eles o financeiro, pois a mãe assume o papel de cuidadora principal, com necessidade de abandono do emprego, os custos com os tratamentos são elevados, tornando o orçamento familiar cada vez mais reduzido. Tendo em conta a literatura existente, financeiramente a família inicia um processo de desgaste uma vez que, “(...) o aumento dos gastos, os internamentos frequentes, as consultas programadas ou de

urgência, as exacerbações inesperadas, as faltas ao trabalho, a administração de medicamentos e tratamentos em casa, a obtenção de equipamentos especiais, a preparação de dietas especiais e as adaptações em casa, são alguns exemplos das grandes dificuldades que estas famílias se deparam” (Reisinho, et al. 2009, p. 3).

De acordo com as considerações dos Enfermeiros, o adolescente não recebe abonos ou outros apoios, estando sim isento das taxas moderadoras. No entanto, os pais mesmo com dificuldades, lutam para que o cuidado ao adolescente seja integral. Exemplos são:

- “Houve uma altura em que o S. recebia, mas (...) suspenderam o abono que ele recebia.” **ER1**

- “Penso que tinha um tipo de abono, que agora lhe foi cortado. São pessoas humildes, se calhar com algumas dificuldades, mas que fazem uma gestão enorme, de modo a que não falte nada aos filhos e principalmente ao S. Nunca faltou nada a este menino, tudo o que é necessário para a saúde e bem-estar dele, ele tem. São pais muito preocupados, muito cuidadosos, muito atentos com o filho” **ER2**

- “(...) a nível do centro de saúde, dada a doença crónica não paga taxas, é isento (...)” **ER3**

### **Bens Alimentares**

A ausência de apoios monetários é colmatada em parte, pela Segurança Social, com a dádiva de bens alimentares, que ajudam o orçamento desta família. Estes doentes necessitam de cuidados alimentares, com dietas específicas e mais exigentes, por forma a compensar as alterações nutricionais que vivenciam com a doença (Katkin, 2013). Neste sentido, o fornecimento destes produtos, permite colmatar algumas das necessidades do adolescente e família, embora existam outros gastos necessários e que fazem parte do cuidado ao doente. Exemplos dos discursos dos Enfermeiros são as seguintes afirmações:

- “(...) Entretanto, ela foi recorrer novamente à segurança social e o que eu sei é que davam em alimentos, forneciam alguns tipos de alimentos, (...) para compensar essa falta do abono (...)” **ER1**

- “(...) a segurança social, passou a dar aos pais géneros alimentícios.” **ER2**

- “ (...) chegaram a lhe dar alguns alimentos na segurança social (...) eles não têm apoios nenhuns. A mãe está em casa, está com ele porque havia essa necessidade. (...) teve de deixar de trabalhar para cuidar do S. (...)” **ER3**

### **Medicação**

Para além de alguns bens alimentares, o adolescente recebe também a medicação de forma gratuita do Hospital, medicação que é dispendiosa e que traz uma folga no orçamento familiar. São exemplos as seguintes afirmações:

- “O apoio que ele tem, eu sei que a medicação é toda dada gratuitamente no Porto, inclusive soro, medicação para as nebulizações. Tudo é dado gratuitamente. Isso sei que sim, funciona dessa forma (...)” **ER1**

- “(...) O S. recebe todos os medicamentos de graça, são todos comparticipados. É no Porto que lhe dão a medicação (...)” **ER2**

- “A medicação tanto quanto sei é gratuita. É o hospital que fornece, o serviço no Porto que fornece. Mas acho que não tem mais apoios nenhuns.” **ER3**



---

**CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES**





O estudo que se apresenta, teve por base a problemática em torno da importância dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória para os doentes com Fibrose Quística, não só ao nível dos contextos de vida, mas também para a saúde e bem-estar dos mesmos.

Reconhecido o papel e importância dos enfermeiros especialistas de reabilitação tornou-se fundamental perceber e analisar, não só a necessidade e importância destes profissionais, mas dos cuidados especializados para o doente com Fibrose Quística, e de forma específica para o adolescente que nunca tinha sido submetido a um programa de Reabilitação. De fato, e existindo conhecimento prévio de que a Reabilitação Respiratória é essencial para o tratamento destes doentes, é difícil entender como ainda existem crianças e adolescentes que não usufruem de tais cuidados.

Deste modo, este estudo teve como principal finalidade, compreender quais as limitações e dificuldades que o adolescente apresentava antes de iniciar os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória e perceber a evolução deste adolescente após início de tais cuidados, evolução esta, tanto a nível físico e psicológico, como também nos diferentes contextos de vida e nas atividades desenvolvidas. Neste sentido, pretende-se salientar a necessidade, importância e impacto que estes cuidados assumem para os doentes com Fibrose Quística. Assim, a opção metodológica por uma abordagem qualitativa parece apresentar-se como a mais adequada, sendo que todo o percurso investigativo assenta nos objetivos formulados e estes juntamente com a perspetiva teórica, permitiram produzir algumas conclusões que se passam a apresentar.

Considera-se, no entanto, que os objetivos do estudo foram em parte alcançados, na medida em que foi possível verificar a necessidade dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação para os doentes com Fibrose Quística, sendo que os mesmos, com esta intervenção, apresentam uma evolução significativa no seu estado de saúde, no seu bem-estar e qualidade de vida.

### **Necessidades sentidas pelo portador de fibrose quística, no período anterior aos cuidados de enfermagem de reabilitação respiratória**

Ao longo dos discursos dos vários entrevistados, são perceptíveis todo um conjunto de alterações e dificuldades, sentidas e vividas pelo adolescente no período anterior à intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória.

Preconiza-se que estes doentes sejam submetidos a um programa de Reabilitação Respiratória logo após o diagnóstico da doença, no entanto, o adolescente em estudo,

mesmo com um diagnóstico precoce de Fibrose Quística, nunca tinha sido submetido a esta intervenção. Por tudo isto, muitas eram as dificuldades, limitações e alterações físicas marcadas, que ponham em causa a sua sobrevivência.

Na saúde e bem-estar físico, os entrevistados referem alterações marcadas a nível respiratório, sendo estas, as mais evidentes e que mais ponham em causa a sobrevivência do adolescente, as músculo-esqueléticas e gastrointestinais. Pela progressão da doença, era um menino incapaz a todos os níveis, na medida em que a sintomatologia apresentada, como a dificuldade respiratória exacerbada, o limitavam em todas as atividades de vida, pelo que era dependente dos progenitores. Desta forma, psicologicamente encontrava-se muito afetado, demonstrando-se um menino revoltado não só com a existência da doença, mas também com as limitações que esta lhe imponha, estando esta revolta muito presente nos discursos do adolescente e da mãe. Por outro lado, o sofrimento imposto pela doença, a sintomatologia exacerbada e a dificuldade respiratória motivavam a ansiedade e sentimentos de vergonha e isolamento, estando este último associado também ao fato do adolescente se encontrar incapaz e dependente em todas as atividades de vida, o que limitava o seu relacionamento e a vivência de novas experiências. Por todas as alterações, o medo da morte encontrava-se muito presente, pois a sua situação de saúde tendia a agravar-se, com a evolução e progressão rápida da doença.

Ao nível das atividades de vida, todos os entrevistados relatam dependência a nível das atividades básicas, nomeadamente na alimentação, na realização de pequenos esforços físicos, como por exemplo o simples pegar e carregar a mochila da escola, o caminhar, subir escadas, o brincar com o grupo de pares, verificando-se limitações no sono/repouso, na higiene pessoal, devido à sintomatologia, estando portanto dependente dos progenitores para a sua execução. As limitações e dificuldades mantinham-se em todos os contextos de vida, estando incapaz ao nível do contexto escolar. Se frequentar a escola era já uma batalha conseguida com imenso sacrifício, esforço e sofrimento, realizar esforços como as aulas de educação física era uma tarefa impossível, sendo impensável também o acompanhamento do grupo de amigos nos intervalos e nas brincadeiras próprias da idade. A dependência e incapacidade marcavam também o contexto familiar, e a nível social, o adolescente não tinha capacidade para realizar qualquer atividade, e portanto, o isolamento relatado pelo mesmo era evidente, devido à sua incapacidade e dependência. Neste sentido, no período anterior à intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória, e com a progressão rápida da doença, com sintomatologia exacerbada, este

adolescente apresentava graves limitações que o tornavam dependente de terceiros, nomeadamente dos seus progenitores.

### **Contributos dos cuidados de enfermagem de reabilitação respiratória no contexto de vida do adolescente**

Com o início dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação, o adolescente teve uma evolução quase imediata a todos os níveis. No que se refere à condição física, todos os entrevistados relatam a enorme evolução do adolescente a nível respiratório, nomeadamente na regressão da sintomatologia e mais especificamente na melhoria da dificuldade respiratória, da tosse e pieira. Também as alterações positivas a nível músculo-esquelético são mencionadas na entrevista da mãe e dos enfermeiros, na medida em que a regressão da sintomatologia respiratória e a alteração na progressão da doença, motivam a evolução muscular e esquelética do adolescente.

Muitos foram e são, os contributos da Reabilitação Respiratória para o adolescente em estudo, uma vez que lhe possibilitaram não só melhorias a nível físico, mas também a independência que já não possuía. Esta realidade é ainda mais evidente e revestida de enorme significado pelo fato de ser um adolescente, a atravessar já por si só uma fase delicada e difícil, acrescida da existência da doença. Neste sentido, psicologicamente são muitas as manifestações e sentimentos mencionados pelo próprio, mas também pelos restantes entrevistados. Para o adolescente, e tendo em conta a fase de vida, é comum a impaciência e aborrecimento, a necessidade constante de liberdade, de não estar preso à doença e aos tratamentos, apesar de que a Reabilitação Respiratória lhe proporcionou liberdade que nunca tinha tido ou conseguido, referindo que se aproveita muitas vezes da sua condição, quando não lhe apetece realizar os exercícios nas aulas de educação física. Refere aceitar a sua doença já que convive com a mesma desde o seu nascimento, no entanto a evolução que tem apresentado tem-lhe proporcionado autonomia que desconhecia, e portanto o medo das recaídas e da morte são sentimentos que o atormentam, mencionados também nos discursos dos Enfermeiros. A mãe considera que o adolescente, após início de tais cuidados é um menino calmo e sereno, no entanto a rebeldia e impaciência são características da fase de vida que atravessa. Também os Enfermeiros afirmam, nos seus discursos, esta característica do adolescente, estando associada também à revolta face à sua situação de saúde e a todas as características da doença. No entanto, referem ser um menino sociável e muito corajoso, coragem esta associada à luta que desde sempre teve contra a progressão da doença. Os enfermeiros

consideram ainda que relativamente à doença e ao conhecimento que apresenta acerca da mesma, o adolescente é muito reservado, pelo medo de magoar a família nuclear, evitando desta forma, mais sofrimento a si mesmo e aos seus.

Relativamente às atividades de vida, e realizando uma breve comparação entre o momento anterior e o momento pós intervenção, o adolescente gradualmente passa de um estado de dependência, para a capacidade e autonomia nas atividades básicas de vida, como a alimentação, o sono/repouso, a realização de esforços físicos, as atividades lúdicas e a utilização dos transportes públicos de forma independente, o que seria impensável no momento anterior à realização destes cuidados especializados.

Todos os entrevistados consideram que o adolescente é autónomo também ao nível do contexto familiar e em todas as atividades, tarefas e brincadeiras realizadas neste ambiente, sendo que ao nível da escola tem de momento, capacidade para acompanhar o grupo de pares, para realizar as aulas que exigem esforço, como a educação física, para participar nos passeios escolares, que anteriormente não lhe era possível. A nível social, é um menino interventivo, autónomo e capaz de acompanhar o grupo de pares nas mais diversas atividades próprias da idade, não possuindo, no entanto, nenhuma atividade extracurricular, mas segundo os entrevistados, se tal existisse era capaz e independente na sua realização.

Face ao exposto, é inegável a necessidade da Reabilitação Respiratória para estes doentes, para o seu bem-estar e qualidade de vida, para a regressão da progressão da doença, e principalmente da doença pulmonar, sendo portanto notória a enorme evolução e melhoria deste adolescente após início dos cuidados acima mencionados.

### **Importância que o adolescente e pessoas significativas, atribuem aos cuidados de enfermagem de reabilitação respiratória**

O reconhecimento da importância e necessidade de determinada intervenção, implica que a mesma seja eficaz e que os resultados positivos sejam visíveis e incontestáveis. Esta realidade é observável ao nível dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação a este adolescente, o que implica que o mesmo e sua família reconheçam a eficácia, importância e necessidade destes Cuidados para a sua sobrevivência. Assumindo-se com enorme importância, a Enfermagem de Reabilitação permitiu ao adolescente, a aquisição de capacidades perdidas, a diminuição significativa da sintomatologia, e a independência que não possuía, sendo portanto perceptível a adesão que o adolescente teve a estes cuidados.

Relativamente à mãe, verifica-se que para mencionar a importância destes cuidados, a mãe recorre ao espaço temporal a partir do qual o adolescente iniciou melhorias, assim como, ao fato dessas melhorias motivarem todo um conjunto de alterações ao nível familiar, de modo a que diariamente o adolescente tivesse possibilidade de receber tais cuidados especializados. Ao constatarem melhorias tão significativas, melhorias essas que nunca tinham observado no adolescente, visto que a progressão da doença e a debilidade se tornavam progressivamente mais avançadas, a mãe coloca toda a sua esperança nestes cuidados e nos profissionais que os executam, considerando que são fundamentais para a qualidade de vida, bem-estar e sobrevivência do adolescente. Reconhecem, tanto o adolescente como a mãe, que estes profissionais possuem competências a nível científico, técnico e relacional, assumindo desde logo a enorme necessidade dos mesmos para os cuidados ao adolescente, considerando que possuem muitos conhecimentos, o que lhes permite um benefício contínuo e diário, sendo com eles que também estabelecem uma relação de respeito, confiança, de ajuda-mútua e amizade.

Referente à entrevista dos Enfermeiros, estes consideram que a Reabilitação Respiratória é fundamental para os fibrocísticos, permitindo-lhes maior qualidade de vida e sobrevivência, uma vez que possibilita aumentar a capacidade respiratória, o reforço da musculatura respiratória e a resistência ao esforço, assim como a drenagem de secreções, a respiração e tosse eficaz. Estes afirmam que a Reabilitação Respiratória, para o adolescente e família, possibilitou ao adolescente a evolução mencionada e permitiu que, não só este mas toda a família, aderissem completamente ao tratamento instituído, mesmo que essa adesão implicasse todo um conjunto de alterações familiares que prontamente foram efetuadas em benefício do adolescente.

No que se refere à resposta do adolescente ao programa de Reabilitação, os Enfermeiros consideram que o adolescente no início da intervenção encontrava-se completamente limitado, sem capacidade para a realização de técnicas de reabilitação, no entanto, com o decurso do programa a evolução do adolescente foi notória e a sua coragem, adesão e força de vontade permitiram que o mesmo, passados 3 semanas a um mês apresentasse melhorias significativas. A importância da Reabilitação Respiratória é inegável, de tal forma que o adolescente, após início da intervenção nunca mais teve uma infeção respiratória grave ou hospitalização, verificando-se que a interrupção da intervenção, por exemplo ao fim-de-semana, motiva a ocorrência de alterações no adolescente. Neste sentido, é impensável que os fibrocísticos sobrevivam sem a Reabilitação Respiratória e o

adolescente em estudo, é um exemplo de como estes cuidados são essenciais para a sobrevivência destes doentes.

### **Estratégias utilizadas pelo adolescente e pessoas significativas para ultrapassar a doença**

O adolescente, de modo a ultrapassar a doença, recorria a estratégias como a omissão ou a simplificação da mesma, quando era confrontado com a realidade da doença perante terceiros. Esta omissão poderá estar relacionada com o desconhecimento do próprio adolescente face ao verdadeiro significado da doença, uma vez que até aos 11 anos não conhecia o diagnóstico de Fibrose Quística.

Nos discursos dos Enfermeiros, pode-se verificar que os mesmos percebem que o adolescente, após verdadeiro conhecimento do diagnóstico, não omite a doença em si, mas principalmente o conhecimento que tem sobre a doença, evitando desta forma aumentar a mágoa e sofrimento da mãe. Os Enfermeiros consideram que o adolescente tem perfeita noção da sua doença, no entanto esconde-a, recusando falar acerca da mesma e por isso evitando maior sofrimento aos progenitores. Mencionam ainda que a simplificação da doença é uma forma do adolescente se sentir mais à vontade quando tem que efetuar a comunicação da mesma a terceiros, possibilitando maior percepção a quem a transmite, evitando desta forma, mais justificações acerca da doença.

Relativamente ao discurso da mãe, verifica-se que os pais, após o conhecimento do diagnóstico de Fibrose Quística ao nascimento, recorrem à omissão da doença perante familiares e amigos, no entanto, reconhecem que não foi a melhor opção visto que não eram compreendidos quanto aos cuidados ministrados ao filho doente. Quando confrontados com a realidade da doença, recorrem à simplificação da mesma, referindo que o adolescente sofria de bronquite crónica. Como estratégia, a mãe recorre à sua crença e ao refúgio em Deus para tentar ultrapassar os momentos de dor e sofrimento vividos.

### **Conhecimento do adolescente e pessoas significativas acerca da fibrose quística**

Ao longo do seu discurso, o adolescente menciona que adquiriu conhecimento acerca do diagnóstico da doença, aos 11 anos de idade aquando do último internamento hospitalar, sendo esta notícia transmitida inicialmente pelo médico, mas depois de forma mais efetiva pelos pais. O adolescente menciona que esse conhecimento em nada alterou a sua vida e o seu estado de saúde, apesar de manifestar interesse em perceber o significado,

implicações e complicações da doença. Desta forma, possui conhecimento não só sobre a fisiopatologia da doença, mas também sobre o tratamento da mesma.

Para aprofundar conhecimentos, recorre à internet e a revistas, evitando falar com os pais acerca da doença, com o objetivo de minimizar e não causar mais sofrimento aos progenitores. Contrariamente ao adolescente, a mãe ficou a conhecer o diagnóstico de Fibrose Quística logo ao nascimento do filho, referindo que inicialmente ficou perplexa com a notícia, visto que o filho lhe parecia normal, ficando posteriormente revoltada e negando a doença, doença esta que só dá a conhecer ao filho, aos 11 anos de idade. Refere conhecer a doença no seu todo, nomeadamente a genética e o tratamento, recorrendo a pesquisas, ao Médico, aos Enfermeiros de Reabilitação e aos progenitores de outros portadores de Fibrose Quística, para aprofundar conhecimentos acerca da doença. Relativamente aos discursos dos Enfermeiros, estes consideram que o adolescente possui conhecimentos acerca da doença e suas características, assim como acerca da esperança de vida. No entanto, e tendo em conta a evolução significativa que apresentou com os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação, este adolescente tem expectativas para o seu futuro, é um estudante de mérito e um menino que, apesar de conhecer as características da doença, luta para que a mesma não interfira com os seus sonhos e com a sua vontade de viver.

### **Vivências do adolescente e pessoas significativas perante a doença**

O adolescente encontra na família nuclear o apoio e o amparo necessários, sendo o cuidar da responsabilidade da mãe, devido às obrigações profissionais do outro progenitor. No que se refere à família alargada, constatou-se que o adolescente pouco menciona esta família, verificando-se desta forma, que a relação estabelecida com os mesmos deve ser extremamente reduzida. Contrariamente, a relação que estabelece com os Enfermeiros de Reabilitação que lhe prestam cuidados no Centro de Saúde, é uma relação pautada pelo profissionalismo e competência dos profissionais, mas também uma relação terapêutica, onde há espaço para o respeito, para a confiança mútua, para a interajuda e amizade. Tal não se verificou com os Enfermeiros Especialistas do Hospital onde aos 11 anos esteve internado, deduzindo-se que não foi possível a criação de uma relação terapêutica entre os diferentes intervenientes deste processo, assim como também não foi possível essa relação entre o adolescente e o médico, pois o portador considera que este profissional se limita a escrever. Por fim, a relação que estabelece com o grupo de pares é pautada pela

confiança, proteção e ajuda mútua, não se verificando para com eles menor auto-estima do adolescente ou dependência face aos mesmos.

Referente aos discursos dos Enfermeiros, verifica-se que a nível das vivências relacionais do adolescente, estes profissionais percebem que entre o mesmo e a família nuclear existe uma relação intensa de amor, proteção e união, onde se visa o bem-estar e a qualidade de vida do elemento doente. Por outro lado, a relação estabelecida com a família alargada é reduzida, limitando-se à avó e tia materna, não havendo qualquer conhecimento de relações com a família paterna. No que se refere à relação estabelecida entre o adolescente e os Enfermeiros Especialistas, estes últimos referem que a convivência e o cuidar diário possibilitaram a criação de uma relação de respeito, profissionalismo, confiança, de proteção e amizade. Após os cuidados, os Enfermeiros lutam por ter tempo para estar presente, para ouvir, para compreender e atender às necessidades do adolescente e família. Com o grupo de pares o adolescente tem uma relação de confiança e amizade. Este tenta associar as rotinas da doença à escola, às brincadeiras e ao tempo para a relação com os amigos, e é esta interação que lhe possibilitou a criação de laços fortes de amizade e de confiança.

Reportando-nos ao discurso da mãe, a nível relacional esta aborda a relação estabelecida com o cônjuge, com a família alargada, com os Enfermeiros de Reabilitação e com o Médico. Relativamente ao cônjuge, a mãe refere ter o apoio integral do marido ao nível do cuidar, das hospitalizações, do apoio e presença na decisão de voltarem a ter filhos, sendo este apoio fundamental para o suporte emocional desta mulher. Como recurso na família alargada, tem apoio da mãe e da irmã, não possuindo auxílio de mais nenhum elemento da família, no entanto, estes dois elementos são fundamentais para colmatar necessidades que a mãe e o adolescente possuam. Os Enfermeiros de Reabilitação são o apoio necessário para ultrapassar situações de crise, pois estes profissionais com os seus cuidados especializados permitiram uma evolução positiva, bem-estar e qualidade de vida do adolescente, mas também são o apoio para esta família, relação esta diferente da que foi estabelecida com o Médico. Com o surgimento da doença, a mãe refere que todos os hábitos de vida se alteraram, assim como a convivência e os contactos sociais, uma vez que tudo passa a ser realizado em função do filho, do seu bem-estar e com o objetivo de minimizar as consequências e complicações da doença. Refere que o fato de viverem em função do filho, permitiu maior união entre o casal, o apoio mútuo e a luta para superarem a doença. A mãe refere ainda que o seu maior desejo era o fato de o filho ser submetido a transplante pulmonar ou que fosse possível a cura para a Fibrose Quística.



Todos estes desejos, assim como a existência da doença do filho, geram na mãe um cem número de sentimentos associados a todas as vivências, sofrimentos e crises próprias da doença. Desta forma, a mãe menciona ter medo de perder o filho, medo de perder os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação, medo de novas recaídas, refere mágoa e inquietação e resigna-se também à sua vida e a toda a situação que vivencia. Neste sentido, e de forma individual, o medo da perda associa-se ao medo constante e diário da morte, uma vez que o conhecimento da doença e das suas características motivam este sentimento. A evolução do adolescente com o início dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação foi tão notória e importante, possibilitando bem-estar, qualidade de vida e independência ao adolescente, que o medo de novas recaídas, assim como o receio de que os Cuidados especializados terminem no Centro de Saúde são uma constante na vida desta progenitora. Por outro lado, a mágoa encontra-se associada à necessidade de efetuar um aborto, visto que também este feto era portador da doença, sofrimento que a mãe não conseguiu superar. Resignada com a sua vida, refere sentir-se plenamente bem, quando os seus filhos estão bem, deixando de lado a necessidade de se cuidar, do seu bem-estar e da sua saúde quer física quer psicológica. Por fim, menciona que vive em sobressalto, que a inquietação é uma presença assídua na sua vida, pela preocupação pelo bem-estar do filho.

### **Apoios social ao adolescente e pessoas significativas**

No seu discurso a mãe ao se referir aos apoios associados à doença, aborda apenas os apoios monetários e a sua inexistência. Refere ainda que o fato de assumir o cuidado absoluto do filho doente, levou a que tivesse necessidade de abandonar a sua atividade profissional, implicando que os custos associados à doença motivassem dificuldades a nível financeiro. Neste sentido, acarretando esta doença inúmeros encargos, e sendo o pai o único sustento da família, torna-se difícil superar todos os gastos associados à doença.

Os Enfermeiros, ao longo dos seus discursos referem, no entanto, três tipos de apoios à família, ou seja, os monetários, os bens alimentares e a medicação. Relativamente aos primeiros, este adolescente não recebe qualquer abono, estando isento apenas das taxas moderadoras por possuir uma doença crónica. No entanto, e apesar dos enormes encargos e despesas exigidos pela doença, os pais lutam para o cuidado integral e contínuo ao filho doente. Por outro lado, os Enfermeiros referem que esta família recebe alguns bens alimentares, por parte da Segurança Social, colmatando algumas necessidades, visto que

estes doentes exigem uma alimentação e dietas muito específicas. A medicação é também fornecida pelo Hospital de referência, o que ajuda ao orçamento familiar.

A Fibrose Quística é uma doença complexa, grave e para a qual não existe cura, mas na qual a esperança média de vida e a qualidade de vida melhoram progressivamente, em razão do tratamento adequado e da Reabilitação Respiratória. Neste sentido, o interesse pela doença, bem como pela importância e necessidade da Reabilitação Respiratória para estes doentes, possibilitaram uma reflexão de modo a uma maior compreensão acerca do assunto mencionado. Assim, com a realização deste estudo, espera-se a sensibilização para estas questões tão necessárias, nomeadamente para a necessidade da Reabilitação Respiratória aos doentes portadores de Fibrose Quística, bem como para a enorme evolução, bem-estar e qualidade de vida, que os mesmos portadores podem adquirir com a execução de tais cuidados especializados. Pretende-se divulgar os resultados do estudo na comunidade científica e no contexto onde se desenvolveu o estudo, contribuindo para a evidência dos cuidados de enfermagem de reabilitação respiratória face à pessoa com FQ. Em síntese, espera-se despertar e sensibilizar para os resultados do estudo, e para a necessidades dos Cuidados de Reabilitação Respiratória e enfatizar que só é possível um cuidar integral, autêntico e abrangente ao doente com Fibrose Quística, se no tratamento estiverem contemplados os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação, imprescindíveis para a melhoria contínua e qualidade de vida destes doentes.

---

**REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**



ABARNO, Clarissa Pitrez, RIBEIRO, Nair Regina - Trajetória da Família do Paciente com Fibrose Cística até à sua Morte. **Revista Sociedade Brasileira de Enfermagem**. São Paulo. Vol.2, nº 2 (2012), p. 113-121.

AGUIAR, Kátia Cristina Alberto - **Convivendo com a Fibrose Cística: Visão dos Adolescentes atendidos em um Centro de Referência**. Campinas: [s.n.] 2012. Tese de Mestrado apresentada na Universidade Estadual de Campinas – Faculdade de Ciências Médicas. Campinas,

ALVES, Fernando João; LINHAS, Luisa; SOUSA, Miguel - Mobilidade da pessoa Insuficiente Renal Crónica: suas implicações no auto-cuidado. In COSTA, Maria Arminda; GOMES, Bárbara Pereira; MARTINS, Maria Manuela - **Enfermagem de Reabilitação**. Coimbra: Formasau, 2010. p. 193-232. ISBN 9789898269126

AMORIM, Maria Isabel - **Para lá dos números. Aspectos psicossociais e Qualidade de Vida do indivíduo com Diabetes Mellitus tipo 2**. Porto: [s.n.], 2006. Tese de Doutoramento apresentada na Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

AMORIM, Cidália - **Doença oncológica da Mama: Vivências de Mulheres Mastectomizadas**. Porto: [s.n.], 2007. Tese de Doutoramento apresentada na Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

ANDERS, Jane Cristina; LIMA Regina - Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto. ISSN 1518-8345 Vol.12, nº6 (2004), p.866-874.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE ENFERMEIROS DE REABILITAÇÃO. Porto - **Contributos para o Plano Nacional de Saúde 2011-2016**. Porto: Associação Portuguesa de Enfermeiros de Reabilitação 2010.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE FIBROSE QUÍSTICA - **Epidemiologia**. 2012. [Consultado em 28 de Fev. de 2013]. Disponível na [www:<URL: http://www.apfq.pt/index.php?option=com\\_content&view=article&id=99&Itemid=110 >](http://www.apfq.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=99&Itemid=110).

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE FIBROSE CÍSTICA – **O Gene**. 2012. [Consultado em 08 de Junho de 2014]. Disponível na www:<URL: <http://www.anfq.pt/index.php/fibrose-quistica/o-gene-da-f-q>>.

AUSLOOS, Guy - **A competência das famílias**. Lisboa: Climepsi, 2003. ISBN 9789727961023.

BABO, Maria Manuela; GUEDES, Carla Manuela; MOTA, Raquel Maria - A criança com fibrose quística, que implicações na família? In COSTA, Maria Arminda; GOMES, Barbara Pereira; MARTINS, Maria Manuela - **Enfermagem de Reabilitação**. Coimbra: Formasau, 2010. p. 79-118. ISBN 9789898269126

BARDIN, Laurence - **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2008. ISBN 9789724415062

BARROS, Sónia Cristina – **O Contributo do Enfermeiro no Processo Adaptativo do Adolescente a uma Doença Oncológica**. Porto: [s.n.], 2008. Tese de Mestrado apresentada na Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

BASTOS, Ana - Áreas de intervenção dos enfermeiros, na adaptação da pessoa à situação da doença. **Revista Sinais Vitais**. Coimbra. nº 60 (2005), p. 49-53.

BENTO, Maria - **Cuidados e Formação em Enfermagem: Que Identidade?** Lisboa: Fim de Século Edições, 1997. ISBN 9727541127.

BIANCHI, Enzo; MANICARDI, Luciano - **Ao lado do doente: O sentimento da doença e o acompanhamento dos doentes**. Águeda: Paulinas, 2012. ISBN 5603658166118.

BIZARRO, Luísa - O Bem-Estar Psicológico de Adolescentes com Insuficiência Renal Crónica. **Psicologia, Saúde e Doença**. Lisboa. ISSN 1645-0086. Vol. 2, nº 2 (2001), p. 55-67.

BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari - **Investigação Qualitativa em Educação - Uma Introdução à Teoria e aos Métodos**. Porto: Porto Editora, 1994. ISBN 9789720341129.

BRANCO, Teresa; SANTOS Rui - **Reabilitação da Pessoa com AVC**. Coimbra: Formasau, 2010. ISBN 9789898269096.

BRÁS, Manuel Alberto - **A Sexualidade do Adolescente: a perspetica do profissional de enfermagem dos cuidados de saúde primários.** Porto: [s.n.], 2008. Tese de Doutoramento apresentada na Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

CABELLO, Giselda - Avanços da Genética na Fibrose Cística. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto.** Rio de Janeiro. ISSN 1983-2567. Vol. 10, nº 4 (2011), p. 36-45.

CARRETO, Catarina Araújo - **Ajustamento psicológico na adolescência: Relação entre autoeficácia social e pensamentos automáticos.** Lisboa: [s.n.], 2012. Tese de Mestrado apresentada na Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia

CASTRO, Marcos César; FIRMIDA, Mónica Cássia - O Tratamento na Fibrose Cística e suas Complicações. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto.** Rio de Janeiro. ISSN 1983-2567. Vol. 10, nº 4 (2011), p. 82-108.

CASTRO, Marcos César; FIRMIDA, Mónica Cássia; LOPES, Agnaldo - Transplante na Fibrose Cística. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto.** Rio de Janeiro. ISSN 1983-2567. Vol. 10, nº 4 (2011), p.109-117.

CATELLANI, C. [et al.] - Consensus on the use and interpretation of Cystic Fibrosis mutation analysis in clinical practice. **Journal os Cystic Fibrosis.** Vol. 7, nº 3 (2008), p. 179-196.

CHAREPE, Zaida Borges - **O Encontro com a ajuda mútua: Percepções dos pais de crianças com doença crónica.** Lisboa: [s.n.], 2006. Tese de Mestrado apresentada na Universidade Aberta

CHAREPE, Zaida Borges; FIGUEIREDO, M H - Família e a criança com doença crónica: percursos transformativos e colaborativos. **Nursing.** ISSN 0871-6196. Vol. 23, nº 276 (2011), p.2-8.

COLLIÈRE, Maria Françoise - **Cuidar... A primeira arte da vida.** Loures: Lusociência, 2003 ISBN 9789728383534.

COSTA Anne Shirley [et al.] - Vivências de Familiares e Crianças e Adolescentes com Fibrose Cística. **Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano**. São Paulo. ISSN 0104-1282. Vol. 20, nº 2 (2010), p-217-227.

COUTINHO, Clara Pereira; CHAVES, José Henrique - O estudo de caso na investigação em Tecnologia Educativa em Portugal. **Revista Portuguesa de Educação**. Braga. ISSN 0871-9187. Vol.15, nº 1 (2002), p. 221-243.

COUTINHO, Clara Pereira - **Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: teoria e prática**. Lisboa: Almedina, 2011. ISBN 9789724044873.

CURY, Augusto - **Maria, a melhor educadora da História**. Lisboa: Artes Gráficas, 2008. ISBN 9789722034456.

CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION - **About Cystic Fibrosis - What You Need to Know**. [Consultado em 28 de Fev. de 2013]. Disponível na [www:<URL: http://www.cff.org/AboutCF/ >](http://www.cff.org/AboutCF/).

CYSTIC FIBROSIS MUTATION DATABASE - **CFMDB Statistic**. [em linha]. Canadá, Hospital for Sick Children, 2011. [Consultado em 18 de Nov. de 2013]. Disponível na [:<URL: http://www.genet.sickkids.on.ca/StatisticsPage.html >](http://www.genet.sickkids.on.ca/StatisticsPage.html).

DALCIN, Paulo [et al.] - Adesão ao Tratamento em pacientes com fibrose cística. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**. São Paulo. ISSN 1806-3756. Vol. 33, nº 6 (2007), p. 663-670.

DALCIN, Paulo; SILVA Fernando - Fibrose cística no adulto: aspectos diagnósticos e terapêuticos. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**. São Paulo. ISSN 1806-3756. Vol. 34, nº 2 (2008), p. 107-117.

DALLOS, Rudi. - **Sistemas de creencias familiares**. Barcelona: Paidós, 2007. ISBN 9788449303050.

PORTUGAL. Direção Geral da Saúde - **Definição da Doença Crónica**. [em linha]. Portugal, Direção Geral da Saúde, 2010. [Consultado em 17 de Mar. de 2015]. Disponível na [www:<URL: http://pns.dgs.pt/files/2010/09/ddc.pdf >](http://pns.dgs.pt/files/2010/09/ddc.pdf).



DORING, Gerd [et al.] - Treatment of lung infection in patients with cystic fibrosis: current and future strategies. **Journal os Cystic Fibrosis**. ISSN 1569-1993. Vol 11, nº 6 (2012), p. 461-479..

EMMANUELLI, Michèle - As saídas para o trabalho psíquico da Adolescência. **Psicologia em estudo**. Maringá. ISSN 1413-7372. Vol. 16, nº 1 (2011), p. 51-60.

FARRELL, Philip [et al.] - Guidelines for Diagnosis of Cystic Fibrosis in Newborns through Older Adults: Cystic Fibrosis Foundation Consensus Report. **National Institutes of Health**. Vol. 153, nº. 2, (2010), p. 2-21.

FEDERAÇÃO DE INSTITUIÇÕES DE APOIO A DOENTES CRÓNICOS - **Regulamentos**. (s.d. de s.m. de s.a.). [Consultado em 02 de Nov. de 2012]. Disponível na [www:<URL: http://fiadc.no.sapo.pt/id2.htm >](http://fiadc.no.sapo.pt/id2.htm).

FERREIRA, Teresa; FARIA, Maria; SILVARES, Edwiges - A construção da identidade em adolescentes: Um estudo Exploratório. **Estudos de Psicologia**. São Paulo. ISSN 1413.294X. Vol. 8, nº1 (2003), p. 107-115.

FERREIRA, Manuela; NELAS, Paula - Adolescências... Adolescentes. **Millenium Revista do ISPV**. Viseu. nº 32 (2006), p. 141-162.

FIGUEIREDO, Maria Henriqueta - **Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar:Uma Abordagem Colaborativa em Enfermagem de Família**. Loures: Lusociência, 2012. ISBN 9789728930837

FIRMIDA, Monica. Cássia; LOPES, Agnaldo. José - Aspectos Epidemiológicos da Fibrose Cística. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto**. Rio de Janeiro. ISSN 1983-2567. Vol. 10, nº 4 (2011), p. 12-22.

FIRMIDA, Monica; Marques, Bruna; Costa, Cláudia - Fisiopatologia e Manifestações Clínicas da Fibrose Quística. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto**. Rio de Janeiro. ISSN 1983-2567. Vol. 10, nº 4 (2011), p. 46-58.

FOLESCU, Tânia; COHEN, Renata - Avanços no Diagnóstico da Fibrose Cística - Visão Crítica? **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto**. Rio de Janeiro. ISSN 1983-2567. Vol. 10, nº 4 (2011), p. 59-65.

FONSECA, Helena - **Compreender os adolescentes: um desafio para pais e educadores.** Lisboa: Editorial Presença, 2012. ISBN 9789722329491.

FORTIN, Marie Fabienne - **Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação.** Loures: Lusodidacta, 2009. ISBN 9789898075185.

FREITAS, Ana [et al.] - O regresso a casa do doente hemiplégico: organização da família para promover o bem-estar. In COSTA, Maria Arminda; GOMES, Barbara Pereira; MARTINS, Maria Manuela - **Enfermagem de Reabilitação.** Coimbra: Formasau, 2010. p. 281-314. ISBN 9789898269126

FURTADO, Maria; LIMA, Regina - O Cotidiano da Família com Filhos Portadores de Fibrose Cística: Subsídios para a Enfermagem Pediátrica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem.** São Paulo. ISSN 1518-8345. Vol. 11, nº 1 (2003), p. 66-73.

GEORGE, Júlia - **Teorias de Enfermagem.** Porto Alegre: Artmed, 2000. ISBN 9788573075878

GODOY, Rossane - Ansiedade, depressão e desesperança em pacientes com doença pulmonar obstrutiva crónica. **Revista Estudos e Pesquisas em Psicologia.** Rio de Janeiro. ISSN 1808-4282. Vol. 13, nº 3 (2013), p. 1089-1102.

GOMES, Rita [et al.] - Comportamento Parental na Situação de Risco de Cancro Infantil. **Análise Psicológica.** Lisboa. ISSN 0870-8231. Vol. 22, nº 3 (2004) p. 519-531.

GOMES, Cândido; BRASIL, Kátia; ALMEIDA, Sandra - **Adolescência: desafios da complexidade.** (s.d. de s.m. de 2013). [Consultado em 31 de Jan. de 2014]. Disponível na [www:<URL: http://revistas.rcaap.pt/interaccoes/article/view/2848 >](http://revistas.rcaap.pt/interaccoes/article/view/2848).

GOMIDE, Liana [et al.] - Atuação da fisioterapia respiratória em pacientes com fibrose cística: uma revisão da literatura. **Arquivo Ciências da Saúde.** São Paulo. ISSN 1983-2567. Vol. 14, nº 4 (2007) p. 227-233.

GREVE, Júlia - **Tratado de Medicina de Reabilitação.** São Paulo: Roca, 2007. ISBN 8572416889.

HESBEEN, Walter - **Cuidar no Hospital: Enquadrar os Cuidados de Enfermagem numa perspectiva de Cuidar.** Loures: Lusociência. 2000. ISBN 9789728383114.

JORGE, Ana - **Família e Hospitalização da Criança: (Re) Pensar o Cuidar em Enfermagem**. Loures: Lusociência, 2004. ISBN 9789728383794

KATKIN, Julie - **Wolters Kluwer Health. Cystic fibrosis: Clinical manifestations and diagnosis**. (s.d. de December de 2013). [Consultado em 31 de Jan. de 2014]. Disponível na [www.<URL: http://www.uptodate.com/contents/cystic-fibrosis-clinical-manifestations-and-diagnosis? >](http://www.uptodate.com/contents/cystic-fibrosis-clinical-manifestations-and-diagnosis?).

KYNGAS, Helvi; KROLL, Thilo; DUFFY, Mary - Compliance in adolescents with chronic diseases: a review. **Journal of Adolescent Health**. ISSN 1054-139. Vol. 26, nº 6 (2000) p.379-388.

LAURENT, Maria; RIBEIRO Nair; ISSI, Helena - Fibrose Cística e Terminalidade. **Revista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre**. Porto Alegre. ISSN 2357-9730. Vol. 31, nº 2 (2011) p. 243-247.

LEMOS, Sónia; GAMBOA, Fernanda; PINHEIRO, José António - Fibrose quística na Região Centro de Portugal. **Acta Pediátrica Portuguesa - Sociedade Portuguesa de Pediatria**. Coimbra. ISSN 0873-9781 Vol. 41, nº 1 (2010) p. 11-15.

LOPES, Manuel - **Concepções de Enfermagem e Desenvolvimento Sócio-Moral: Alguns dados e implicações**. Évora: Gráfica, 2000. ISBN 9789729814907.

LOUREIRO, Cristina; COUTO, Glória; SOBRAL, Salomé - Estratégias adaptativas face à incapacidade permanente em contexto de Acidente Vascular Cerebral. In COSTA, Maria Arminda; GOMES, Barbara Pereira; MARTINS, Maria Manuela - **Enfermagem de Reabilitação**. Coimbra: Formasau, 2010. p. 153-191. ISBN 9789898269126.

LUDKE, Hermengarda; ANDRÉ, Elisa. - **Pesquisa em educação: Abordagens qualitativas**. São Paulo: Edições EPU, 1986. ISBN 9788512303703.

MACHADO, Cláudia; SILVA, Raquel; SANTOS, Susana - Articulação e continuidade de cuidados no cliente com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica. In COSTA, Maria Arminda; GOMES, Barbara Pereira; MARTINS, Maria Manuela - **Enfermagem de Reabilitação**. Coimbra: Formasau, 2010. p. 49-77. ISBN 9789898269126.

MAGALHÃES, Catarina [et al.] - Adolescentes: comportamentos e comunicação pais-filhos. **Saúde Infantil**. Guimarães. Vol. 32, nº 1 (2010) p. 105-110.

MALHEIRO, Maria Isabel - Efeito dos Campos Terapêuticos na Funcionalidade, Autoestima, Autoconceito e Autoeficácia da Criança e do Adolescente com Incapacidade e/ou Doença Crónica: Uma revisão Sistemática da Literatura. *Pensar Enfermagem*. Vol. 15, nº 2 (2011) p. 26-40.

MARTINS, M - **Uma crise acidental na família: o doente com AVC**. Coimbra: Sinais Vitais - Formasau, 2002. ISBN 9789728485306.

MCEWEN, Melanie; WILLS, Evelyn - **Bases Teóricas para Enfermagem**. Porto Alegre: Artmed, 2009. ISBN 9788536317885.

MELEIS, Afaf [et al.] - Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. **Advances in Nursing Science**. USA Vol. 23, nº 1 (2000) p. 12-28.

MELLO, Daniele; MOREIRA, Martha - A hospitalização e o adoecimento pela perspetiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. ISSN 1413-8123. Vol. 15, nº 2 (2010) p. 453-461.

MELO, Maria Luz - **Certezas e Incógnitas**. Loures: Lusociência, 2005. ISBN 9789728383862.

MENDES, João - Ser enfermeira: Contributos para o estudo de uma representação social. **Revista Portuguesa de Enfermagem**. Évora. nº 2 (1996) p. 5-101.

MENDES, L; RIBEIRO, S - A Reabilitação no Processo de Cuidados de Enfermagem. **Nursing**. nº XVII, (2007) pp. 36-39.

MENOITA, Elsa - **Reabilitar a Pessoa Idosa com AVC: Contributos para um envelhecer resiliente**. Odivelas: Lusociência, 2012. ISBN 9789728930783

PORTUGAL. Ministério da Saúde - Direção Geral da Saúde - **Orientações Técnicas sobre a Reabilitação Respiratória na Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica**. Lisboa: Direção Geral da Saúde, 2009.

MIRANDA, Alex - **O Desenvolvimento Humano na Perspetiva de Erick Erikson**. (s.d. de Dezembro de 2012). [Consultado em 17 de Mar. de 2015]. Disponível na [www:<URL:https://psicologado.com/psicologia-geral/desenvolvimento-humano/o-desenvolvimento-humano-na-perspectiva-de-erick-erikson >](http://www.psicologado.com/psicologia-geral/desenvolvimento-humano/o-desenvolvimento-humano-na-perspectiva-de-erick-erikson).

NOGUEIRA, Maria - **Necessidades da Família no Cuidar: Papel do Enfermeiro**. Porto: [s.n.], 2003. Tese de Mestrado apresentada na Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

NONINO, Alexandre; MAGALHÃES, Stenia; FALCÃO, Denise - Treinamento Médico para Comunicação de Más Notícias: Revisão da Literatura. **Revista Brasileira de Educação Médica**. Rio de Janeiro. Vol. 36, nº 2 (2012) p. 228-233. ISSN 0100-5502.

NUNES, Ana; SOUSA, Carla; CAMPOS, Célia - Do envelhecer ao ser idoso hospitalizado passando pelas representações sociais. In COSTA, Maria Arminda; GOMES, Barbara Pereira; MARTINS, Maria Manuela - **Enfermagem de Reabilitação**. Coimbra: Formasau, 2010. p. 119-152. ISBN 9789898269126.

NUNES, Ana - **Conceito de si e alterações emocionais em adolescentes**. Lisboa: [s.n.], 2011. Tese de Mestrado apresentada na Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia

OLIVEIRA, Viviane; GOMES, William - Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. **Estudos de Psicologia**. Natal. ISSN 1678-4669. Vol. 9, nº 3 (2004) p. 459-469..

OLIVEIRA, Viviane [et al.] - Comunicação do Diagnóstico: Implicações no Tratamento de Adolescentes doentes Crônicos. **Psicologia em Estudo**. Maringá. ISSN 1807-0329. Vol. 9, nº 1 (2004) p. 9-17.

OLIVEIRA, Maria - **Caminhos de Esperança. O adolescente/família portador de Doença Crónica**. Lisboa: [s.n.], 2011. Tese de Mestrado apresentada na Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Lisboa - **Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem - Enquadramento conceptual. Enunciados descritivos**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2001.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Lisboa - **Guia de Boa Prática de Cuidados de Enfermagem à Pessoa com Traumatismo Vertebro-Medular**. Serie I, nº 2. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2009. ISBN 9789899602120.

ORDEM DOS ENFERMEIROS - **Modelo de Desenvolvimento Profissional**. (Janeiro de 2010). [Consultado em 28 de Jan. de 2012]. Disponível na [www:<URL:http:](http://www.ordemdosenfermeiros.pt)

[//www.ordemdosenfermeiros.pt/documentosoficiais/Documents/cadernostematicos1.pdf](http://www.ordemdosenfermeiros.pt/documentosoficiais/Documents/cadernostematicos1.pdf)>

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Lisboa - **Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Reabilitação**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2011.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Lisboa - **Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Reabilitação. Enquadramento Conceptual e Enunciado Descritivo**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2011.

PAIS, Sofia; MENEZES, Isabel - A Experiência de Vida de Crianças e Jovens com Doença Crónica e suas Famílias. O papel das associações de apoio no seu empoderamento. **Educação, Sociedade e Culturas**. Porto. n° 30, (2010) p. 131-144.

PEREIRA, Maria; KIEHL, Mariana; SANSEVERINO, Maria - Genética na Fibrose Cística. **Revista HCPA**. Porto Alegre. ISSN 2357-9730. Vol. 31, n° 2 (2011) p. 160-167.

I

PIZZIGNACCO, Tainá; LIMA, Regina - O Processo de Socialização de Crianças e Adolescentes com Fibrose Cística: Subsídios para o Cuidado de Enfermagem. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. São Paulo. ISSN 1518-8345. Vol. 14, n° 4 (2006) p. s.p.

PIZZIGNACCO, Tainá; MELLO, Débora; LIMA, Regina - Estigma e fibrose cística. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. São Paulo. ISSN 1518-8345. Vol. 18, n° 1 (2010) p. 1-4.

PIZZIGNACCO, Tainá; MELLO, Débora; LIMA, Regina - A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. **Revista Escola Enfermagem USP**. São Paulo. ISSN 0080-6234. Vol. 45, n° 3 (2011) p. 638-644.

PRADO, Sueli - O Papel da Fisioterapia na Fibrose Cística. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto**. Rio de Janeiro. ISSN 1983-2567. Vol. 10, n° 4 (2011) p. 118-125.

REISINHO, Conceição; CARVALHO, Fernanda; OLIVEIRA, Fernando - Qualidade de Vida dos Pais da Criança com Doença Crónica. In SEQUEIRA, Carlos [et al.] - **Saúde e**

**Qualidade de Vida: Estado da Arte.** Porto: Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida - Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2009. p. 95-98. ISBN 9789899610316.

REISINHO, Conceição; FRANÇA, A. - Crescer com Fibrose Quística. Que Qualidade de Vida. In SEQUEIRA, Carlos [et al.] - **Saúde e Qualidade de Vida: Estado da Arte.** Porto: Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida - Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2011. p. 241-247. ISBN 9789899610354.

RELVAS, Ana Paula - **O Ciclo Vital da Família.** Porto: Edições Afrontamento, 2004. ISBN 9789723604139.

RIBEIRO, José; RIBEIRO, Maria; RIBEIRO, António - Controvérsias na fibrose cística - do pediatra ao especialista. **Jornal de Pediatria - Sociedade Brasileira de Pediatria.** Rio de Janeiro. ISSN 0021-7557. Vol. 78, nº 2 (2002) p. 171-186.

RIBEIRO, José - **Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde.** Porto: Legis Editora, 2010. ISBN 9789898148469.

ROCHA, Kátia; MOREIRA, Mariana; OLIVEIRA, Viviane - Adolescência em pacientes portadores de fibrose cística. **Aletheia.** Canoas. ISSN 1413-0394. nº 20 (2004) p. 27-36.

SAMPAIO, Daniel - **Lavrar o Mar.** Lisboa: Editorial Caminho, 2006. ISBN 9789722118231.

SAMPIERI, Roberto; COLLADO, Carlos; LUCIO, Pilar - **Metodologia de Pesquisa.** São Paulo: Mc Graw Hill, 2006. ISBN 9788586804939.

SANTOS, Margarida - **Vivência Parental da Doença Crónica - Estudo sobre a experiência subjectiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes.** Lisboa: Colibri, 2010. ISBN 9789727729630.

SANTOS, Sónia [et al.] - Impacto da doença crónica na adolescência. **Nascer e Crescer.** Porto. ISSN 0872-0754. Vol. 20, nº 1 (2011) p. 16-19.

SANTOS, Lucinéri - As Representações Sociais da Fibrose Cística em Pacientes Adultos. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto.** Rio Janeiro. ISSN 1983-2567. Vol. 10, nº 4 (2011) p. 149-153.

SANTOS, Maria Carmo - **Problemas de Saúde Mental em Crianças e Adolescentes: Identificar, Avaliar e Intervir**. Lisboa: Edições Sílabo, 2013. ISBN 9789726187943.

SCANLAN, Craig; WILKINS, Robert; STOLLEN, James - **Fundamentos da Terapia Respiratória de EGAN**. Manole. ISBN 8520409873.

SILVA, Carlos; CARVALHO, Ismael; SILVA, Rui - Vivências da pessoa submetida a ventilação não-invasiva no domicílio. In COSTA, Maria Arminda; GOMES, Barbara Pereira; MARTINS, Maria Manuela - **Enfermagem de Reabilitação**. Coimbra: Formasau, 2010. p. 233-280. ISBN 9789898269126

SILVA, Maria Inês - **Fibrose Quística: Indicações para Transplante Pulmonar e Avaliação dos Resultados**. Porto: [s.n.], 2011. Tese de Mestrado apresentada na Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

SILVA, Maria; SILVA, Lúcia; BOUSSO, Regina - Abordagem à Família na Estratégia Saúde da Família: uma revisão integrativa da literatura. **Revista da Escola de Enfermagem USP**. São Paulo. ISSN 0080-623445, nº 5 (2011) p. 1250-1255.

STAKE, Robert - **A Arte da Investigação com Estudos de Caso**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2012. ISBN 9789723111873.

STANHOPE, Maria; LANCASTER, Jeanette - **Enfermagem de Saúde Pública. Cuidados de Saúde na Comunidade centrados na População**. Lisboa: Lusodidacta, 2011. ISBN 9789898075291.

SURIS, J.; MICAHUD, P.; VINER, R. - The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. **Arch Dis Child**. Vol. 89, nº 10 (2004) p. 938-942.

TAVARES, Keila; CARVALHO, Maria; PELLOSO, Sandra - O que é ser Mãe de uma Criança com Fibrose Cística. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Rio Grande do Sul. ISSN 0102-6933. Vol. 31, nº4 (2011) p. 723-729.

TOMEY, Ann; ALLIGOOD, Martha - **Teóricas de Enfermagem e a Sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)**. Loures: Lusociência, 2002. ISBN 9789728383749.

VAZ SERRA, Adriano - Stress, Coping e Cancro. **Psiquiatria Clínica**. Coimbra. Vol. 27, nº 1 (2006) p. 9-20.



VIEIRA, Maria Aparecida; LIMA, Regina - Crianças e Adolescentes com Doença Crónica: Convivendo com Mudanças. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto. ISSN 1518-8345. Vol. 10, nº 4 (2002) p. 552-560.

WOOD, Geri; HABER, Judith - **Pesquisa em Enfermagem**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A., 2001. ISBN 8527706598.

WRIGHT, Lorraine - **Espiritualidade, Sofrimento e Doença**. Coimbra: Ariadne, 2005. ISBN



## **APÊNDICES**



## **APÊNDICE I**

### **Guião da Entrevista ao Adolescente**



## Guião de Entrevista

O estudo que se pretende efetuar tem como objetivo geral:

*Compreender a importância que o portador de Fibrose Quística e pessoas significativas para o mesmo, atribuem aos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação para a sua saúde, bem estar e desempenho ao nível do seu contexto social.*

Como objetivos específicos pretende-se:

- Analisar as dificuldades sentidas pelo portador de Fibrose Quística, no seu contexto familiar, escolar e social, no período anterior aos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória;

- Perceber os contributos dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória para ultrapassar as limitações do portador de Fibrose Quística ao nível do seu contexto familiar, escolar e social;

- Perceber a importância que o portador de Fibrose Quística e pessoas significativas atribuem aos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação para a saúde, bem-estar e desempenho do portador, ao nível do contexto familiar, escolar e social;

- Perceber as estratégias utilizadas pelo portador de Fibrose Quística e pessoas significativas, para fazer face à doença;

- Perceber as vivências do portador de Fibrose Quística e pessoas significativas face à existência da doença;

- Perceber os conhecimentos possuídos pelo portador de Fibrose Quística e pessoas significativas acerca da doença;

- Perceber os apoios recebidos pelo portador de Fibrose Quística e pessoas significativas para fazer face à doença.

Data: \_\_/\_\_/\_\_

• Idade em anos: \_\_\_\_\_

• Habilitações literárias: \_\_\_\_\_

### Temas a Entrevistar:

#### 1. Doença [Tipo de doença, sintomas (que tem), alterações físicas...].

1.1. O que sabes sobre a doença e como se manifesta?

1.2. O que sabes sobre os sintomas?

1.3. Que sintomas tens e como te sentes?

1.4. Que alterações físicas advêm da doença? Quais achas que se manifestaram em ti?

1.5. Como e quando ficaste a saber que possuías esta doença? Quem te contou? Que idade tinha?

1.6. Como te sentiste?

#### 2. Tratamento

2.1. O que engloba o tratamento (cuidados alimentares, medicação, hidratação oral, desporto, cinesiterapia respiratória)?

2.2. Quem te explicou como devia ser feito o tratamento?

2.3. Continuas o tratamento em casa? Quem te ajuda?

2.4. Julgas importante fazer o tratamento corretamente? Porquê?

2.5. O que te mantém fiel ao tratamento?

2.6. Conhecer a doença ajuda na adesão ao tratamento?

**3. Adesão aos cuidados alimentares.**

3.1. Sabes que cuidados alimentares tens que ter?

3.2. Cumpres esses cuidados?

**4. Adesão à medicação.**

4.1. Cumpres a medicação corretamente?

4.2. Quem te ajuda?

**5. Doença acarreta ansiedade. Em que medida?**

**6. Saúde, bem-estar, qualidade de vida (considerações pessoais).**

6.1. Para ti, o que significa ter saúde? Porquê?

6.2. O que significa bem-estar? Porquê?

6.3. O que é para ti qualidade de vida?

**7. Presença de dor. Tipo de dor (dor crónica/persistente/dor psicológica).**

7.1. Tens dor?

7.2. Se sim. Que tipo de dor é?

7.3. Se sim. Onde sentes dor.

7.4. Se sim, fazes medicação para a dor?

7.5. Sentes dor psicológica? Porquê? Que tipo de dor é, ou seja descreve essa dor?

**8. Cuidados de Enfermagem de Reabilitação**

8.1. Para ti, o que são os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação. O que é a Cinesiterapia Respiratória.

8.2. Que importância atribui à Cinesiterapia Respiratória? Porquê?

8.3. Achas que a Cinesiterapia respiratória é importante para teres saúde, para teres bem-estar e para o teu desempenho nos vários contextos (escola, família, sociedade – amigos...)? Porquê?

8.4. Quem é o Enfermeiro de Reabilitação. Importância deste profissional.

8.5. Que relação estabelececes com o Enfermeiro de Reabilitação? Gostarias que essa relação fosse diferente? Porquê? Em que sentido? Como seria a nova relação?

8.6. Com quem tens uma relação mais próxima, com o médico ou com o Enfermeiro de Reabilitação?

8.7. O Enfermeiro de Reabilitação explicou-te o que é a doença, o tratamento etc. Compreendes-te? Fizeste e fazes-lhe perguntas?

8.8. Já fizeste Cinesiterapia em diferentes locais? Qual gostas mais? Porquê?

8.9. A adolescência modificou alguma coisa ao nível do tratamento/Cinesiterapia respiratória?

8.10. Como é o teu dia?



## **9. Limitações que possui.**

9.1. A tua doença traz-te dificuldades/limitações na realização das tuas atividades nos diferentes contextos (social, familiar e escolar)? Quais?

9.2. Em que medida a cinesiterapia respiratória contribui para diminuir/minimizar as limitações/dificuldades nos diferentes contextos (social, familiar e escolar)?

9.3. Para além da cinesiterapia respiratória, quais os recursos que utilizas para ultrapassar as limitações/dificuldades?

## **10. Grupo de Pares/Escola**

10.1. Como interages com o grupo de pares.

10.2. Grupo de pares tem conhecimento do diagnóstico.

10.3. Acha-se diferente dos seus amigos/adolescentes da mesma idade?

10.4. Sente-se estigmatizado por eles ou por alguém?

10.5. Se sim, achas que tem repercussões em quê? (Adesão ao tratamento; processo de socialização; relação com a família; relação com os amigos/grupo de pares; formação da personalidade; qualidade de vida...);

10.6. Em que medida a cinesiterapia respiratória contribui para melhorar a interação com o grupo de pares. Atividades lúdicas que realiza com o grupo de pares (com menos limitação) devido a intervenção da cinesiterapia respiratória.

10.7. Quais as atividades escolares que pratica. Em que medida atribui o êxito á cinesiterapia respiratória.

## **11. Família**

11.1. Quem cuida mais de ti (mãe ou pai)?

11.2. Que interação existe com e na família. Relacionamento entre os diferentes elementos da família nuclear.

11.3. Quem te ajuda na realização de técnicas de cinesiterapia respiratória em casa?

11.4. Que Atividades realizadas com a família. Contributos da cinesiterapia respiratória.

## **12. Social**

12.1. Interação social. Atividades realizadas na comunidade e noutros contextos. Contributos da cinesiterapia respiratória.

12.3. Atividades que é capaz ou que possui mais dificuldades em realizar. Contributos da cinesiterapia respiratória.

12.2. Contributos dos diferentes intervenientes na manutenção do estado de saúde.

12.4. Constituição do dia-a-dia da família.



**APÊNDICE II**  
**Guião da Entrevista à Mãe**



## Guião de Entrevista

O estudo que se pretende efetuar tem como objetivo geral:

*Compreender a importância que o portador de Fibrose Quística e pessoas significativas para o mesmo, atribuem aos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação para a sua saúde, bem estar e desempenho ao nível do seu contexto social.*

Como objetivos específicos pretende-se:

- Analisar as dificuldades sentidas pelo portador de Fibrose Quística, no seu contexto familiar, escolar e social, no período anterior aos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória;

- Perceber os contributos dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória para ultrapassar as limitações do portador de Fibrose Quística ao nível do seu contexto familiar, escolar e social;

- Perceber a importância que o portador de Fibrose Quística e pessoas significativas atribuem aos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação para a saúde, bem-estar e desempenho do portador, ao nível do contexto familiar, escolar e social;

- Perceber as estratégias utilizadas pelo portador de Fibrose Quística e pessoas significativas, para fazer face à doença;

- Perceber as vivências do portador de Fibrose Quística e pessoas significativas face à existência da doença;

- Perceber os conhecimentos possuídos pelo portador de Fibrose Quística e pessoas significativas acerca da doença;

- Perceber os apoios recebidos pelo portador de Fibrose Quística e pessoas significativas para fazer face à doença.

Data: \_\_/\_\_/\_\_

• Idade em anos: \_\_\_\_\_

• Habilitações literárias: \_\_\_\_\_

---

### Temas a Entrevistar:

#### 6. Doença [Tipo de doença, sintomas (que tem), alterações físicas...].

6.1. O que sabes sobre a doença e como se manifesta?

6.2. O que sabes sobre os sintomas?

6.3. Que alterações físicas advêm da doença? Quais se manifestaram no seu filho?

6.4. Como e quando ficou a saber que o seu filho possuía esta doença? Que idade tinha o seu filho quando lhe foi feito o diagnóstico?

6.5. Como se sentiu? E o seu conjugue? E a família?

6.6. Quem lhe deu informação acerca da doença/tratamento/atividades de vida...? Que tipo de informação?

6.7. Obteve informação em mais algum local/fonte? Qual ou quais?

6.8. Quantas vezes foi hospitalizado?

#### 7. Tratamento

- 7.1. O que engloba o tratamento (cuidados alimentares, medicação, hidratação oral, desporto, cinesiterapia respiratória)?
- 7.2. Quem te explicou como devia ser feito o tratamento?
- 7.3. Continua o tratamento em casa? Quem o ajuda?
- 7.4. Julga importante fazer o tratamento corretamente? Porquê?
- 7.5. Conhecer a doença ajuda na adesão ao tratamento?

**8. Adesão aos cuidados alimentares.**

- 8.1. Sabe que cuidados alimentares tem que ter o seu filho?
- 8.2. Cumpre esses cuidados?

**9. Adesão à medicação.**

- 9.1. Ajuda o seu filho a cumprir a medicação corretamente?

**10. Doença acarreta ansiedade. Em que medida?**

- 10.1. Quais os hábitos de vida/condições habitacionais/quais as alterações que a família fez para ajudar o filho com F.Q.?
- 10.2. Quais os apoios que tem no domicílio (técnicos/humanos)?
- 10.3. Tem apoio da família alargada?
- 10.4. Psicologicamente, como se sente?
- 10.5. Segundo o seu ponto de vista, quem se “encarrega” mais pela saúde e bem-estar do seu filho?
- 10.6. Normalmente, ser mãe e mulher implica ter vários papéis. Como se sente nesses vários papéis? Acha que consegue dar resposta a todos eles?
- 10.7. Ajuda o seu filho na realização das técnicas de cinesiterapia respiratória no domicílio? Porquê?
- 10.8. Como é o seu dia? Consegue ter tempo para si e para o resto da família?
- 10.9. Quais as expectativas de vida que tem (você e a família nuclear) acerca do futuro do seu filho?
- 10.10. Acha que a unidade familiar se alterou face ao aparecimento da doença no seu filho? Em que medida?

**6. Saúde, bem-estar, qualidade de vida (considerações pessoais).**

- 6.1. Para si, o que significa ter saúde? Porquê?
- 6.2. O que significa bem-estar? Porquê?
- 6.3. O que é para ti qualidade de vida?
- 6.4. Considera que a doença do seu filho traz-lhe dificuldades/limitações na realização das tuas atividades nos diferentes contextos (social, familiar e escolar)? Quais?
- 6.5. Em que medida a cinesiterapia respiratória contribui para diminuir/minimizar as limitações/dificuldades nos diferentes contextos (social, familiar e escolar)?

6.6. Para além da cinesiterapia respiratória, quais os recursos que utiliza para ultrapassar as limitações/dificuldades?

### **7. Cuidados de Enfermagem de Reabilitação**

7.1. Para si, o que são os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação. O que é a Cinesiterapia Respiratória.

7.2. Que importância atribui à Cinesiterapia Respiratória? Porquê?

7.3. Acha que a Cinesiterapia respiratória é importante para que o seu filho tenha saúde, bem-estar e para o seu desempenho nos vários contextos (escola, família, sociedade – amigos...)? Porquê?

7.4. Quem é o Enfermeiro de Reabilitação. Importância deste profissional.

7.5. Que relação estabelece com o Enfermeiro de Reabilitação? Gostarias que essa relação fosse diferente? Porquê? Em que sentido? Como seria a nova relação?

7.6. Com quem tem uma relação mais próxima, com o médico ou com o Enfermeiro de Reabilitação?

7.7. O Enfermeiro de Reabilitação explicou-lhe o que é a doença, o tratamento etc. Compreendeu? Fez e fazes-lhe perguntas?

7.8. O seu filho já fez Cinesiterapia em diferentes locais? Qual gostas mais? Porquê?

7.9. Considera que a adolescência do seu filho modificou alguma coisa ao nível do tratamento/Cinesiterapia respiratória?

7.10. Em que medida a cinesiterapia respiratória contribui para diminuir/minimizar as limitações que o seu filho possui.

### **8. Grupo de Pares/Escola/social**

8.1. Acha que o seu filho interage bem com o grupo de pares.

8.2. O grupo de pares tem conhecimento do diagnóstico.

8.3. Acha que o seu filho se sente estigmatizado por alguém?

8.4. Se sim, acha que tem repercussões em quê? (Adesão ao tratamento; processo de socialização; relação com a família; relação com os amigos/grupo de pares; formação da personalidade; qualidade de vida...);

8.5. Em que medida a cinesiterapia respiratória contribui para melhorar a interação com o grupo de pares. Atividades lúdicas que realiza com o grupo de pares (com menos limitação) devido a intervenção da cinesiterapia respiratória.

8.6. Acha que a cinesiterapia respiratória ajuda na realização das atividades escolares. Porquê?

8.7. Interação social. Atividades realizadas na comunidade e noutros contextos. Contributos da cinesiterapia respiratória.

8.8. Atividades que é capaz ou que possui mais dificuldades em realizar. Contributos da cinesiterapia respiratória.





**APÊNDICE III**

**Guião da Entrevista aos Enfermeiros**



## Guião de Entrevista

O estudo que se pretende efetuar tem como objetivo geral:

*Compreender a importância que o portador de Fibrose Quística e pessoas significativas para o mesmo, atribuem aos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação para a sua saúde, bem estar e desempenho ao nível do seu contexto social.*

Como objetivos específicos pretende-se:

- *Analisar as dificuldades sentidas pelo portador de Fibrose Quística, no seu contexto familiar, escolar e social, no período anterior aos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória;*

- *Perceber os contributos dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória para ultrapassar as limitações do portador de Fibrose Quística ao nível do seu contexto familiar, escolar e social;*

- *Perceber a importância que o portador de Fibrose Quística e pessoas significativas atribuem aos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação para a saúde, bem-estar e desempenho do portador, ao nível do contexto familiar, escolar e social;*

- *Perceber as estratégias utilizadas pelo portador de Fibrose Quística e pessoas significativas, para fazer face à doença;*

- *Perceber as vivências do portador de Fibrose Quística e pessoas significativas face à existência da doença;*

- *Perceber os conhecimentos possuídos pelo portador de Fibrose Quística e pessoas significativas acerca da doença;*

- *Perceber os apoios recebidos pelo portador de Fibrose Quística e pessoas significativas para fazer face à doença.*

---

Data: \_\_/\_\_/\_\_

• Idade em anos: \_\_\_\_\_

• Habilitações literárias: \_\_\_\_\_

### **Temas a Entrevistar:**

1. Como ficou a conhecer este doente? Como é que este doente foi orientado para a cinesiterapia respiratória no Centro de Saúde?
2. O doente é seguido pelo médico de família de forma regular? E pela Enfermeira (consulta de enfermagem)? Tem consulta de enfermagem de reabilitação?
3. Quando iniciou a cinesiterapia respiratória?
4. Como era o portador quando tiveram o primeiro contato. Que sintomatologia apresentava? Que alterações físicas possuía? Que limitações possuía?
5. Que limitações possuía nos vários contextos, entre eles o familiar, escolar e social?

6. Que técnicas tolerava inicialmente? Conseguiu realizar todas as técnicas ou possuía dificuldades na sua realização?
7. Considerava-o um menino ansioso, com medos...?
8. Após iniciar cinesiterapia respiratória quando é que começou a apresentar melhorias face à sintomatologia apresentada?
9. Após iniciar cinesiterapia respiratória qual foi a evolução do portador face às limitações anteriores? O que é que ele consegue executar que anteriormente não conseguia, nos diferentes contextos de vida (escolar, familiar, social...)?
10. Quais os contributos da Cinesiterapia respiratória para que o portador ultrapassasse as limitações que possui ao nível dos vários contextos?
11. Quais as limitações que ele ainda possui?
12. Face aos ganhos obtidos, que importância atribui à cinesiterapia respiratória para estes doentes?
13. Considera que o portador aderiu desde logo ao tratamento ou teve alguma dificuldade?
14. Qual o papel da família na adesão ao tratamento?
15. A adolescência alterou a adesão ao tratamento? Em que sentido? Porquê?
16. O portador tem por hábito fazer questões sobre a doença, tratamento, etc?
17. Como é a relação dele com a família e com o enfermeiro de reabilitação?
18. Ele executa as técnicas de cinesiterapia respiratória em casa? Quem acha que o ajuda na realização das mesmas?
19. Esta família recebe algum tipo de apoio?
20. Considera que o portador interage de forma positiva com o grupo de pares?
21. Em que medida a cinesiterapia respiratória contribui para melhorar a interação com o grupo de pares. Atividades lúdicas que realiza com o grupo de pares (com menos limitação) devido a intervenção da cinesiterapia respiratória.
22. Acha que a cinesiterapia respiratória ajuda na realização das atividades escolares. Porquê?
23. Interação social. Atividades realizadas na comunidade e noutros contextos. Contributos da cinesiterapia respiratória?
24. Para além da cinesiterapia respiratória o portador possui algum recurso para ultrapassar as suas dificuldades/limitações?
25. Tem algum aspeto importante a realçar. Considera que seria importante acrescentar algum aspeto, dar ênfase a algum assunto?

## **APÊNDICE IV**

### **Autorização da ARS Norte**





# ARS NORTE

Administração Regional  
de Saúde do Norte, I.P.

COMUNICAÇÃO  INFORMAÇÃO  PARECER  Nº 22 DATA: 14 Mar13

DE: Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte

PARA: Conselho Diretivo da ARS Norte

ASSUNTO: Parecer Nº 15/2013

Levo ao conhecimento desse Conselho Diretivo o Parecer nº 15/2013 (sobre o estudo: "A importância dos cuidados de Enfermagem de Reabilitação para o doente com fibrose quística"), aprovado na reunião do dia 12 de Março de 2013, por unanimidade.

À Consideração Superior

  
Deolinda Neves  
Assessora CES/UIC

DELIBERADO CONCORDAR

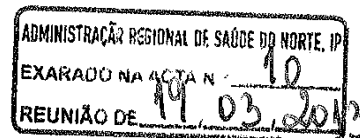
15/3/13

  
Dr. Castanheira Nunes  
Presidente C. D.

  
Rui Cernadas  
Vice-Presidente do C. D.

  
Dr. Ponciano Oliveira  
Vogal C. D.

  
José Carlos Pedro  
Vogal C. D.





**ARS NORTE**

Administração Regional  
de Saúde do Norte, I.P.

*Fátima Alexandra Aguiar da Silva*

**Comissão de Ética para a Saúde**  
**Administração Regional de Saúde do Norte, IP**

**PARECER Nº 15/2013**

Sobre o estudo T/107 – “ A importância dos cuidados de Enfermagem de Reabilitação para o doente com fibrose quística”

**A – Relatório**

1. A Comissão de Ética para a Saúde (CES) da Administração Regional de Saúde do Norte, I.P. (ARSN) iniciou a apreciação do Processo n.º T/107, na sequência do pedido de parecer dirigido a esta Comissão pela Investigadora Fátima Alexandra Aguiar da Silva Fontes, em 20.08.2012, Enfermeira da ULSAM, EPE, Hospital Conde de Bertiandos, a frequentar o I Mestrado de Enfermagem de Reabilitação, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, sobre o estudo “A importância dos cuidados de Enfermagem de Reabilitação para o doente com fibrose quística”.
2. Fazem parte do processo em análise os seguintes documentos: requerimento, consentimento informado, livre e esclarecido para participação e consentimento informado, livre e esclarecido para gravação audiovisual de entrevista, declaração da orientadora do estudo, autorização do Diretor Executivo do ACES Cávado II – Gerês/Cabreira, guião da entrevista para a colheita de dados, grelha de observação e guião para a análise documental, projeto de dissertação que inclui cronograma de atividades e orçamento e curriculum vitae da investigadora.
3. Trata-se de um estudo com metodologia qualitativa, estudo de caso, de um adolescente portador de fibrose quística, sexo masculino, utente do Centro de Saúde de Vila Verde. As técnicas de colheita de dados são a observação, a entrevista semi - dirigida e a análise documental. O acesso aos dados do processo clínico será efetuado com a enfermeira chefe da referida Unidade.





4. O objetivo do estudo é compreender a importância que o portador de fibrose quística e pessoas significativas para o mesmo, atribuem aos cuidados de Enfermagem de Reabilitação para a sua saúde, bem-estar e desempenho ao nível do seu contexto social.
5. Foi assumido o compromisso pela investigadora, que toda a informação recolhida será guardada confidencialmente.

**B – Identificação das questões com eventuais implicações éticas**

1. O participante será informado de todos os procedimentos e dará, por escrito, o seu consentimento para participar, sendo também informado que poderá desistir em qualquer momento e que a sua participação ou não no estudo, bem como a sua eventual desistência não acarretará qualquer penalização.
2. Trata-se de um estudo com procedimentos não invasivos, não incorrendo o participante em riscos maiores do que aqueles a que está sujeito na sua vida quotidiana.
3. A confidencialidade dos dados é estritamente garantida pela investigadora.

**C – Conclusões**

Face ao exposto, a CES delibera que o estudo de investigação em causa pode ser aprovado sem restrições de natureza ética.

O relator

*Alzira Moraes do Vale Martins*

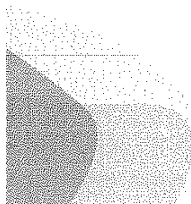
Mestre Alzira Moraes

Aprovado em reunião do dia 12/3/2013, por unanimidade

O Presidente da Comissão de Ética para a Saúde

*Alberto Pinto Hespagnol*

Professor Doutor Alberto Pinto Hespagnol





## **APÊNDICE V**

### **Regras Aplicadas na Elaboração de Categorias**



## Regras aplicadas na elaboração das categorias relativas à entrevista do Adolescente

Quadro n.º12 – Regras aplicadas na elaboração de categorias relativas à entrevista do Adolescente

<b>Categoria de análise</b>	<b>Regra aplicada</b>
<b>1. Na Saúde e bem-estar Físico</b>	- Estado ou condição do adolescente com Fibrose Quística, no que concerne à sua saúde e bem-estar físico, nomeadamente a nível respiratório, gastrointestinal e músculo-esquelético, no período anterior à intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>2. Na Saúde e bem-estar Psicológica</b>	- Estado ou condição psicológica do adolescente com Fibrose Quística, no período anterior à intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>3. Nas atividades de Vida</b>	- Atividades e tarefas diárias, desempenhadas com dificuldades e limitações pelo adolescente com Fibrose Quística, no período anterior à intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória, tais como na alimentação, no subir escadas, nos pequenos esforços físicos e nas atividades lúdicas.
<b>4. No contexto escolar</b>	- Limitações e incapacidades do adolescente, no período anterior à intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória, na execução de atividades no ambiente escolar, nomeadamente na educação física.
<b>5. No contexto Social</b>	- Limitações e incapacidades do adolescente, no período anterior à intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória, na execução de atividades a nível social.
<b>1. Melhoria da saúde e bem-estar físico</b>	- Melhoria na saúde e bem-estar físico do adolescente com Fibrose Quística, a nível respiratório, após o início da intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>2. Melhoria da saúde e bem-estar psicológico</b>	- Manifestações psicológicas do adolescente com Fibrose Quística após o início da intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>3. Nas atividades de vida</b>	- Melhoria no desempenho das atividades e tarefas diárias pelo adolescente com Fibrose Quística, após o início da intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória, tais como na alimentação, nos pequenos esforços físicos e nas atividades lúdicas.
<b>4. No contexto escolar</b>	- Melhoria no desempenho das atividades no ambiente escolar pelo adolescente com Fibrose Quística, após início da intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória, nomeadamente na educação física.
<b>5. No contexto familiar</b>	- Melhoria no desempenho das atividades no ambiente familiar, pelo adolescente com Fibrose Quística, após início da intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>6. No contexto social</b>	- Melhoria no desempenho das atividades a nível social, nomeadamente com o grupo de pares, pelo adolescente com Fibrose Quística, após início da intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>1. Reconhecimento da eficácia dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória</b>	- Valor atribuído pelo adolescente com Fibrose Quística à eficácia dos cuidados de enfermagem de reabilitação respiratória, na superação de limitações e dificuldades que possuía antes do início da intervenção.
<b>2. Reconhecimento da competência dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação</b>	- Valor atribuído pelo adolescente com Fibrose Quística à competência dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação Respiratória, na superação de limitações e dificuldades que possuía antes do início da intervenção.
<b>1. Família</b>	- Relação estabelecida entre o adolescente com Fibrose Quística, a família nuclear e a família alargada.
<b>2. Enfermeiros de Reabilitação</b>	- Relação estabelecida entre o adolescente com Fibrose Quística e os Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação Respiratória do Centro de Saúde onde lhe são prestados os cuidados de enfermagem de reabilitação respiratória, e com os enfermeiros especialistas do Hospital onde esteve internado.
<b>3. Médico</b>	- Relação estabelecida entre o adolescente com Fibrose Quística e o médico.
<b>4. Grupo de Pares</b>	- Relação estabelecida entre o adolescente com Fibrose Quística e o grupo de pares.
<b>1. Diagnóstico</b>	- Conhecimento e experiência emocional do adolescente, perante o diagnóstico de Fibrose Quística.
<b>2. Fisiopatologia</b>	- Conhecimento do adolescente acerca da fisiopatologia da Fibrose Quística.
<b>3. Tratamento da doença</b>	- Conhecimento do adolescente acerca do tratamento da Fibrose Quística.
<b>4. Recursos para a obtenção de informação</b>	- Instrumentos utilizados pelo adolescente, para a obtenção de informação acerca da Fibrose Quística.
<b>1. Omissão da doença</b>	- Estratégia utilizada pelo adolescente com Fibrose Quística para esconder a doença.
<b>2. Simplificação da doença</b>	- Estratégia utilizada pelo adolescente com Fibrose Quística para superar a doença.

## Regras aplicadas na elaboração das categorias relativas à entrevista da Mãe

Quadro n.º13 – Regras aplicadas na elaboração das categorias relativas à entrevista da mãe

<b>Categorias De Análise</b>	<b>Regra Aplicada</b>
<b>1.Na saúde e bem-estar físico</b>	- Estado ou condição do adolescente com Fibrose Quística, no que concerne à sua saúde e bem-estar físico, nomeadamente a nível respiratório, gastrointestinal e músculo-esquelético, no período anterior à intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória, segundo a percepção da mãe.
<b>2.Na saúde e bem-estar psicológico</b>	- Estado ou condição psicológica do adolescente com Fibrose Quística, no período anterior à intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória, segundo a percepção da mãe.
<b>3. Nas atividades de Vida</b>	-Atividades e tarefas diárias, que a mãe percebe como desempenhadas com dificuldade pelo adolescente com Fibrose Quística, no período anterior à intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória, tais como na alimentação, no repouso e sono, nos pequenos esforços físicos, na utilização de transportes públicos e nas atividades lúdicas.
<b>4. No contexto familiar</b>	- Percepção da mãe quanto às limitações e incapacidades do adolescente para a execução de atividades a nível familiar, no período anterior à intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>5. No contexto escolar</b>	- Percepção da mãe quanto às limitações e incapacidades do adolescente na execução de atividades a nível escolar, no período anterior à intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>1. Melhoria da saúde e bem-estar físico</b>	- Percepção da Mãe acerca da melhoria na saúde e bem-estar físico do adolescente com Fibrose Quística, a nível respiratório e músculo-esquelético, após o início da intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>2. Melhoria da saúde e bem-estar Psicológico</b>	- Percepção da Mãe acerca da melhoria na saúde e bem-estar psicológico do adolescente com Fibrose Quística, após o início da intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>2. Nas atividades de vida</b>	- Percepção da mãe acerca da melhoria no desempenho das atividades e tarefas diárias pelo adolescente com Fibrose Quística, após o início da intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória, tais como a alimentação, repouso e sono, pequenos esforços físicos, transportes públicos e atividades lúdicas.
<b>3. No contexto familiar</b>	- Percepção da Mãe acerca da melhoria no desempenho de atividades no ambiente familiar, pelo adolescente com Fibrose Quística, após início da intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>4. No contexto escolar</b>	- Percepção da Mãe acerca da melhoria no desempenho de atividades no ambiente escolar, tais como na educação física e nos passeios escolares, pelo adolescente com Fibrose Quística, após início da intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>5. No contexto social</b>	- Percepção da Mãe acerca da melhoria no desempenho de atividades no ambiente social, nomeadamente com o grupo de pares, pelo adolescente com Fibrose Quística, após início da intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>1. Reconhecimento da eficácia dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória</b>	- Valor atribuído pela mãe do adolescente com Fibrose Quística à eficácia dos cuidados de enfermagem de reabilitação respiratória, na superação de limitações e dificuldades que o portador possuía, antes do início da intervenção.
<b>2. Reconhecimento da competência dos Enfermeiros Especialistas</b>	- Valor atribuído pela mãe do adolescente com Fibrose Quística à competência dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação Respiratória, na superação de limitações e dificuldades que o portador possuía, antes do início da intervenção.
<b>1. Diagnóstico</b>	- Conhecimento e experiência emocional da mãe, sobre o diagnóstico de Fibrose Quística do seu filho.
<b>2. A Doença</b>	- Conhecimento da mãe acerca da doença do adolescente, ou seja, da genética e tratamento da Fibrose Quística.
<b>3. Fontes de Informação</b>	- Instrumentos e pessoas consultadas pela mãe do adolescente com Fibrose Quística para obtenção de informações acerca da doença, nomeadamente os Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação, o Médico, os Progenitores de outros portadores da doença e pesquisas efetuadas.
<b>1. Omissão da doença</b>	- Estratégia utilizada pelos pais do adolescente com Fibrose Quística para esconder a doença do filho.
<b>2. Simplificação da doença</b>	- Estratégia utilizada pelos pais do adolescente com Fibrose Quística para superar a existência da doença.
<b>3. Refúgio Divino</b>	- Estratégia utilizada pelos pais do adolescente com Fibrose Quística para a proteção e superação da doença do filho.
<b>1. Recursos utilizados, a nível relacional</b>	- Relações de proximidade e de apoio entre a mãe do portador, o conjugue, a família alargada, o médico e as enfermeiras especialistas, que funcionam como um recurso necessário e fundamental para a superação da doença do filho.
<b>2. Alterações no contexto familiar com o surgimento da doença</b>	- Mudanças no contexto familiar, nomeadamente nos hábitos de vida e nos contactos e convivência social, sofridos pela família do portador da doença, perante o surgimento da mesma.
<b>3. Coesão Familiar com o surgimento da doença</b>	- União entre os membros da família, após conhecimento da doença de um dos seus elementos.
<b>4. Expetativas para o futuro</b>	- Desejos da mãe quanto ao futuro do filho, nomeadamente a esperança do transplante e da cura.
<b>5. Apoios sociais diminuídos</b>	- Ausência de apoios sociais recebidos pelo portador da doença e sua família, perante a existência de uma doença crónica.
<b>1.Medo da Perda</b>	- Manifestação psicológica da mãe do portador da doença, caracterizada pelo medo da perda do filho doente.
<b>2. Medo de perder os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação</b>	- Manifestação psicológica da mãe do portador da doença, caracterizada pelo medo de que os cuidados de enfermagem de reabilitação terminem ao nível dos Cuidados de Saúde Primários da sua área de residência.
<b>3.Medo de Recaídas</b>	- Manifestação psicológica da mãe do portador da doença, caracterizada pelo medo da ocorrência de novas recaídas.
<b>4.Resignação</b>	- Manifestação psicológica da mãe do portador da doença, face à conformação com a sua vida, manifestando necessidade apenas do bem-estar do filho e da sua família.
<b>5.Mágoa</b>	- Manifestação psicológica da mãe do portador da doença, caracterizada pela dor da perda e pela culpa de ter realizado um aborto.
<b>6.Inquietação</b>	- Manifestação psicológica da mãe do portador da doença, caracterizada pela preocupação constante pelo bem-estar e saúde do filho.

## Regras aplicadas na elaboração das categorias relativas à entrevista dos Enfermeiros

Quadro n.º14 – Regras aplicadas na elaboração de categorias relativas à entrevista dos Enfermeiro

<b>Categorias de Análise</b>	<b>Regra Aplicada</b>
<b>1.Na saúde e bem-estar Físico</b>	- Estado ou condição do adolescente com Fibrose Quística, no que concerne à sua saúde e bem-estar físico, nomeadamente a nível respiratório e músculo-esquelético, no período anterior à intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória, segundo a percepção dos enfermeiros.
<b>2. Na saúde e bem-estar Psicológico</b>	- Estado ou condição psicológica do adolescente com Fibrose Quística, no período anterior à intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória, segundo a percepção dos enfermeiros.
<b>3. Nas atividades de vida</b>	- Atividades e tarefas diárias, que os enfermeiros percebem como desempenhadas com dificuldade pelo adolescente com Fibrose Quística, no período anterior à intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória, tais como na alimentação, na higiene pessoal, no repouso e sono, nos pequenos esforços físicos e nas atividades lúdicas.
<b>4.No contexto familiar</b>	- Percepção dos enfermeiros quanto às limitações e incapacidades do adolescente para a execução de atividades a nível familiar, no período anterior à intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>5.No contexto escolar</b>	- Percepção dos enfermeiros quanto às limitações e incapacidades do adolescente na execução de atividades a nível escolar, nomeadamente na realização de educação física, no período anterior à intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>6. No contexto social</b>	- Percepção dos enfermeiros quanto às limitações e incapacidades do adolescente na execução de atividades a nível social, nomeadamente atividades extracurriculares e com o grupo de pares, no período anterior à intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>1. Melhoria da saúde e bem-estar Físico</b>	- Percepção dos enfermeiros acerca da melhoria na saúde e bem-estar físico do adolescente com Fibrose Quística, a nível respiratório e músculo-esquelético, após o início da intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>2. Melhoria da saúde e bem-estar psicológico</b>	- Percepção dos enfermeiros acerca da melhoria na saúde e bem-estar psicológico do adolescente com Fibrose Quística, após o início da intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>3. Nas atividade de vida</b>	- Percepção dos enfermeiros acerca da melhoria no desempenho das atividades e tarefas diárias pelo adolescente com Fibrose Quística, após o início da intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória, tais como na alimentação, no repouso e sono, nos pequenos esforços físicos, nos transportes públicos e nas atividades lúdicas.
<b>4.Contexto familiar</b>	- Percepção dos enfermeiros acerca da melhoria no desempenho de atividades no ambiente familiar, pelo adolescente com Fibrose Quística, após início da intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>5.Contexto escolar</b>	- Percepção dos enfermeiros acerca da melhoria no desempenho de atividades no ambiente escolar, tais como na educação física e nos passeios escolares, pelo adolescente com Fibrose Quística, após início da intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>6. Contexto social</b>	- Percepção dos enfermeiros acerca da melhoria no desempenho de atividades no ambiente social, nomeadamente com o grupo de pares e em atividades extraescolares, pelo adolescente com Fibrose Quística, após início da intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>1.Eficácia dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação</b>	- Valor atribuído pelos enfermeiros aos cuidados de enfermagem de reabilitação respiratória e à necessidade e importância dos mesmos cuidados para o portador de Fibrose Quística. Percepção dos enfermeiros face ao valor que a família atribui aos cuidados de enfermagem de reabilitação respiratória.
<b>2.Resposta do Adolescente ao programa de Reabilitação</b>	- Percepção dos enfermeiros face à evolução do adolescente com o início do programa de cuidados de enfermagem de reabilitação respiratória, nomeadamente na capacidade em executar as técnicas estabelecidas no início dos cuidados e à sua evolução com o decurso do programa estabelecido, à diminuição das complicações da doença com a intervenção de enfermagem de reabilitação respiratória e às limitações do adolescente aquando da breve interrupção dos mesmos cuidados.
<b>1.Família Nuclear</b>	- Percepção dos enfermeiros acerca da relação estabelecida entre o adolescente e a sua família nuclear.
<b>2.Família Alargada</b>	- Percepção dos enfermeiros acerca da relação estabelecida entre o adolescente e a sua família alargada.
<b>3. Enfermeiro de Reabilitação</b>	-Percepção dos enfermeiros relativamente á relação estabelecida entre o adolescente e os enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação.
<b>4. Grupo de pares</b>	- Percepção dos enfermeiros acerca da relação estabelecida entre o adolescente e o grupo de pares.
<b>1. Características da Doença</b>	- Conhecimento que o adolescente tem acerca da doença e suas características, segundo a percepção dos enfermeiros.
<b>2. Esperança de Vida</b>	- Percepção dos enfermeiros acerca do conhecimento que o adolescente tem sobre a sua esperança de vida.
<b>3. Expetativas para o Futuro</b>	- Percepção dos enfermeiros acerca das expetativas que o adolescente tem para o futuro.
<b>1.Omissão do conhecimento da doença</b>	- Estratégia utilizada pelo adolescente para a confrontação com a doença, segundo a percepção dos enfermeiros.
<b>2. Simplificação da Doença</b>	- Estratégia utilizada pelo adolescente para superar a doença, segundo a percepção dos enfermeiros.
<b>1. Monetários</b>	- Apoios sociais, nomeadamente monetários ou a sua ausência, ao adolescente e sua família, segundo a percepção dos enfermeiros.
<b>2. Bens alimentares</b>	-Apoios sociais, nomeadamente bens alimentares, prestados ao adolescente e sua família, segundo a percepção dos enfermeiros.
<b>2. Medicação</b>	- Apoios sociais, nomeadamente medicação, prestados ao adolescente e sua família, segundo a percepção dos enfermeiros.





## **APÊNDICE VI**

### **Grelha de Categorização da Entrevista do Adolescente**



Temas	Categorias	Subcategorias	Unidades de Análise
<b>1. Limitações do adolescente no período anterior à Intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória</b>	<b>1. Na Saúde e bem-estar Físico</b>	- A nível Respiratório	-“(…) os lábios roxos, a falta de ar, (…)” - “Falta de ar, (….) A tosse, isso a tosse (….) a expetoração, os lábios roxos.”
		- A nível Gastrointestinal	“(…) o intestino, que também teve de pequenino, porque fiz uma obstrução e tive que ficar com um buraquinho na barriga para eliminar as fezes. O pâncreas que não funciona bem”.
		- A nível Músculo-esquelético	-“Os dedos grossos, (….) o peito maior” -“Os dedos assim, assim, grossos (….)”
	<b>2. Na Saúde e bem-estar Psicológica</b>	- Revolta	- “Pergunto-me: porque é que me calhou assim a mim? Porque é que sou eu? (….)”
		- Sofrimento	-“(…) se tivesse feito cinesiterapia desde pequeno, acho que podia ter evitado os internamentos e estaria melhor. Acho que não tinha sofrido tanto.”
	<b>3. Nas atividades de Vida</b>	- Alimentação	-“Antes para comer era ihihih, era assim ao pequeno esforço (….)”
		- Subir escadas	“(…) custava-me muito subir escadas, cheguei a pedir na escola para utilizar o elevador.”
		- Pequenos esforços físicos	“antes custava-me ou não conseguia andar com a mochila da escola (….)”
		- Lúdico	-“(…) eu não podia andar de bicicleta.”
	<b>4. No contexto escolar</b>	- Educação Física	-“(…) educação física (….) antes não fazia, só comecei depois de iniciar a cinesiterapia aqui(….)”
<b>5. No contexto Social</b>	- Isolamento	-“(…) não ia com eles, isolava-me mais, ficava mais sozinho, porque não podia (….)” -“(…) antes não podia fazer o que os outros faziam (….)”	
<b>2. Impacto dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória no contexto de vida do Adolescente</b>	<b>1. Melhoria da saúde e bem-estar físico</b>	- A nível Respiratório	-“A tosse (….) já não tenho tanta tosse, já estou melhor (….)” -“(…) agora (….) respiro melhor (….)” -“Respiro melhor (….)” -“(…) acordo com mais tosse (….) mas depois começo a ficar melhor (….) eu tusso muito de manhã (….) mas de tarde é melhor.”
	<b>2. Melhoria da saúde e bem-estar psicológico</b>	- Medo da morte	-“O tempo a passar, que remédio, tenho que viver com isto, mas tentar viver da melhor maneira”
		- Medo de recaídas	-“(…) eu não quero ficar outra vez doente. Não quero não.”
		- Aceitação do estado de saúde	-“(…) eu sou igual a todos, só tenho a mais uma doença que me leva a algumas limitações e tratamentos, mas eu sou igual (….) porque antes deste tratamento não era, porque não podia fazer o que os outros faziam, agora faço. Agora sou” -“(…) depois vem assim a minha ideia; Há pior, há pior. Mas eu consigo lutar e viver bem com isto, tem que ser.” -“(…) para mim tem que ser e tem, sempre foi assim. Por isso.” -“(…)tenho que viver com isto, mas tentar viver da melhor maneira.” -“(…) se pudesse não fazia nada estas coisas, mas prontos, tenho que fazer, sei que é importante para mim. Elas permitem-me fazer tudo, coisa que nunca pensei que ia conseguir na vida(….)” -“Faço certinho, a minha mãe é que me ajuda mais, eu é mais o tomar. A mãe diz: “S. tens que tomar isto” e eu cumprio certinho, que remédio” -“Viver bem (….) com doença, o que interessa é viver e estarmos com quem gostamos (….)”
	- Aproveitamento da situação	- “Já faço educação física, (….) Antes não fazia, só comecei depois de iniciar a cinesiterapia aqui (….) Só faço aquilo que posso (….) e às vezes eu vejo que aquilo é difícil e então: “Oh professora” e até me aproveito. E digo “ai estou cansado professora, deixe-me sentar aqui um bocadinho”	
- Impaciência/aborrecimento	-“(…) eh, ter de vir para aqui. Estava tão bem em casa a jogar playstation ou a fazer outras coisas		

			(risos) (...)" -“(…) é assim, não ter que me preocupar nem a mim, nem aos meus pais. Estar assim, tipo em casa (….) bem, agora não ter que ir tomar aquilo, não ter que ir fazer aquela nebulização, estar à vontade, não ter aquelas preocupações.” -“(…) puder fazer assim mais coisas. Não ter (….) aquela preocupação de vestir o casaco, evitar aquilo, aquilo. Ah, puder, como ei-de dizer, viver sem fazer estes tratamentos (….)”
<b>3. Nas atividades de vida</b>	<b>- Liberdade</b>		- “agora já posso andar um bocadinho mais livre”
	<b>- Alimentação</b>		-“Antes para comer era ihihihih, era assim ao pequeno esforço, mas agora como bem. Estou bem.” -“Sim, muito melhor a fazer seja que atividade for. Faço tudo agora, consigo comer bem”
	<b>- Pequenos esforços físicos</b>		-“(…) ando de bicicleta. Brinco cá fora.(…)” -“(…) corro (….) dou umas corredelas (….)”
	<b>- Lúdico</b>		-“Agora, já posso andar assim (….) já posso andar de bicicleta, brincar cá fora, já posso andar um bocadinho mais livre.”
<b>4. No contexto escolar</b>	<b>- Educação Física</b>		-“Já faço educação física (….) só comecei depois de iniciar a cinesiterapia aqui, (….) foi desde que vim para aqui para o centro de saúde. Só faço aquilo que posso, que já é muito bom, porque antes não fazia (….)”
<b>5. No contexto familiar</b>			-“(…) consigo (….) brincar com a minha irmã (….)” -“Agora brinco com ela, não me canso tanto. Claro que não posso andar com ela sempre no colo de um lado para o outro a correr. Antes não a tinha, desde que vim para aqui é que a M. nasceu e ela estava sempre a dormir e também não sei se logo que vim para cá podia pegar nela, porque ela nasceu mais ou menos na fase em que vim para o centro de saúde” -“Sim, muito melhor a fazer seja que atividade for. Faço tudo agora, (….) consigo fazer qualquer atividade em casa (….) estou melhor, já estou quase normal (risos)” -“Eu agora faço tudo, consigo fazer tudo (….)” - “Brinco com a M., agora desde que vim para aqui consigo fazer tudo com a família”
<b>6. No contexto social</b>	<b>- Grupo de Pares</b>		- “(…) já brinco mais lá fora, ando com eles” - “eu agora brinco mais com eles, estou mais com eles, vamos passear” -“(…) gosto de desenhar (….)” -“A cinesiterapia ajudou porque eu agora brinco mais com eles, estou mais com eles, vamos passear (….)” -“Brinco com os meus amigos (….) brinco cá fora. Não tenho outras atividades. Não faço natação porque o médico acha que é melhor não, por causa do frio ao sair de lá. Ah, gosto muito de desenhar.”
<b>3. Perceção do Adolescente acerca da importância dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória</b>	<b>1. Reconhecimento da eficácia dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória</b>		-“(…) é muito importante para eu estar bem. Eu sinto que é muito importante para mim. Sem este tratamento eu não andava bem, não estava assim como estou. É muito importante para mim.” -“É um tratamento muito chato (risos. Ninguém ouviu isto, pois não?) Mas ajuda-me é muito importante para mim, para eu viver melhor, é muito importante.” -“Sim, é muito importante para eu estar bem, não só na escola mas para toda a minha vida.” -“(…) eu sei que estes tratamentos são importantes e esta fase não me tirou a noção de que a cinesiterapia é importante e é tudo para mim.” -“(…) depois da escola (….) venho ao centro de saúde. Venho todo feliz, porque vou ficar melhor, sim, vou ficar melhor.” -“(…) limitações que agora já não são tantas (….) estou melhor graças à cinesiterapia (….) ela permite-me fazer coisas que nunca pensei fazer e que não conseguia fazer.” -“Muito importante. Importante porque me sinto bem. Há dias em que chego aqui mais cansado, assim

			<p>com mais falta de ar e saio daqui, é uma alegria, é uma alegria, saio daqui mais aliviado, a respirar melhor. Saio daqui bem.”</p> <p>–“Não, não posso viver sem a cinesiterapia. Acho que já me tinha “espetado” noutra internamento”.</p> <p>–“(…) foi à 2 anos que vim para as enfermeiras e notei logo a diferença, sim notei logo a diferença.”</p> <p>–“Por eu estar e viver tão bem (…) fazer coisas que não fazia. Por tudo.”</p> <p>–“(…) já estou muito, muito melhor do que quando não fazia cinesiterapia.”</p> <p>–“Eu agora faço tudo, consigo fazer tudo (…)”</p> <p>–“Só fiz cinesiterapia aqui (…) se tivesse feito cinesiterapia desde pequeno, acho que podia ter evitado os internamentos e estaria melhor.”</p>
	<b>2. Reconhecimento da competência dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação</b>		<p>–“O enfermeiro especialista é um enfermeiro que me ajuda, que me ajuda (…) meigo, assim, meigo, que me permite viver melhor, sim, com mais qualidade, que me faz o que os outros não fazem, sim e que me ajuda a ter uma vida melhor, com mais capacidades e menos dificuldades.”</p> <p>–“Para eu estar bem quem me ajuda mais são as enfermeiras.”</p> <p>–“O enfermeiro especialista é um enfermeiro (…) que me explica o tratamento (…)”</p> <p>–“Sim explicaram tudo e quando preciso faço as perguntas que tenho. Elas explicam-me tudinho.”</p>
<b>4. Vivências relacionais do adolescente</b>	<b>1. Família</b>	<b>- Nuclear</b>	<p>–“Muito bem. Damo-nos muito bem. Os meus pais são muito meus amigos e ajudam-me muito”.</p> <p>–“É um espetáculo, perfeito. Dou-me muito bem com a minha irmã, desde pequenina. Fiquei muito feliz quando ela veio”.</p> <p>–“É a mãe. É assim, passo o dia mais com ela. O meu pai tem de ir para fora durante o dia. Estou menos tempo com ele do que com a minha mãe. Mas ele também é meu amigo, também me ajuda muito. E tenho uma boa relação com todos.”</p> <p>–“(…) os meus pais têm muito cuidado comigo.”</p>
		<b>- Alargada</b>	<p>–“(…) tem aqueles mais, assim com mais cuidado e outros não, nem tanto. (…) alguns dos outros têm cuidado comigo, há outros que nem tanto.”</p>
	<b>2. Enfermeiros de Reabilitação</b>	<b>- Enfermeiro especialista do Centro de Saúde</b>	<p>–“É boa. Elas tiram muito por mim e ajudam-me muito, mas também me chateiam um bocado (risos) (…)”</p> <p>–“Tenho melhor relação com as enfermeiras (…) gosto delas. Agora é todos os dias que estou com elas. Elas são tudo para mim e para eu viver bem.”</p>
		<b>- Enfermeiro especialista do Hospital</b>	<p>– “Só fiz cinesiterapia aqui. Posso dizer que quando estava internado não gostava muito das de lá. Não me faziam o que me fazem estas enfermeiras e não notava diferença em relação à minha saúde. Acho que se estas enfermeiras estivessem lá, acho que tinha melhorado mais rápido e tinha vindo embora mais rápido”.</p>
	<b>3. Médico</b>		<p>–“médico é frio, não me ajuda, só sabe escrever (…)”</p>
	<b>4. Grupo de Pares</b>		<p>– “Sim, interagimos muito bem. Até brincamos com a minha doença, sim. (…) Dizem-me e avisam-me: é melhor não ires connosco que nós vamos fazer uma coisa que para ti custa-te mais. E eu fico a desenhar que gosto muito. Eles são meus amigos. Não é para me porem de lado, não. Eles são meus amigos. Eles protegem-me um bocadinho.”</p> <p>–“(…) os meus amigos ajudam-me e protegem-me”.</p> <p>–“Sim, sabem da minha doença e agora é bom porque me ajudam (…) Agora sim, sabem”.</p> <p>–“ E eles sabem da minha doença. Até me protegem”.</p>
<b>5. Conhecimento do adolescente acerca da doença</b>	<b>1. Diagnóstico</b>	<b>- Momento do conhecimento</b>	<p>–“Foi quando fiquei internado esta última vez. Já tinha 11 anos. Acho que foram os meus pais. O médico também mas eu não entendia muito o que ele dizia, ele fala (…) muito esquisito, muito técnico, não se percebe nada.”</p>
		<b>- Experiência Emocional do conhecimento</b>	<p>–“(…) para mim era tipo bronquite e eu tinha uma bronquite um bocadinho mais forte. Por isso, não foi uma grande diferença, não foi um grande choque (…) já tinha aquilo, não foi nada de novo, não</p>

			<p>tinha nada a fazer (...) fiquei a conhecer mais (...)"</p> <p>-“(...) é uma doença que afeta os pulmões e outros órgãos (...) tenho limitações. Não posso fazer tantas coisas como os outros (...)"</p>
	<b>2. Fisiopatologia</b>		
	<b>3. Tratamento da doença</b>		<p>-“(...) faz parte do tratamento (...) a cinesiterapia, a medicação, as nebulizações, comer muito mais, e eu gosto de comer”</p> <p>-“(...) sei que tenho que comer mais, muitas calorias, porque também perco muitas no cocó.”</p> <p>-“Faço as enzimas, as nebulizações (...)"</p> <p>-“(...) tenho os tratamentos, tomar a medicação, aquelas coisas.(...)"</p> <p>-“Eu sempre foi assim, já tinha sempre que comer mais, mesmo antes de ser internado, já sabia que tinha que comer mais, que tinha que ter aqueles cuidados, que não podia andar ao frio, ma antes (...) não ligava tanto. Agora tenho, (...) que ligar mais aquele cuidado de não ir para o frio, é muito cuidado, não posso andar ao frio.”</p>
	<b>4. Recursos para a obtenção de informação</b>		-“(...) nas revistas, na internet.”
<b>6. Estratégias do adolescente para a confrontação da doença</b>	<b>1. Omissão da doença</b>		-“ Antes ninguém sabia da minha doença, tinha bronquite, mais nada, não contava a ninguém (...)"
	<b>2. Simplificação da doença</b>		-“(...) para mim era tipo bronquite e eu tinha uma bronquite um bocadinho mais forte(...)"

**APÊNDICE VII**

**Grelha de Categorização da Entrevista da Mãe**





Temas	Categorias	Subcategorias	Unidades de Análise
1. Perceção da Mãe acerca das limitações do Adolescente, no período anterior à Intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória	1. Na saúde e bem-estar físico	- A nível Respiratório	-“(...) não conseguir respirar bem, (...) a tosse, a expetoração, muita mesmo, muita expetoração, -“Os lábios dele eram muito roxos (...)” - (...) logo ao nascimento, sabe porque ele fez uma (...) infeção respiratória” -“Antes de ele fazer cinesiterapia (...) tinha dificuldade em tossir. A parte do tossir estava muito mal”
		- A nível Gastrointestinal	-“Na parte do intestino ele tem mais dores de barriga, faz mais vezes cocó que nós, com um cheiro muito diferente, muito mais forte (...)” -“(...) logo ao nascimento, sabe porque ele fez uma obstrução intestinal e ficou com um buraquinho na barriga” - “ele passou por aquele problema do intestino, foi operado ao 3º dia (...)”
		-A nível Músculo-esquelético	(...) a falta de oxigénio nos dedos (...)” -“(...) o tórax maior (...) os dedos, falta de oxigénio nos dedos (...)” -“Antes de fazer cinesiterapia, (...) a parte do peito estava muito mais inchado. Quando ele saiu do hospital tinha o peito e os dedos muito mais inchados.” -“O S. antes de fazer cinesiterapia tinha o tórax muito maior, curvava-se muito (...) antes os dedos eram maiores e mais redondos (...)”
	2. Na saúde e bem-estar psicológico	- Ansiedade	-“Acho que o S. já foi mais ansioso, quando não fazia cinesiterapia ele era um menino mais inquieto, mais ansioso com tudo, por exemplo, no horário das refeições porque ficava muito cansado a comer, até quando se aproximava a noite, porque dormir era um castigo”. -“(...) quando não fazia a cinesiterapia respiratória, não é, ele era um menino mais inquieto, mais ansioso (...) por exemplo no horário das refeições, porque ficava muito cansado a comer”
		- Medo da morte	-“(...) ele (...) começava: (...) será que vou viver muito?”
		- Revolta	-“(...) ele ficou com aquilo na cabeça e começava: Porquê eu? (...)”
		- Vergonha	-“(...) nunca tinha comido na escola, (...) por causa do barulho. Não comia, não se sentia à vontade.”
	3. Nas atividades de Vida	- Alimentação	- “Antes de fazer cinesiterapia ele (...) fazia muito barulho a comer, cansava-se muito, fazia um barulho que me incomodava” -“(...)antes ele engasgava-se muito e fazia assim um barulho ihihih (...)” -“(...) comia lentamente (...)”.
		- Repouso/sono	“Antes de fazer cinesiterapia (...) fazia um barulho que me incomodava-me (...) também a dormir” -“(...) ele era capaz de mexer horas e horas, toda a noite (...)” -“No dormir mexesse mais, fica todo torto, (...) são voltas e voltas na cama que tanto está para os pés como para cima e nem quer a roupa por cima dele (...) ele nem aguentava os cobertores por cima dele (...)” (...) quando se aproximava a noite, (...) dormir era um castigo (...)”
		- Pequenos esforços físicos	- “antes de ele fazer a cinesiterapia ele não carregava uma mochila, cansava-se com o que fosse (...)”
		- Transportes Públicos	- “nunca tinha andado de camioneta (...)”
		- Lúdico	- “nunca tinha ido a um parque (...)”
	4. No contexto familiar	-“Ele é um apaixonado pela irmã. Adora a irmã. Agora consegue pegar nela, brincar (...) com ela e antes não seria capaz.”	
	5. No contexto escolar	-“(...) nunca tinha ido a um passeio da escola.”	
	2. Perceção da Mãe acerca do impacto dos Cuidados	1. Melhoria da saúde e bem-estar físico	- A nível Respiratório
- A nível Músculo-esquelético			-“Olhando para os dedinhos dele agora estão inchados mas já não estão tanto”. -“(...) o S. está melhor (...) o tórax (...) curvava-se (...) agora não”

<b>de Enfermagem de Reabilitação Respiratória no contexto de vida do Adolescente</b>	<b>2. Melhoria da saúde e bem-estar Psicológico</b>	- Serenidade	-“(…)os dedos (…) estamos a evoluir e agora já estão bem.” -“(…) o S. já foi mais ansioso. Agora, desde que iniciamos estes tratamentos o S. está um menino mais calmo, fica todo contente quando vamos comer, dorme descansado. Está mais calmo, menos ansioso em tudo.”
		- Rebeldia	-“Ele é preguiçoso, muito malandro. Está numa certa idade que não sei, acho que se chateia mais. E está sem paciência, e não gosta e chateia. É a fase dos porquês.” -“Mas ele sempre cumpriu, mas agora está é mais complicado. Agora chateia-se mais. São muitas nebulizações, muitos medicamentos, e (…) é muita coisa para ele. E enquanto os outros podem correr cá fora, ar puro, apanhar frio e tudo, ele não, ele não pode fazer certas coisas que os outros fazem”
	<b>3. Nas atividades de vida</b>	- Alimentação	-“(…) agora, desde que iniciamos estes tratamentos (…) fica todo contente quando vamos comer, (…)” -“Desde que começou a fazer cinesiterapia, acho que não demorou duas semanas a notar melhorias. O S. come sem barulho (…)” -“Por exemplo, ele senta-se à mesa e está bem, enquanto que antes ele engasgava-se muito e fazia assim um barulho ihihihih, e agora nada.”
		-Repouso/sono	-“Dormir, ele está com o oxigénio, mas mesmo sem o oxigénio ele (…) dorme sossegado, sem acordar durante toda a noite. Porque era assim, ele era capaz de mexer horas e horas, toda a noite e agora dorme bem, quietinho.” -“Vamos imaginar que quando ao fim de semana as enfermeiras não estão, eu noto logo, noto mais dificuldade em tudo. No dormir, no comer e até no se mexer durante a noite. Noto em tudo. Se faz na sexta-feira e no sábado não faz, do sábado para o domingo, nessa noite eu noto. No dormir mexesse mais, fica todo torto. Se ele fizer cinesiterapia fica toda a noite direitinho (…) fica ótimo, todo direitinho. Ele nem aguentava os cobertores por cima dele e agora já fica, fica ótimo, muito bem.”
		- Pequenos esforços físicos	-“Desde que começou a fazer cinesiterapia, acho que não demorou duas semanas a notar melhorias. O S. (…) anda, leva a mochila, ainda dá umas corridinhas, brinca.”
		- Transportes Públicos	-“Nunca tinha andado de camioneta e agora vai. Agora anda.”
	<b>4. No contexto familiar</b>	- Lúdico	-“Mas ele agora já anda de bicicleta. No Verão ele vem ao centro de saúde de bicicleta (…) agora é sempre a andar, ele agora não pára e isso é muito bom.” -“Nunca tinha ido a um parque e agora vai”.
		-“ele é um apaixonado pela irmã. Adora a irmã. Agora consegue pegar nela, brincar perfeitamente com ela e antes não seria capaz. O S. evoluiu muito, está outro menino”	
		<b>5. No contexto escolar</b>	
	<b>5. No contexto escolar</b>	- Educação Física	-“(…) ele agora não faz porque o pavilhão é muito frio, mas quando vem a Primavera, Verão e o Outono, ainda faz. Faz aquilo que ele puder. O professor não o obriga a correr de volta do campo. Não. Faz o que consegue.”
		- Passeios escolares	-“Nunca tinha ido a um passeio da escola (…) Agora Vai. Com todos os cuidados para não apanhar frio, mas vai. (…)”
	<b>6. No contexto social</b>	-Grupo de Pares	-“Sim, ele brinca com os amigos, claro que não faz brincadeiras que ponham em risco a sua saúde, mas faz grande parte das atividades com os amigos” -“Os amigos também o ajudam. Como sabem, agora também o protegem.” -“(…) a idade deles criticarem e porem de parte é mais cedo. Agora como ele tem 14 anos e os amigos também têm 12, 13, 14 anos, já tratam diferente, já não são tão mauzinhos. Já não dizem “és doente sai para ali”. Também o ajudam muito quando ele precisa.” -“Ele às vezes falta a uma aula por causa da cinesiterapia. Mas todos os colegas sabem da doença e (…) ajudam-no (…)”.

<b>3. Percepção da mãe acerca da importância dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória</b>	<b>1. Reconhecimento da eficácia dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória</b>	<p>-“Desde que começou a fazer cinesiterapia, acho que não demorou 2 semanas a notar melhorias (...)”</p> <p>-“Aos 11 anos voltou a ser internado, depois logo a seguir iniciou cinesiterapia respiratória e a partir daí está bem”.</p> <p>-“É tudo, para mim é tudo. Foi uma luz que apareceu na minha vida e que trouxe melhoras ao meu filho. Eu não sei o que seria da minha vida e do meu filho sem a cinesiterapia.”</p> <p>-“(...) agora já faz tudo, que antes de fazer cinesiterapia era impossível”.</p> <p>-“(...) o meu filho agora é um menino, digamos normal, apesar da doença dele.”</p> <p>-“O S. evoluiu muito, está outro menino. Tem outra qualidade de vida que não tinha e que se não fizesse cinesiterapia nunca iria ter.”</p> <p>-“A 100%, não é 99%, é 100%, o meu filho tem uma qualidade de vida incrível, comparando com antes. Ele agora está bem em todo o lado, seja na escola, em casa, com os amigos. Claro com as limitações que sempre terá, mas já é outro menino.”</p> <p>-“Tem que fazer a medicação para poder andar bem e controlado e a cinesiterapia respiratória que é muito importante para os pulmões (...) porque assim anda bem e não necessita de ser internado”</p> <p>-“(...) nós fazemos tudo à risca porque sabemos a importância que isso tem”</p> <p>-“Mudamo-nos para o pé da escola para ele não apanhar muito frio, para não estar ao frio (...) tivemos que vir para aqui para ser mais perto, porque o S. ficava muito cansado. E assim estamos muito mais perto de tudo. Foi muito melhor para ele. Mudamos para ele ficar mais perto de tudo. Da escola, das enfermeiras, do médico, do centro de saúde. É bom porque temos aqui o que ele precisa (...)”</p> <p>-“Ninguém imagina a qualidade de vida que ele tinha antes e que agora tem. Ele já mudou muito. As enfermeiras também notaram logo a diferença. Elas acompanharam-no desde o início. Havia tantas mudanças. Ele tem melhorado e a cinesiterapia é tão importante para ele, com uma certeza a 100%”. -“É uma coisa tão boa, tão boa, boa, boa, boa (...) é muito bom. Porque a qualidade de vida que o S. tinha e a que ele tem agora, melhorou.”</p>
	<b>2. Reconhecimento da competência dos Enfermeiros Especialistas</b>	<p>-“(...) não é só uma enfermeira, tenho três. Três a dar pancadas santas no S.”</p> <p>-“São três anjos. E para além de enfermeiras são minhas amigas. Elas poem-me à vontade porque, é assim, seja à hora que for, elas são minhas amigas e eu sei que tenho sempre ali alguém que se me acontecer alguma coisa, alguma dúvida, eu posso pegar no telefone e posso ligar e sei que tenho uma pessoa para me tirar as dúvidas. São tudo, são tudo para o S., para a irmã. Eu conto-lhes tudo. O S. tem uma boa relação com elas, ele confia nelas ao máximo, ele diz que já não pode viver sem elas. São tudo para ele.”</p> <p>-“Qualquer dúvida sobre a doença, às vezes vou lá, (...) os médicos falam de uma maneira. Eu venho e digo-lhes: explique-me por miúdos o que é que ele disse, e fico mais descansada. E são três anjinhos que eu tenho.”</p> <p>-“Às vezes (...) vão à minha casa fazer o tratamento ao S. Isto aconteceu quando o S. estava muito constipado e eu não o queria tirar de casa. Elas, sem ninguém saber, sabe como são as coisas, foram à minha casa e fizeram cinesiterapia ao S.. São espetaculares, nem tenho palavras.”</p> <p>-“(...) São profissionais excelentes e para além disso são minhas amigas e da minha família, porque não é qualquer pessoas que se disponibiliza e enfrenta guerras para cuidar do meu filho, como estas enfermeiras fizeram.”</p> <p>-“As enfermeiras explicaram-me tudo, e explicam. Eu qualquer dúvida venho cá e elas explicam-me. Estão aqui para me ajudar, eu sei. Sem elas a minha vida seria um inferno e o S. não estaria assim”.</p> <p>-“Reabilitação só faz aqui, no Centro de Saúde. Quando ele era muito pequenino ainda iniciamos cinesiterapia na misericórdia, mas lá não lhe faziam nada e não eram enfermeiros. Mandavam-me mexer com ele, mas não lhe faziam nada. O S. não melhorou nada e não voltou. Depois ficou sem fazer nenhum tratamento até ao momento em que foi internado muito mal no Hospital de Santo</p>

			<p>Antônio aos 11 anos. A partir daí começou os tratamentos aqui no Centro de Saúde, pela boa vontade destas enfermeiras porque elas disponibilizaram-se para os tratamentos.”</p> <p>-“Se no Hospital lhe fizessem cinesioterapia como é, como aqui, ele não estaria lá quatro semanas, porque eu vejo o que lhe fazem aqui e lá. É totalmente diferente. Porque o que lhe faziam lá não era nada assim, totalmente diferente e ele não conseguia eliminar aquilo tudo, porque ele até teve que fazer um exame onde lhe vão aspirar, porque não saía. Elas faziam uma coisinha tão leve que não adiantava, que aquilo foi acumulando (...)”</p>
<b>4. Conhecimento da mãe sobre a Fibrose Quística</b>	<b>1. Diagnóstico</b>	<b>- Momento do conhecimento</b>	-“Ficamos a saber logo ao nascimento, (...) porque ele fez uma obstrução do intestino e ficou com um buraquinho na barriga e logo a seguir uma infecção respiratória (...)”
		<b>- Experiência Sentimental do conhecimento</b>	-“Não entrei em choque porque nunca tinha ouvido falar sobre a doença. Eu olhava para ele e ele era perfeito, faz de conta que não tinha problemas (...)”
		<b>- Comunicação do diagnóstico ao filho</b>	-“(...) o S. não sabia da doença. Ele só ficou mesmo a saber quando ficou internado. Porque o médico, bom o S. sabia dos sintomas e dos cuidados e o médico falava abertamente. Uma das vezes chegou lá e fez-lhe perguntas e disse-lhe abertamente (...)” - “aos 11 anos, ele agora tem 14 anos. Foi quando ele esteve internado. Aí, não gosto de lembrar. Foi para uma unidade de lá e os médicos falam, esteja quem estiver, não podia ter muitas visitas, porque estava num quarto isolado e tinha que se contar. E foi aí”.
	<b>2. A Doença</b>	<b>- Genética</b>	-“(...) há um gene defeituoso, que tanto eu como o meu marido somos portadores, não é, e ao se juntarem esses dois, provoca a doença. Se só for um, provoca como a M. A M. é como nós, é portadora mas não tem a doença.” - O S. é assim, a mutação que ele tem é a mais agressiva e é a mais comum é 508, mas ainda tem lá outras letrinhas é F508”.
		<b>- Tratamento da doença</b>	-“Sei que o tratamento engloba todos esses cuidados. Ele come mais porque não absorve tudo como nós e faz medicamentos também para ajudar. Tem que fazer a medicação para poder andar bem e controlado e a cinesioterapia respiratória que é muito importante para os pulmões.” -“ Ele tem que comer muitas calorias, enquanto que nós não, tem que comer tudo gordo, porque ele perde muitas calorias. Ele no Verão, numa consulta ele tinha pouca vitamina D e tinha que apanhar sol. Eu pensava que lhe fazia mal, que ficava desidratado, mas o próprio médico disse que podia apanhar sol à vontade (...) que para a vitamina D tinha que apanhar sol. O S. come muito, bebe à volta de um litro e meio de leite por dia, iogurtes (...) quanto mais fraco ele estiver, pior.” -“o S. cumpre sozinho à vezes. Ele toma bastante medicação. Alguns, uns 23. As enzimas, as nebulizações (...)”
	<b>3. Fontes de Informação</b>	<b>- Enfermeiro de Reabilitação</b>	-“As enfermeiras explicaram-me tudo. E explicam. Eu, qualquer dúvida venho cá e elas explicam-me (...)” -“As enfermeiras aqui também me explicaram tudo certinho”.
		<b>- Médico</b>	-“(...) eu sei que, tenho sempre ali alguém que se me acontecer alguma coisa, alguma dúvida, eu posso pegar no telefone e posso ligar e sei que tenho uma pessoa para me tirar as dúvidas” -“(...) o médico, explicou bem, o Dº Herculano explicou bem (...) começou a me dizer que em cada quatro pode haver um com a doença”
		<b>- Progenitores de outros portadores de Fibrose Quística</b>	-“(...) houve lá uma senhora que me deu umas revistas para eu ler, e aí é que eu comecei a ver o mal que ele tinha (...)” -“(...) mas também foi conversando com outras pessoas, outras mães (...)”
		<b>- Pesquisas efetuadas</b>	-“Acho que dentro do que li (...) acho que sei tudo sobre a doença, tudo” -“(...) foi lendo revistas e foi conhecendo.”

<b>5. Estratégias dos pais, para a confrontação da doença</b>	<b>1. Omissão da doença</b>		<p>“(...) nós resolvemos não contar a ninguém (...) só sabia a minha mãe, porque nós vivemos na aldeia e toda a gente diz coitadinho (...)”</p> <p>“(...)o meu marido queria-o proteger (...)”</p> <p>“Mas hoje em dia estamos muito arrependidos. Agora sabem mas a professora da escola nunca soube a doença que ele tinha.”</p> <p>“Mas acho que foi um erro, foi um erro, porque as outras pessoas não tinham o cuidado, que nós tínhamos (...)”</p> <p>“Diziam: o menino não pode andar? Nós dizíamos S. não faças isso, S. não te molhes, S. sai da chuva, S. não apanhes frio (...) e as pessoas não entendiam (...)”</p>
	<b>2. Simplificação da doença</b>		<p>“(...) então o que o S. tinha? Foi o intestino obstruído e com bronquite.”</p>
	<b>3. Refúgio Divino</b>		<p>“Todos os dias me deito e agradeço pelo dia, por o S. estar assim, por ele se manter.”</p> <p>“(...) chego à noite e às vezes digo assim: Agradeço a Deus por mais um dia e peço o próximo igual a este (...) desculpa Deus por não ter agradecido ontem, porque estava tão cansada.”</p>
<b>6. Vivências dos pais perante a doença do filho</b>	<b>1. Recursos utilizados, a nível relacional</b>	<b>- Cônjuge</b>	<p>“Tenho o apoio (...) do meu marido. (...)”</p> <p>“se não tivesse o apoio do meu marido ia ser muito difícil. (...) conheço casos em que praticamente são as mães. Os pais vão lá, estão com elas e vão embora outra vez. O meu marido esteve (...) lá no quarto com ele e não saía, 4 semanas, porque eu fiquei com a M. e ele ficou lá (...)”</p> <p>“Quando o Dº Herculano nos incentivou para termos outro filho ele (...) disse (...) tu é que decides. Porque tu é que vais sofrer para fazer os exames. (...) perdemos aquele bebé e eu disse que queria ter outro. E ele disse: tu é que decides. Eu sofri muito (...) e se ele dissesse que não (...) ia ser terrível (...)”</p>
		<b>- Família Alargada</b>	<p>“Tenho o apoio da minha mãe, da minha irmã (...)”</p> <p>“(...) tenho o apoio da minha irmã e da minha mãe. Dão-me apoio a 100%. Os outros, metem-se na sua vida (suspiro)”</p>
		<b>- Enfermeiro de Reabilitação</b>	<p>“Tenho (...) o apoio das enfermeiras (...)”</p> <p>“(...) a Enfermeira H. e a M. tem-me ajudado a ultrapassar (...)”</p> <p>“A melhor relação possível. Elas deram sentido à minha vida e à do S.. Eu a elas conto-lhes tudo (...)”</p> <p>“(...) tenho melhor relação com elas, com elas (...) eu a elas conto-lhes tudo (...)”</p> <p>“O S. tem uma boa relação com elas, ele confia nelas ao máximo, ele diz que já não pode viver sem elas. São tudo para ele.”</p> <p>“(...) as enfermeiras (...)São tudo, (...) para o S.(...)”</p>
		<b>- Médico</b>	<p>“Tenho melhor relação com elas (...) conto-lhes tudo e ao médico não.”</p>
	<b>2. Alterações no contexto familiar com o surgimento da doença</b>	<b>- Hábitos de vida</b>	<p>“(...) nunca mais se deixou fumar uma pessoa dentro do carro, ou fora. O meu marido deixou de fumar.”</p> <p>“A nossa vida tem mudado muito. Tivemos que mudar, fazer sacrifícios (...)”</p>
		<b>- Convivência/contacto social</b>	<p>“(...) nunca mais saímos à noite, nunca mais fomos a sítios onde estava muita gente (...) se tivéssemos que sair e se alguém estivesse constipado, ou não vinham, ou nós não íamos lá. Alterou toda a minha vida a 100%”</p>
	<b>3. Coesão Familiar com o surgimento da doença</b>		<p>“A minha família ficou mais forte 100%. Como mais ninguém sabia e como não falávamos com mais ninguém, eramos só nós os dois. Eramos um para o outro. Ficamos mais fortes, mais unidos. Apoiamo-nos um ao outro.(...) se não tivesse o meu filho (...) acho que não aguentava. E nada fazia sentido se não tivesse uma pessoa forte que me dá coragem, mas que eu sei que no fundo está a sofrer tanto como eu.”</p>

			-“O meu marido tem todos os cuidados com o S.. Ele deita-o, ele brinca. São três crianças. À noite às vezes é uma festa.”
	<b>4. Expectativas para o futuro</b>	<b>- Transplantação</b>	-“Gostava tanto que o S. fosse transplantado (...) eu queria que ele tivesse a sorte de ser (...)”
		<b>- Cura</b>	-“eu sonhava que houvesse uma cura para o S. que ele não precisasse de viver cansado. Que houvesse cura (...)”
	<b>5. Apoios sociais diminuídos</b>		-“Não tenho (...) nenhum apoio. Esta doença não tem apoios nenhuns (...)” -“(...) não temos grandes apoios. Esta doença tem poucos apoios (...) vamos vivendo um dia de cada vez. Viver o dia-a-dia, conforme for possível.”
<b>7. Manifestações psicológicas da mãe face à doença do filho</b>	<b>1.Medo da Perda</b>		-“ Cada dia que passa mais medo eu tenho. Medo de perder o meu filho. Eu tenho muito medo. Eu convivo com outros portadores, uns têm a sorte de fazer transplante, outros não, o meu não é diferente dos outros porque eu sei que a mutação é a mesma e não vai ser diferente. Cada dia que passa é um sufoco. Todos os dias eu penso: Como é que ele está?” -“(...) o meu marido diz: sofres sem motivos. Mas o que eu vou fazer? Isto róí, vai roendo aos bocadinhos, destrói aos bocadinhos.” -“Perder pessoas de idade, perder a mãe, perder o pai é difícil (...) até é um bom sinal, é saudável, é a lei da vida. Agora um filho é uma dor terrível só no pensar (...) mas eu penso.” -“(...) tenho medo. A gente conhece outros meninos e de repente deixa de os ver (...) pensa (...) não resistiu (...) também pode-nos acontecer a nós (...)” -“(...) eu sei que ele está preocupado. Ele uma vez disse-me assim: eu não quero pensar se o S. morrer!” -“(...) eu não vivo o amanhã. Eu vivo cada dia. Vivo o hoje porque se pensar no amanhã, eu começo a pensar e soffro, soffro muito. Assim vou vivendo o hoje (...) mas sem grandes planos. (...) estamos num momento em que não pudemos fazer planos.”
	<b>2. Medo de perder os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação</b>		-“ Todos os dias eu penso: Será que o Centro de Saúde vai deixar de ter estes cuidados?” -“(...) se alguma me diz que vai embora e já fico numa aflição. Às vezes conversamos e dizem que isso está mau (...) eu peço – ai Deus queira que elas não vão embora, se elas vão embora como é que eu vou fazer? – eu tenho medo, tenho muito medo.”
	<b>3.Medo de Recaídas</b>		-“Todos os dias eu penso: Será que ele está a piorar?” -“Todos os dias são um sobressalto. Para mim e para o pai. Este medo está sempre dentro de nós. Um exemplo: o meu cunhado telefona e (...) o que ele imagina logo é que o S. está pior (...) é logo: o S. tem alguma coisa (...) é uma preocupação diária. Nem de noite nem de dia a gente consegue esquecer. É uma coisa terrível.”
	<b>4.Resignação</b>		-“(...) a M. está bem, o S. está bem, eu também estou bem, estou feliz. Já tenho tudo. Não preciso de mais. Se ele está bem, se consegue respirar, se correr tudo bem eu não preciso de mais. Eu não tenho aquela preocupação de dizer assim: e este bocadinho para mim? Já não preciso (...) eu não preciso de nada (...)” -“Sou eu que cuido. Mais eu, porque sou eu que estou com eles em casa e sou eu que (...) mas o pai, o que eu precisar, do S. ou da M. está presente (...)” -“Tenho que dar resposta. Não tenho escolha (...) sou mãe do S. e da M. e tenho que cuidar e saber cuidar dos meus filhos, sou esposa, filha e também mulher, mas tenho que dar resposta, não pode ser de outra maneira (...)” -“(...) para mim agora há coisas que não têm importância. Para mim há coisas que não me fazem falta. Eu estou metida neste mundo (...)”
	<b>5.Mágoa</b>		-“ (...) fui terrível, ninguém imagina (...) estive lá quase uma semana. O que os médicos me diziam era que eu estava a fazer uma coisa que não queria (...) acho que foi a única vez que pensei (...) não vou aguentar isto. Foi muito, muito complicado (...) foi um choque terrível, foi horrível. (...) já estava

		<p>quase com 14 semanas (...) tive que esperar para fazer a amniocentese (...) imagine (...) sentir o bebé a mexer na barriga, as enfermeiras a puxarem o bebé para baixo e (...) ele a fugir para cima (...) só sentindo, só passando por isto. Foi das piores coisas (...) das piores dores sentidas. Eu tenho culpa. Eu aguento essa culpa (...) eu penso assim: ele tinha o direito de viver. (...) eu não tinha o direito de fazer isso (...)"</p> <p>-“Não foi por mim, foi por ele, foi porque ele ia sofrer o que o S. sofre (...) às vezes acordo de noite e ouço uma voz de bebé a me perguntar: porque me matas-te? Porquê eu? Porque é que não me quiseste? (...) é a voz do meu filho e eu falo com ele e digo-lhe porquê.(...) ele também é meu filho. Eu estive grávida três vezes e eu tive três filhos (...) eu até mandei fazer um fio com três filhos. Para mim é igual, são três (...).”</p> <p>-“(.. Vinha a minha parte de culpa e eu ia ter outro filho que ia passar por tudo o que o S. passou? Eu não tinha o direito de fazer nascer outro filho, outro para sofrer. (...) ele ia agora fazer 3 anos (...) um dia destes o S. perguntou-me (...) porque fizeram? Se soubessem que eu tinha a doença também abortavam? (...) Ele às vezes faz-me assim uma perguntas (...) pergunta-me sobre o aborto (...) Porque eu, fi-lo (...)"</p>
<b>6.Inquietação</b>		<p>-“(...) eu(...) preferia trabalhar de manhã à noite e estar com a cabeça livre do que (...) pensar: será que ele está bem? É uma preocupação constante. É uma preocupação e fico muito cansada.”</p>





**APÊNDICE VIII**

**Grelha de Categorização da Entrevista dos Enfermeiros**



Área Temática	Categorias	Subcategorias	Unidades de Análise	
1. Percepção dos enfermeiros acerca das limitações do adolescente, no período anterior à Intervenção de Enfermagem de Reabilitação Respiratória	1. Na saúde e bem-estar Físico	-A nível respiratório	-“(...) muita dificuldade respiratória, muita tosse e expetoração, lábios muito cianosados (...)” <b>ER1</b> -“cianose labial, cianose das unhas (...)” <b>ER1</b> -“(...) acessos de tosse, muita dificuldade respiratória, muita expetoração.” <b>ER1</b>  -“O S. tinha uma grande dificuldade respiratória. Ele era muito dispneico e para além disso ao mínimo esforço ficava com pieira intensa.” <b>ER2</b> -“(...) era um menino muito cianosado, tinha toda a face cianosada, os lábios, as maçãs do rosto” <b>ER2</b> - “Apresentava muita tosse com muita expetoração, muita dispneia ao mínimo esforço.” <b>ER2</b> -“O S. era um menino muito diferente do que é agora. Com muitas limitações, muitas dificuldades, muito broncorreico, com muita tosse (...), muito diferente” <b>ER2</b>  -“(...) é um menino com imensas secreções (...)” <b>ER3</b>	
		- A nível músculo-esquelético	-“(...) dedos em baqueta de tambor (...) cianose das unhas e dedos em baqueta de tambor bastante cianosados (...) mas a cianose dos dedos era muito acentuada (...)” <b>ER1</b> -“(...) o tórax era muito extraído (...) a própria postura da coluna, ele já estava a ficar com uma cifose e escoliose muito acentuada. A posição dos pés. Ele estava a ficar com os pés tipo Charlot (...)” <b>ER1</b>  -“ Apresentava dedos em baqueta de tambor muito cianosados (...) Apresentava cifose muito acentuada” <b>ER2</b> -“O S. tinha uma deformidade torácica acentuada (...)” <b>ER2</b>	
	2. Na saúde e bem-estar Psicológico	- Vergonha	-“(...) ele tinha algum pudor em estar com os outros durante muito tempo porque lhe davam acessos de tosse, muita dificuldade respiratória, muita expetoração (...)” <b>ER1</b>  “Também se limitava ao convívio com os amigos por causa dos acessos de tosse, da dispneia e da expetoração” <b>ER2</b>	
		- Ansiedade	-“Ele era muito ansioso devido à sua patologia, até na presença das pessoas ele ficava ansioso (...)” <b>ER1</b>  -“No início dos tratamentos ele era muito ansioso. Como se cansava muito e tinha muita dificuldade em realizar as técnicas ficava ansioso.” <b>ER2</b>  -“Ansioso pelas limitações que eram impostas pela própria doença. Porque eu imagino que a dificuldade respiratória provoca imensa ansiedade (...)” <b>ER3</b>	
	3. Nas atividades de vida		- Medo	-“ele tinha bastantes medos que agora se sente mais tranquilo porque sabe que quando tiver alguma dificuldade, todos os dias ele está com um profissional de saúde da área, não é?” <b>ER1</b> -“(...) há momentos em que o S. fala, certas frases que diz: que tem muito medo da morte. Que não vai durar muito.” <b>ER1</b>
			- Isolamento	-“(...)ele fecha-se muito (...)” <b>ER1</b>  -“ Como não conseguia brincar com os amigos, isolava-se um pouco mais, ficava mais no seu canto devido ao cansaço (...)” <b>ER2</b>
		-Alimentação	-“(...)era um menino que tinha muitas limitações (...) mesmo em casa, a mãe referia que ele ao se alimentar cansava-se imenso.” <b>ER1</b>  -“Em casa a mãe referia que ele cansava-se a comer, (...)” <b>ER2</b> -“(...) ele tinha dificuldade em comer devido ao esforço (...)” <b>ER2</b>	

			-“(…) não conseguia fazer nenhuma atividade, até comer ele tinha dificuldade (…)” <b>ER3</b>
		<b>-Higiene pessoal</b>	-“(…) ele não tinha capacidade para fazer o que fosse em casa. Precisava de ajuda para tudo (…) a mãe referia que ele cansava-se (…)a tomar banho, ou seja, a fazer atividades mínimas (…)” <b>ER2</b>
		<b>- Repouso/sono</b>	-“(…) Tinha muita dificuldade em dormir (…)” <b>ER2</b> -“(…) não conseguia realizar atividades quase nenhuma (…), a dormir ficava muito dispneico, em todas as atividades diárias ele tinha dificuldades.” <b>ER2</b>
		<b>-Pequenos esforços físicos</b>	-“(…) não pegava na mochila (…) <b>ER2</b> -“(…) antes de iniciar cinesioterapia respiratória não conseguia pegar na mochila e leva-la para a escola. Era a mãe que a carregava até à sala de aula” <b>ER2</b> -“(…) ele não conseguia fazer pequenos esforços, não conseguia andar depressa (…)” <b>ER2</b>  -“Ele inclusivamente não podia com a mochila, era a mãe que lhe tinha que transportar a mochila para a escola, até à sala de aula e depois ia lá busca-lo, porque ele não podia, pura e simplesmente com o peso da mochila.” <b>ER3</b> -“(…) não podia (….) subir escadas (….) era completamente impensável antes de iniciarmos o tratamento” <b>ER3</b> -“(…) não podia com a mochila, era a mãe que lhe tinha que transportar a mochila para a escola, até à sala de aula e depois ia lá busca-lo porque ele não podia (….) com o peso da mochila (….)” <b>ER3</b> -“(…) ele não podia dar uma corrida a acompanhar um colega, por exemplo.” <b>ER3</b>
		<b>- Lúdico</b>	- “Não andava de bicicleta (….) ele não conseguia andar de bicicleta (….)” <b>ER1</b>  -“(…) não andava de bicicleta (….)” <b>ER2</b> -“(…) não brincava para não se cansar (….)” <b>ER2</b>
	<b>4.No contexto familiar</b>		-“(…) o S. em casa (….)não fazia nada (….) antes não, estava completamente limitado (….)” <b>ER1</b>  -“(…) ao nível do contexto familiar onde não conseguia realizar atividades quase nenhuma, não brincava para não se cansar, por isso é que ele passou a gostar tanto de desenhar.” <b>ER2</b>  -“(…) em casa não conseguia fazer nenhuma atividade (….)” <b>ER3</b>
	<b>5.No contexto escolar</b>	<b>- Educação física</b>	-“O S. era um menino tinha muitas limitações. Na escola ele não conseguia fazer educação física(….)” <b>ER1</b> -“(…) educação física, que nunca fez antes (….)” <b>ER1</b>  -“(…) não conseguia fazer pequenos esforços (….) não fazia educação física.” <b>ER2</b> -“Não realizava educação física com a turma, por causa da dificuldade respiratória.” <b>ER2</b>
	<b>6. No contexto social</b>	<b>- Grupo de pares</b>	-“(…) junto dos amiguinhos sentia-se muito cansado a fazer atividades normais para miúdos da idade dele.” <b>ER1</b>  -“(…) limitava-se ao convívio com os amigos por causa da tosse, da dispneia e da expetoração (….)” <b>ER2</b>
		<b>- Atividades sociais</b>	-“(…) era um menino sem atividades extracurriculares, não só pela proteção dos pais, mas também porque lhe era impossível.” <b>ER2</b>
<b>2. Perceção dos enfermeiros acerca do impacto dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória no</b>	<b>1. Melhoria da saúde e bem-estar Físico</b>	<b>-A nível respiratório</b>	-“(…)Cianose labial, cianose da unhas, (….) que agora se nota menos, menos cianosados (….)” <b>ER1</b> -“(…) aumento da resistência e da capacidade respiratória do S. (….)” <b>ER1</b>  -“(…) tosse que ainda tem mas mais controlada. Muito diferente” <b>ER2</b> -“(…) Os dedos e o leito ungueal não estão tão cianosados (….)” <b>ER2</b>  -“Os dedos dele (….)principalmente a cianose, que se notava muito nas extremidades, tem menos, muito menos, mas isso tem haver também com o nível de oxigenação que também melhorou muito (….)” <b>ER3</b>

contexto de vida do adolescente		-“(…) a capacidade respiratória dele é outra (…) a nível de valores que ele apresenta de saturações (…) a condição física dele é muito melhor.” <b>ER3</b>
	- <b>A nível músculo-esquelético</b>	-“(…) o tórax (…)que agora está melhor e (…) notou-se uma diferença muito significativa nos dedos (…)” <b>ER1</b> -“A própria postura da coluna, ele já estava a ficar com uma cifose e escoliose muito acentuada. A posição do pés. Ele estava a ficar com os pés tipo Charlot. Também estamos a tentar corrigir.” <b>ER1</b>  -“Tinha uma deformidade torácica acentuada que tem ficado muito melhor com a cinesiterapia. Os dedos e o leito ungueal não estão tão cianosados e tão redondos. Estava com uma cifose acentuada que estamos a tentar corrigir, assim como a postura e o andar.” <b>ER2</b>  -“(…) está muito melhor, melhorou bastante (…) a nível físico, a nível da cifose, a nível torácico (…) aquele tórax em quilha (…) está muito melhor (…)” <b>ER3</b>
	<b>2. Melhoria da saúde e bem-estar psicológico</b>	- <b>Impaciência</b>
	- <b>Tranquilidade</b>	-“(…) pelo fato de ser adolescente (…) noto impaciência (…) própria da idade (…)porque está cansado, porque também já está tão habituado a isto (…) há dias em que ele está mais impaciente que outros (…) às vezes (…) começa a bocejar, a espreguiçar-se (…) e nós dizemos, então (…) já não estas como eu te disse (…)” <b>ER3</b>
	- <b>Coragem</b>	-“Ele era muito ansioso devido à sua patologia (…) mas agora não, agora é um menino calmo, mais tranquilo e mais seguro” <b>ER1</b> -“(…) agora se sente mais tranquilo porque sabe que quando tiver alguma dificuldade (…) todos os dias está connosco e acaba por lhe transmitir mais tranquilidade e se tiver algum medo pode transmiti-lo porque nós tentamos tranquiliza-lo.” <b>ER1</b> -“Com o passar do tempo e com a sua evolução ficou mais calmo, mais capaz, porque todos os dias tem o nosso acompanhamento.” <b>ER2</b>
	- <b>Sociável</b>	-“O S. é um menino muito sociável e muito divertido.” <b>ER2</b>
	- <b>Revolta</b>	-“Ele colabora pouco quando a mãe lhe manda fazer os exercícios. Connosco faz. Mas em casa colabora pouco” <b>ER1</b> -“O S. aderiu desde sempre. Há fases e relembro que estamos a falar de um adolescente. Há fases em que diz estar mais cansado, mais revoltado com a doença. Também houve uma altura em que nós estivemos a fazer cinesiterapia a uma outra menina portadora de fibrose Quística, no entanto não era a mesma mutação, não tinha alterações tão significativas. O S. sentiu-se mais revoltado. Dizia: porquê eu? Já não colaborava tanto nos exercícios. Mas é típico da idade (…) mesmo com essas dificuldades ele colabora e aderiu sempre” <b>ER1</b> -“(…) estamos a falar de um adolescente e que está a atravessar uma fase delicada. Às vezes vem à cinesiterapia mais renitente, mais revoltado, ou às vezes diz-se cansado, que não quer fazer os tratamentos. Às vezes diz: porque é que tenho esta doença? Mas tudo passa, ele faz as técnicas e na próxima sessão já vem melhor. É a fase, temos que entender” <b>ER2</b> -“(…) quase não faz as técnicas em casa (…) diz-se cansado, outras vezes recusa. Ele com a mãe colabora pouco, mas connosco é fantástico. Faz tudo corretamente de uma forma exemplar” <b>ER2</b>
	- <b>Introversão</b>	-“(…) eu acho que o S. sabe mais da doença do que aquilo que nós pensamos. Pronto ele fechasse muito e há certos momentos em que ele vai dizendo umas coisas em que nós deduzimos que ele sabe mais do que aquilo que transmite”. <b>ER1</b> -“ Certas coisas que diz que nos faz pensar que ele sabe mais do que aquilo que nos transmite. Ele tem a noção que tem uma esperança média de vida muito mais reduzida que os outros. Eu isso tenho quase a certeza” <b>ER1</b> -“Normalmente não são muitas as questões, porque ele já sabia que doença tinha e em que consistia. Sabe, eu penso que ele tem mais conhecimentos do que os que diz que possui. O S. é muito inteligente e muito perspicaz. Ele tem muitos conhecimentos, que não os transmite, (…)” <b>ER2</b>
	- <b>Medo da Morte</b>	-“Mas há momentos em que o S. fala, certas frases que diz, que tem muito medo da morte. Que não vai durar muito. Certas.” <b>ER1</b>
	- <b>Medo de magoar a</b>	-“Ele esconde muito da mãe. Assim como a mãe também esconde muito dele. Eles são muito unidos e tentam-se proteger

	<b>família nuclear</b>	<p>mutuamente. Ele não transmite essas coisas à mãe porque sabe que a vai fazer sofrer. A mãe esconde imensas coisas do S. porque também sabe que o vai fazer sofrer. Então vivem os dois nesta, diria, ilusão, vivem o dia-a-dia.”<b>ER1</b></p> <p>-“Ele tem muitos conhecimentos só que não os transmite, porque a meu ver não quer magoar a mãe. Porque ele sabe, tenho a certeza, que a sua sobrevivência é mais curta que os demais. Ele é muito protetor dos pais e da irmã. Acho que ele pensa muito neles e tem medo de os magoar, por isso finge não saber e não se importar com as situações” <b>ER2</b></p> <p>-“Ele é discreto. Limita-se a deixar algumas coisas no ar. (...) tenho a certeza que sabe que a esperança de vida é mais reduzida, mas como disse, limita-se a se fazer de desentendido para não magoar os pais”. <b>ER2</b></p>
<b>3. Nas atividade de vida</b>	<b>- Alimentação</b>	<p>-“ (...) o S. já não se cansa a comer, já come normalmente (...)”<b>ER1</b></p> <p>-“(...) come normalmente, não se cansa a comer, (...)”<b>ER2</b></p>
	<b>- Repouso/sono</b>	<p>-“O S. (...) já dorme melhor (...)”<b>ER1</b></p> <p>-“(...) não se cansa a dormir, dorme toda a noite e tranquilo (...)”<b>ER2</b></p> <p>-“(...) dorme sem dificuldade (...)”<b>ER3</b></p>
	<b>- Pequenos esforços físicos</b>	<p>-“o S. em casa faz tudo, não fazia nada, mas agora sim. É um menino que adora ajudar a mãe, que brinca com a irmã, que consegue viver a vida dele como criança de uma forma perfeitamente natural. Antes não, estava completamente limitado. Agora, desde que iniciou a cinesiterapia é um menino que faz tudo, que brinca, que participa nas atividades domésticas, entre outros. É um menino perfeitamente capaz”<b>ER1</b></p> <p>-“Leva a mochila para a escola (...)”<b>ER2</b></p> <p>-“(...) brinca com a irmã, pega nela (...) na escola, leva a mochila (...)”<b>ER3</b></p>
	<b>- Transportes Públicos</b>	<p>-“Já foi aos passeios da escola e andou de camioneta que até agora nunca tinha ido e nunca tinha andado de camioneta”<b>ER2</b></p>
	<b>-Lúdico</b>	<p>-“(...) o S. já anda de bicicleta (...)”<b>ER1</b></p> <p>-“No Verão o S. ficava sempre até às tantas a brincar com os amigos cá fora”<b>ER1</b></p> <p>- “A cinesiterapia contribui porque aumenta a resistência e a capacidade respiratória do S. ele consegue brincar com os amigos, ele consegue andar de bicicleta e no Verão trepava às árvores com os amigos” <b>ER1</b></p> <p>-“ Já consegue andar de bicicleta. No Verão vem para as sessões de bicicleta. A mãe no Verão, foi encontra-lo a preparar às árvores com os amigos. Basicamente faz tudo”<b>ER2</b></p> <p>-“No Verão, pelo que a mãe diz, foi encontrar o S. com os amigos em cima das árvores na rua (...) agora ele faz tudo sozinho, perfeitamente bem.”<b>ER2</b></p> <p>-“Brinca com a irmã. Brinca com os colegas (...)”<b>ER2</b></p> <p>-“(...)no Verão vinha sempre aos tratamentos de bicicleta (...) mas anda para aí uns 600m de bicicleta, desde casa até aqui e sem dificuldade. Vem e volta de bicicleta e às vezes sozinho. E isso era completamente impensável antes (...) do tratamento.”<b>ER3</b></p> <p>-“(...) não podia dar uma corrida a acompanhar um colega (...) ele agora já consegue fazê-lo (...) nos intervalos, naquilo que são as brincadeiras e as atividades normais fora da sala de aula, ele é completamente igual a todos os outros meninos” <b>ER3</b></p> <p>-“Brinca com a irmã (...) anda de bicicleta, trepa às árvores”<b>ER3</b></p>
<b>4. No contexto familiar</b>		<p>-“(...) o S. em casa faz tudo, não fazia nada, mas agora sim. É um menino que adora ajudar a mãe, que brinca com a irmã, que consegue viver a vida dele como criança de uma forma perfeitamente natural (...) Agora, desde que iniciou a cinesiterapia é um menino que faz tudo, que brinca, que participa nas atividades domésticas, entre outros. É um menino perfeitamente capaz.” <b>ER1</b></p> <p>-“Fazendo uma comparação antes da cinesiterapia e depois da cinesiterapia, o S. está um outro menino. Ele não tinha capacidade para fazer o que fosse em casa. Precisava de ajuda para tudo. Agora ele faz tudo sozinho, perfeitamente bem”<b>ER2</b></p> <p>-“(...) Brinca com a irmã, pega nela. Até ajuda a mãe nas atividades domésticas (...)”<b>ER3</b></p>
<b>5. No contexto escolar</b>	<b>-Educação Física</b>	<p>-“(...) o S. já faz educação física (...)”<b>ER1</b></p> <p>-“(...) na educação física que nunca fez antes e está a fazer agora. Agora no Inverno a mãe suspendeu, mas só por causa do clima, mas quando o tempo melhorar faz”. <b>ER1</b></p> <p>-“(...) Leva a mochila para a escola (...) faz educação física. <b>ER2</b></p> <p>-“(...) o S. consegue (...) fazer educação física, nos meses quentes. Ele faz tudo agora.”<b>ER2</b></p> <p>-“A partir do momento em que o S. começou com a cinesiterapia ele tornou-se um menino autónomo. Ele vai para a escola sozinho, ele faz educação física (...) ele faz tudo”<b>ER2</b></p>

			<p>–“O S. melhorou substancialmente, tem outra qualidade de vida que não tinha. Na escola leva a mochila, faz educação física, agora não, mas na Primavera já começa a fazer (...)”<b>ER3</b></p> <p>–“(...) faz educação física (...) na Primavera (...) e participa e faz bem tudo como os outros meninos (...)”<b>ER3</b></p>
		<b>- Passeios escolares</b>	<p>–“(...) Já foi aos passeios da escola e andou de camioneta (...)”<b>ER2</b></p> <p>–“O S. consegue agora (...) ir aos passeios da escola (...)”<b>ER2</b></p>
	<b>6. No contexto social</b>	<b>- Grupo de Pares</b>	<p>–“(...) foi à poucos meses que o S. fez a mudança de habitação e já criou laços de amizade com os coleguinhas. Por isso penso que sim, que tem uma boa relação. E mesmo na turma acho que existe muito boa relação. Até há pouco tempo tinha miúdos a estudar em casa dele, o que é bom sinal, é sinal que ele interage bem.”<b>ER1</b></p> <p>–“A cinesiterapia aumenta a resistência e a capacidade respiratória do S. ele consegue brincar com os amigos (...) a cinesiterapia acaba por ajudar a interagir e participar nas brincadeiras com eles. Não fica tão limitado.”<b>ER1</b></p> <p>–“ Desde que iniciou a cinesiterapia é um menino (...) que brinca (...) é (...) perfeitamente capaz.” <b>ER1</b></p> <p>–“(...) brinca com os colegas (...) a mãe no Verão foi encontra-lo a preparar às árvores com os amigos (...) faz tudo.”<b>ER2</b></p> <p>–“Em relação à interação com os amigos, o S. tem mais capacidade para brincar com eles, para os acompanhar nas mais diversas situações, que antes não tinha e que era impossível fazer. Claro que o S. tem as suas limitações e que as terá sempre (...)Mas o S. consegue agora andar de bicicleta, subir às árvores, brincar e conviver com os amigos (...) ele faz tudo agora.”<b>ER2</b></p> <p>–“A partir do momento em que o S. começou com a cinesiterapia (...) ele brinca com os amigos. Ele faz tudo.”<b>ER2</b></p> <p>–“O S. é um menino muito sociável e muito divertido. Penso que ele interage muito bem com os colegas (...) ele fala muito dos amigos e da relação que tem com eles. Ele diz que brinca muito. Houve uma altura em que eles até foram lá para casa estudar. E no Verão, pelo que a mãe diz, foi encontrar o S. com os amigos em cima das árvores na rua. Penso que, perante aquilo que consigo deduzir das conversas e do que diz o S. e a mãe, que existe uma boa relação entre ele e os amigos.”<b>ER2</b></p> <p>–“(...) executa todas as atividades com os amigos (...) anda de bicicleta, trepa às árvores etc” <b>ER3</b></p> <p>–“(...)ele se sente mais integrado agora que tem menos limitações físicas. Porque até agora (...) ele não podia dar uma corrida a acompanhar um colega (...) e agora consegue fazer-lo (...)”<b>ER3</b></p> <p>–“(...) nos intervalos, naquilo que são as brincadeiras e as atividades normais fora da sala de aula, ele é completamente igual a todos os outros meninos.”<b>ER3</b></p> <p>–“(...) ele visita muito os primos, vai para a casa dos primos (...) joga damas, cartas, vê televisão com os primos, anda de bicicleta junto às casa porque os primos moram na aldeia (...)”<b>ER3</b></p>
		<b>-Atividades extraescolares</b>	<p>–“Não tem atividades extraescolares. Por exemplo natação não faz. Já falamos com a mãe para fazer. Ela ficou de pensar, agora como já estavam muito mais próximos das piscinas (...) até porque é recomendado pelas alterações ósseas e deformidade da coluna que o S. tem”<b>ER1</b></p> <p>–“(...) não tem nenhuma atividade social. Mas mesmo que tivesse o S. era capaz de realizar tudo de forma exemplar.”<b>ER2</b></p> <p>–“Eu penso que não (...) dá-me a impressão que não (...)”<b>ER3</b></p>
<b>3. Perceção dos enfermeiros acerca dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória</b>	<b>1.Eficácia dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação</b>	<b>- Para os Enfermeiros</b>	<p>–“Fundamental. É um elemento fundamental para a qualidade de vida deles e para a sobrevivência diria”<b>ER1</b></p> <p>–“Passado pouco tempo. Passado pouco tempo. Não sei precisar mas mais ou menos um mês começou a manifestar melhorias muito significativas.”<b>ER1</b></p> <p>–“Tinha muitas limitações que nós agora estamos a ver o retrocesso” <b>ER1</b></p> <p>–“(...) aumenta a resistência e a capacidade respiratória do S. (...)”<b>ER1</b></p> <p>–“Não sei dizer ao certo o tempo que levou a ele apresentar melhorias. Sei que foi pouco tempo. Sei lá, 3 semanas mais ou menos. Foi tudo tão rápido. É incrível e só quem viu a evolução deste menino é que pode avaliar a importância que a cinesiterapia respiratória tem para ele. Ninguém imagina, só nós e os pais, como era o S. e como ele está. Parece um outro menino. A cinesiterapia para ele é de fato importante para a sua qualidade de vida e sobrevivência. Avaliando a situação clínica do S. no</p>

		<p>início do tratamento, penso que se este menino não tivesse iniciado a cinesiterapia, de momento, provavelmente não o teríamos aqui”<b>ER2</b></p> <p>-“A cinesiterapia (...) é de fato importante para a sua qualidade de vida e sobrevivência.”<b>ER2</b></p> <p>-“(...) os contributos são máximos. Sem estes tratamentos seria impossível que o S. tivesse uma vida digna e com qualidade.”<b>ER2</b></p> <p>-“Acho que estes doentes, devido às características da doença que possuem não conseguem viver sem a cinesiterapia respiratória, porque esta permite para além de aumentar a capacidade pulmonar, a drenagem da expetoração, a resistência ao esforço. A cinesiterapia é de importância máxima para estes doentes para que eles tenham qualidade de vida e consigam sobreviver com alguma dignidade e qualidade.”<b>ER2</b></p> <p>-“(...) o S. não vive (...) não sobrevive sem a cinesiterapia e esta é fundamental (...) para tudo na vida do S.(...)” <b>ER2</b></p> <p>-“(...) se este menino não tivesse iniciado a cinesiterapia (...) provavelmente não o teríamos aqui.”<b>ER2</b></p> <p>-“A melhor evolução que possa imaginar. O S. que não conseguia fazer nada passou a poder fazer tudo. De todas as limitações (...) ele agora é o oposto” <b>ER2</b></p> <p>-“O S. é um menino forte e lutador, porque se não fosse assim ele (...) não teria evoluído tanto com os tratamentos.” <b>ER2</b></p> <p>-“(...) passados dois anos e meio, o S. é um menino diferente, com menos limitações, com menos dificuldades, mas acima de tudo mais autónomo. A cinesiterapia veio-lhe trazer qualidade de vida (...) mas observar a qualidade de vida (...) a sua autonomia, a sua capacidade, já é tudo para mim como Enfermeira e como Enfermeira de Reabilitação” <b>ER2</b></p> <p>-“(...) Diariamente observamos a evolução (...) do S., a sua autonomia (...)” <b>ER2</b></p> <p>-“(...) é fundamental, é fundamental (...) quase como comer porque (...) eles sem cinesiterapia respiratória não conseguem ter uma qualidade de vida aceitável.” <b>ER3</b></p> <p>-“Foi logo, notou-se logo a diferença (...)”<b>ER3</b></p> <p>-“(...) ele agora é um menino autónomo. Ele faz todas as atividades escolares, familiares etc (...)”<b>ER3</b></p> <p>-“(...) à medida que ele se foi apercebendo das melhorias, ele constantemente verbalizava que se sentia muito melhor e que o fato de fazer cinesiterapia diariamente connosco lhe tinha proporcionado uma melhoria ao nível da qualidade de vida , que ele nunca tinha imaginado.”<b>ER3</b></p> <p>-“ o S. melhorou substancialmente, tem outra qualidade de vida que não tinha (...)”<b>ER3</b></p> <p>-“(...) a cinesiterapia permitiu ao S. aumentar a capacidade respiratória, o reforço muscular dos músculos quer inspiratórios, quer expiratórios e aumentar a resistência ao esforço. Tudo isto com uma respiração eficaz e uma tosse eficaz (...) permite-lhe viver como ele hoje vive e ter mais qualidade de vida que antes era impensável ter” <b>ER3</b></p> <p>-“(...) ele manifesta muita felicidade, muita, porque de fato ele melhorou muito. Também a capacidade respiratória dele é outra que ele não tinha no início (...) e depois também vemos a nível de valores que ele apresenta de saturações, de cansaço, a condição física dele é muito melhor.” <b>ER3</b></p>	
	<p><b>- Para a Família</b></p>		<p>-“A mãe fala da cinesiterapia de uma forma espetacular. A partir do momento em que o S. começou a mostrar mudanças e evoluções tão significativas, os pais viram que este tratamento é fundamental para a vida daquele adolescente. Então a adesão é ao máximo. Eles vivem em função do filho, mudaram toda a vida em função dele e em função da cinesiterapia. Eles organizaram-se de forma a que todos os dias tenham disponibilidade e capacidade para trazer o S. ao Centro de Saúde, o que demonstra uma adesão a 100%. Ele é que retrata bem quais são os benefícios, para além daquilo que nós sabemos em termos científicos (...) a mãe fala de uma forma não tão científica, mas que retrata tudo o que a cinesiterapia e o que é fundamental na cinesiterapia. Ele diz que cada vez que lhe fazemos cinesiterapia estamos a dar minutos de vida ao filho. E isso diz tudo. <b>ER1</b></p> <p>-“A mãe viu (...) que o filho beneficiava da cinesiterapia para viver e não conseguiria viver sem este tratamento diário.”<b>ER1</b></p> <p>-“Não sei precisar mas mais ou menos um mês começou a manifestar melhorias muito significativas. Melhorias essas, que o S. morava bastante distanciado do Centro de Saúde, cerca de 20Km. A mãe começou a ver melhorias tão significativas que optaram por vender a casa que estava longe e comprar uma casa mesmo próxima ao Centro de Saúde, porque ela viu que o filho beneficiava da cinesiterapia para viver e não conseguiria viver sem este tratamento diário”<b>ER1</b></p> <p>-“O S. aderiu desde sempre (...) aderiu e colabora (...) ele colabora e aderiu sempre.”<b>ER1</b></p>



			<p>-“(...) Para os pais esta evolução foi muito importante porque viam o filho a piorar dia após dia e agora veem-no bem. Nem dá para imaginar. Estes pais modificaram por completo toda a vida. Venderam a casa e alugaram uma perto do Centro de Saúde e da Escola para que o S. tivesse a possibilidade de ir todos os dias ao Centro de Saúde, porque viviam muito longe e assim seria impossível. Acho que isso diz muito.”<b>ER2</b></p> <p>-“Para os pais do S. a cinesiterapia respiratória é tudo, porque trouxe uma vida mais ou menos normal e digna para o filho.”<b>ER2</b></p> <p>-“Como já referi, toda a dinâmica familiar foi alterada para que o filho tivesse a possibilidade de realizar cinesiterapia respiratória. Estes pais vivem em função do filho, tudo é em função dele e do seu bem-estar. Então a adesão desta família foi máxima. Quando começaram a ver melhorias aderiram ainda mais e quando notam que o S. está mais em baixo, então tratam de o motivar e de o apoiar.”<b>ER2</b></p> <p>-“(...) os pais mudaram de habitação e de vida por causa de estarem perto do centro de saúde (...)”<b>ER2</b></p> <p>-“(...) connosco é fantástico. Faz tudo corretamente, de uma forma exemplar.”<b>ER2</b></p> <p>-“(...) ele faz tudo certinho, (...) porque se não tudo deixa de funcionar e ele piora.”<b>ER2</b></p> <p>-“A família aderiu como o S. desde logo, porque desde o primeiro momento viram os benefícios do tratamento e a adesão foi completa.”<b>ER3</b></p> <p>-“(...) quando o conheci já tinha aderido, já era mais que evidente, porque a adesão foi com as colegas (...) desde que o comecei a acompanhar, ele sempre colaborou nos tratamentos, (...) sempre com vontade em os continuar (...)”<b>ER3</b></p>
<p><b>2.Resposta do Adolescente ao programa de Reabilitação</b></p>	<p><b>do ao de</b></p>	<p><b>-Fase inicial do programa</b></p>	<p>-“Tinha muita dificuldade em realizar todas as técnicas que nós executávamos. É assim ele fazia as técnicas todas mas não durante tanto tempo como fazemos agora.”<b>ER1</b></p> <p>-“(...)fazia todo o tipo de técnicas durante pouco tempo e cansava-se muito.”<b>ER1</b></p> <p>-“(...) na técnica de abertura da grade costal (...) no início fazia cinco.”<b>ER1</b></p> <p>-“Tinha muita dificuldade em realizar qualquer técnica de cinesiterapia, fazia sim, mas cansava-se muito e no início fazia muito pouco”<b>ER2</b></p> <p>-“O S. sempre tentou fazer todas as técnicas (...) no início de forma menos eficaz e com mais dificuldade (...) não fazia as técnicas durante muito tempo, fazia muito pouquinho.”<b>ER2</b></p> <p>-“(...) ele não fazia cinesiterapia em nenhum sitio e o médico tinha-lhe dito para fazer ele próprio exercícios em casa e tentar através da tosse, ir expelindo algumas secreções e (...) no fundo era essa a drenagem que ele teria que fazer, coisa que é manifestamente insuficiente com a quantidade de secreções que ele tem, porque ele (...) é um menino que tem imensas secreções e tinha muitas limitações e dificuldades em realizar qualquer técnica ou exercício(...)” <b>ER3</b></p> <p>-“No início, fazer exercícios com carga tinha muita dificuldade (...) era impensável (...) fazer este tipo de exercícios.”<b>ER3</b></p> <p>-“No início tolerava muito menos tempo os exercícios. Houve fases em que praticamente nos limitamos à drenagem brônquica, em termos de exercícios foi progressivamente tolerando mais tempo, cada vez mais tempo (...)talvez por ansiedade não tinha a calma suficiente para respirar adequadamente, pausadamente. Fazer inspirações e expirações como devia (...)”<b>ER3</b></p>
		<p><b>-No decurso do programa</b></p>	<p>-“(...) agora na técnica de abertura da grade costal faz 15 vezes (...)”<b>ER1</b></p> <p>-“Nós vemos essas diferenças porque ele consegue fazer, em termos de cinesiterapia ele consegue fazer mais exercícios (...)”<b>ER1</b></p> <p>-“Com o tempo foi evoluindo muito. O S. está muito diferente, mais autónomo e foi uma evolução notória e extraordinária”. <b>ER2</b></p> <p>-“Com o tempo foi conseguindo mais e melhor e agora estamos numa fase em que faz todas as técnicas sem dificuldade.”<b>ER2</b></p> <p>-“ (...) exercícios com carga (..) hoje (..) faz sem dificuldade, tem ali saquinhos de areia que colocamos no abdómen para fortalecimento (..)”<b>ER3</b></p> <p>-“(...) foi progressivamente tolerando mais tempo (...) progressivamente foi fazendo, foi-se habituando, foi progredindo e tolerando (...) o que lhe permitiu tolerar (..) mais exercícios.”<b>ER3</b></p>

		<p>- <b>Diminuição das complicações da doença</b></p> <p>- <b>Interrupção do programa</b></p>	<p>-“(...) pensando neste período em que ele está conosco ele nunca mais teve uma hospitalização e até então teve várias hospitalizações (...) Desde que começou a fazer conosco cinesioterapia (...) nunca mais teve complicações respiratórias, infecções respiratórias da gravidade que tinha anteriormente, pela estase de secreções que inevitavelmente lhe provocavam infecções respiratórias.”<b>ER3</b></p> <p>-“A mãe diz que quando ao fim-de-semana não é possível atender o S. ela nota uma diferença muito significativa, só por dois dias que a gente não o atende”<b>ER1</b></p> <p>-“A importância da cinesioterapia é tanta que a mãe refere que nos fins-de-semana em que não é possível fazer cinesioterapia (...) nota na forma como o S. dorme (...) mais inquieto no leito.”<b>ER2</b></p> <p>-“(...) se algum dia nós não podemos, ou não estamos cá (...) ele fica logo muito triste (...) pergunta logo (...) vou passar o fim-de-semana sem fazer cinesioterapia?”<b>ER3</b></p> <p>-“(...) vem cá todos os dias (...) ele sabe que lhe faz falta, que vem e que tem que vir. E reage mal quando não há (...)”<b>ER3</b></p> <p>-“(...) há alturas em que ele tem mais secreções e sim, acho que sim. Porque (...) quando no início da semana (...) se calhar tinha saturações de 90-91% e chegamos à quinta-feira (..) já 94-95% (...) Às vezes o fim-de-semana interfere mais do que outros (...) mas (...) depende de várias coisas, não será só do fim-de-semana, depende do estado geral dele, se está mais constipado (...)”<b>ER3</b></p>
<p><b>4. Perceção dos enfermeiros acerca das vivências relacionais do Adolescente</b></p>	<p><b>1.Família Nuclear</b></p>		<p>-“(...) ele tem uma relação muito próxima com a família nuclear, com a mãe, com o pai e com a irmã. São o centro para ele, são o suporte.”<b>ER1</b></p> <p>-“Eles são muito unidos e tentam-se proteger mutuamente (...)” <b>ER1</b></p> <p>-“Mas a grande proximidade é a família nuclear, a mãe, o pai e a irmã são o grande suporte(...)”<b>ER1</b></p> <p>-“A irmã, eu quando conheci o S. a mãe já estava grávida, já existia ali a irmã. Ele tem uma ligação muito, muito forte (...) dá gosto ver os irmãos. A irmã também por ele, mas como é uma menina de dois anos não dá muito para avaliar o sentido de proteção, mas ele é uma paixão pela irmã.”<b>ER1</b></p> <p>-“A mãe agora protege-o muito, poucas vezes sai de casa (...) é muito resguardado por causa desta época de inverno”<b>ER1</b></p> <p>-“(...) toda a dinâmica familiar foi alterada para que o filho tivesse a possibilidade de realizar cinesioterapia respiratória. Estes pais vivem em função do filho, tudo é em função dele e do seu bem-estar (...) quando notam que o S. está em baixo, então tratam de o motivar e de o apoiar”. <b>ER2</b></p> <p>-“O S. tem uma relação muito forte com a família nuclear. É muito apegado aos pais e à irmã. Como ele diz, os pais para ele são tudo.” <b>ER2</b></p> <p>-“(...) a relação é boa, com os pais (...)”<b>ER3</b></p>
	<p><b>2.Família Alargada</b></p>		<p>-“Com a família alargada do lado da mãe também tem algum tipo de relação. Do lado do pai já não consigo avaliar muito bem, mas acho que é uma relação mais distante.”<b>ER1</b></p> <p>-“ Com a família do lado da mãe, ou seja, com a tia e a avó, o S. tem uma boa relação, já com os do lado do pai, penso que estão um pouco mais afastados pelo que consigo perceber (...)”<b>ER2</b></p> <p>-“(...) a relação é boa, com os primos, com, pelo menos com a avó materna (...) penso que sim. É uma boa relação.”<b>ER3</b></p>
	<p><b>3. Enfermeiro de Reabilitação</b></p>		<p>-“É uma relação muito boa. É uma relação, eu acho que já quase que fazemos parte da família do S. e ele da nossa (...) ele gosta muito de nós, tem uma boa ligação conosco. É uma boa relação, que para além de profissional acho que ele sente que tem ali amigas.” <b>ER1</b></p> <p>-“(...) é uma relação que para além de terapêutica, é também de amizade, de confiança, de interajuda, de carinho. É uma relação, quase diria, familiar. Isto porque o S. já está há muito tempo conosco. Diariamente observamos a evolução a nível respiratório, a</p>

			<p>sua autonomia, a coragem do S. e a luta dos pais do menino. Qualquer coisa, eles sabem que nós estamos aqui para os ajudar, para os apoiar e para os cuidar. Criamos uma relação muito boa e muito próxima.” <b>ER2</b></p> <p>–“Também é uma relação muito boa muito próxima. Já há uma relação de tanta proximidade que a dada altura já se confunde um bocadinho, a relação entre enfermeiro de reabilitação e amigo e confidente, sei lá a nossa relação é muito próxima, porque é uma pessoa que está aqui todos os dias, já é muito tempo, acabamos por criar laços, por saber tudo da família, somos um apoio, ou pelo menos tentamos ser.” <b>ER3</b></p>
	<b>4. Grupo de pares</b>		<p>–“(…) quando então fizeram a mudança e vieram para Vila Verde, na época de Verão (…) ficava sempre até às tantas a brincar com os amigos cá fora. E nota-se foi à poucos meses que o S. fez a mudança de habitação e já criou laços de amizade com os colegas (…) penso que sim, que tem uma boa relação.” <b>ER1</b></p> <p>–“(…) mesmo na turma acho que existe uma boa relação. Até á pouco tempo tinha miúdos a estudar em casa dele (…) sinal que ele interage bem.” <b>ER1</b></p> <p>–“O S. é um menino muito sociável e muito divertido. Penso que ele interage muito bem com os colegas. Os pais mudaram de habitação e de vida, por causa de estarem perto do Centro de Saúde e o S. não conhecia ninguém nesta escola. Mas rapidamente fez amigos, é um menino muito sociável. Ele fala muito dos amigos e da relação que tem com eles (…) diz que brinca muito (…) eles até foram lá para casa estudar (…) no Verão (…) o S. e os amigos brincavam em cima das árvores na rua (…) existe uma boa relação entre eles e os amigos (…)” <b>ER2</b></p> <p>–“Penso que (…) existe uma boa relação entre eles e os amigos. O S. diz que contou aos amigos da doença e que todos o ajudam muito” <b>ER2</b></p> <p>–“(…) ele tem uma boa relação com os amigos.” <b>ER3</b></p>
<b>5. Perceção dos enfermeiros acerca do conhecimento que o Adolescente tem sobre a doença</b>	<b>1. Características da Doença</b>		–“(…) está numa idade em que faz pesquisas na internet, em que (…) na consulta de especialidade, lhe explicam tudo muito bem, falam com ele. O médico tem isso em atenção. Não prefere falar com a mãe, pondo o S. de lado (…) fala com ele, explica-lhe o que se passa. A condição dele e eu penso que ele (…) percebe muito bem a importância do tratamento, a doença que tem, as causas (…) ele está por dentro da situação clínica dele.” <b>ER3</b>
	<b>2. Esperança de Vida</b>		–“Ele tem a noção que tem uma esperança média de vida muito mais reduzida que os outros (…) isso tenho quase a certeza que sim” <b>ER1</b>
	<b>3. Expectativas para o Futuro</b>		–“(…) há momentos em que o S. fala, certas frases que diz que (…) não vai durar muito.” <b>ER1</b>
			–“Porque ele sabe e tenho a certeza que a sua sobrevivência é mais curta que os demais” <b>ER2</b>
			–“(…) tenho a certeza que sabe que a esperança de vida é mais reduzida” <b>ER2</b>
			–“(…) ele inclusivamente já falou disso. (…) conheceu um jovem (…) tem 33 anos e o S. estava a dizer que achou (…) que ele tinha uma qualidade de vida (…) boa e disse que nunca imaginou que uma pessoa daquela idade ainda estivesse tão bem e ainda estivesse vivo (…) ele ao verbalizar isso, achava que nunca chegaria aos trinta anos (…) ele achava que não conseguia chegar lá e agora tem essa esperança e acha que sim, que de fato não vai ter uma morte precoce (…)” <b>ER3</b>
			–“(…) quando ele fala do futuro, ele é um aluno esforçado, um bom aluno, esforça-se por tirar boas notas, por estudar porque ele quer ter um bom emprego. Portanto (…) não está à espera de adoecer e morrer precocemente.” <b>ER3</b>
<b>6. Perceção dos enfermeiros sobre as estratégias para a confrontação da doença.</b>	<b>1. Omissão do conhecimento da doença</b>		–“Eu acho que o S. sabe mais da doença do que aquilo que nós pensamos (…) há momentos em que ele vai dizendo umas coisas em que nós deduzimos que ele sabe mais do que aquilo que transmite (….)há momentos em que o S. fala, (….)certas coisas que diz que nos faz pensar que ele sabe mais do que aquilo que nos transmite (….) certas coisas que diz, que nos faz pensar que ele sabe mais do que aquilo que transmite” <b>ER1</b>
			–“Eu penso que ele tem mais conhecimentos do que os que diz que possui (…) ele tem muitos conhecimentos só que não os

			transmite, porque a meu ver não quer magoar a mãe (...)” <b>ER2</b> -“Ele é discreto. Limita-se a deixar algumas coisas no ar.” <b>ER2</b>
	<b>2. Simplificação da Doença</b>		-“Sabem que o S. tem uma bronquite grave. O S. é muito inteligente, então para simplificar diz que tem uma bronquite grave (...) e por isso é que tosse muito.” <b>ER1</b> -“(...) o que ele diz aos outros é que tem uma bronquite muito grave, mesmo o que ele diz na escola e tudo” <b>ER1</b>  -“O S. diz que contou aos amigos da doença e que todos o ajudam muito.” <b>ER2</b>
<b>7. Apoios à pessoa com Fibrose Quística e sua família.</b>	<b>1. Monetários</b>		- “Houve uma altura em que o S. recebia, mas (...) suspenderam o abono que ele recebia.” <b>ER1</b> -“Penso que tinha um tipo de abono, que agora lhe foi cortado (...)” (...) São pessoas humildes, se calhar com algumas dificuldades, mas que fazem uma gestão enorme, de modo a que não falte nada aos filhos e principalmente ao S.. Nunca faltou nada a este menino, tudo o que é necessário para a saúde e bem-estar dele, ele tem. São pais muito preocupados, muito cuidadosos, muito atentos com o filho” <b>ER2</b>  -“(...) a nível do centro de saúde, dada a doença crónica não paga taxas, é isento (...)” <b>ER3</b>
	<b>2. Bens alimentares</b>		-“(...) Entretanto, ela foi recorrer novamente à segurança social e o que eu sei é que davam em alimentos, forneciam alguns tipos de alimentos, (...) para compensar essa falta do abono, mas não sei explicar muito bem como está essa situação.” <b>ER1</b>  -“(...) a segurança social, passou a dar aos pais géneros alimentícios.” <b>ER2</b>  “(...) chegaram a lhe dar alguns alimentos na segurança social (...) eles não têm apoios nenhuns. A mãe está em casa, está com ele porque havia essa necessidade. (...) teve de deixar de trabalhar para cuidar do S. (...)” <b>ER3</b>
	<b>2. Medicação</b>		-“O apoio que ele tem, eu sei que a medicação é toda dada gratuitamente no Porto, inclusive soro, medicação para as nebulizações. Tudo é dado gratuitamente. Isso sei que sim, funciona dessa forma. Aliás, até há pouco tempo se enganaram e deram água destilada e fomos nós que fornecemos soro fisiológico para ele fazer as nebulizações e foi aí que vi que ele recebe tudo de forma gratuita no Porto” <b>ER1</b> -“(... )O S. recebe todos os medicamentos de graça, são todos comparticipados. É no Porto que lhe dão a medicação (...)” <b>ER2</b>  -“A medicação tanto quanto sei é gratuita. É o hospital que fornece, o serviço no Porto que fornece. Mas acho que não tem mais apoios nenhuns.” <b>ER3</b>

## **APÊNDICE IX**

### **Declaração de Consentimento Informado**



## CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

### de acordo com a Declaração de Helsínquia<sup>1</sup> e a Convenção de Oviedo<sup>2</sup>

*Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.*

**Título do estudo:** “O Adolescente com Fibrose Quística – Impacto dos Cuidados de Enfermagem de Reabilitação Respiratória”

**Enquadramento:** O presente estudo será efetuado no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários. Será estudado um portador de Fibrose Quística inscrito no Centro de Saúde de Vila Verde de Braga, onde lhe são prestados Cuidados de Enfermagem de Reabilitação.

**Explicação do estudo:** Com este estudo pretende-se compreender como é que o portador de Fibrose Quística vê os cuidados de enfermagem de reabilitação para a sua saúde e bem-estar e qual a importância que lhe atribui, no seu contexto de vida social (familiar, escolar, comunitário, social).

Para a realização do estudo optou-se por uma metodologia qualitativa, de nível 1, sendo a abordagem metodológica escolhida o Estudo de Caso, pois pretende-se uma análise em profundidade e de forma holística.

Pretende-se estudar um portador de Fibrose Quística no seu contexto social, e para tal a colheita de dados será feita através da entrevista, observação do participante e análise documental, nomeadamente aos registos de enfermagem de reabilitação, a fim de se constatar a evolução do doente nas atividades de vida diária e na sua participação e evolução nos mais diversos contextos de vida, após a instituição do programa de reabilitação. A entrevista será gravada em fita magnética e os dados serão destruídos após a sua utilização, de modo a manter a confidencialidade dos mesmos.

A recolha de dados, nomeadamente a entrevista, observação e análise documental será efetuada no Centro de Saúde onde o participante realiza os Cuidados de Enfermagem de Reabilitação. O número de contactos será o necessário para a obtenção dos dados pretendidos.

**Condições e financiamento:** A participação no estudo é totalmente voluntária, pelo que a qualquer momento, e se o participante considerar conveniente, poderá abandonar o estudo, sem incorrer em pena, e sem que seja posto em causa a qualidade dos cuidados ou qualquer tratamento futuro que lhe diga respeito.

Este estudo não tem qualquer financiamento de entidades ou instituições. Todos os custos e despesas com o mesmo serão suportados pelo investigador.

**Confidencialidade e anonimato:** Toda a informação recolhida aquando da colheita de dados será guardada confidencialmente,

utilizando um código para os dados áudio e escritos. Não serão conhecidos os nomes dos participantes nem qualquer outro dado que possa pôr em causa a integridade física, psicológica e moral dos mesmos.

A recolha de dados será efetuada num ambiente de privacidade e anonimato, por forma a garantir a confidencialidade de todo este processo.

Após consentir participar no estudo, o participante não renuncia a nenhum dos seus direitos previstos na lei. Além disso, não liberta o investigador das suas responsabilidades legais e profissionais.

Grata pela colaboração e participação no estudo de investigação.

<sup>1</sup> [http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao\\_Helsingui\\_a\\_2008.pdf](http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsingui_a_2008.pdf)

<sup>2</sup> <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

A investigadora: Fátima Alexandra Aguiar da Silva Fontes

Enfermeira na Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE, – Hospital Conde de Bertiandos.

Contacto Telefónico: 938854008. email: [taninhadu@gmail.com](mailto:taninhadu@gmail.com)

**Assinatura/s:** .....  
.....

-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

*Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.*

Nome: .....

Assinatura: .....

Data: ..... /..... /.....

<p>SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE (se o menor tiver discernimento deve <u>também</u> assinar em cima, se consentir)</p> <p>NOME: .....</p> <p>BI/CD Nº: ..... DATA ou VALIDADE ..... /..... /.....</p> <p>GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO: .....</p> <p>ASSINATURA .....</p>
--

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 2 PÁGINA/S E FEITO EM DUPLICADO:  
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**