



VIVENCIANDO O DIAGNÓSTICO DE FIBROSE CÍSTICA DO FILHO: UM OLHAR MATERNO

EXPERIENCING A CHILD'S DIAGNOSIS OF CYSTIC FIBROSIS: A MATERNAL LOOK

VIVENCIANDO EL DIAGNÓSTICO DE FIBROSIS CÍSTICA DEL HIJO: UNA MIRADA MATERNA

Samara Macedo Cordeiro¹, Denis da Silva Moreira², Edilaine Assunção Caetano de Loyola³, Maria Betânia Tinti de Andrade⁴

RESUMO

Objetivo: compreender a experiência da mãe ao vivenciar o diagnóstico de fibrose cística do filho. **Método:** estudo qualitativo, com abordagem fenomenológica, realizado com oito mães de crianças com FC em Minas Gerais. Os dados foram coletados por meio de entrevistas abertas. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, CAAE: 02045712.9.0000.5142. **Resultados:** na análise, emergiu a categoria << O Ser-aí vivenciando o diagnóstico de fibrose cística de seu filho >>. Evidenciou-se que os profissionais que atendem essas mães no momento do diagnóstico não estão suficientemente preparados. O diagnóstico foi dado de forma impessoal e sem as informações adequadas, o que gerou um impacto significativo e intenso sofrimento. **Conclusão:** é necessário um aprimoramento dos profissionais que as atendem, neste momento de suas vidas, no intuito de oferecê-las o maior conforto e apoio neste período. **Descritores:** Fibrose Cística; Relações Mãe-Filho; Diagnóstico; Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to understand the mother's experience in face of a child's diagnosis of cystic fibrosis. **Method:** qualitative study, with a phenomenological approach, conducted with eight mothers of children with CF in Minas Gerais. Data were collected through open interviews. The project was approved by the Research Ethics Committee, CAAE: 02045712.9.0000.5142. **Results:** from the analysis, the following category emerged << The Being-there experiencing their child's diagnosis of cystic fibrosis >>. It was evident that professionals who serve these mothers at diagnosis moment are not sufficiently prepared. The diagnosis was given impersonally and without the proper information, which generated a significant impact and intense suffering. **Conclusion:** an enhancement of professionals that serve population, at this time of their lives, is necessary in order to offer them greater comfort and support in this period. **Descriptors:** Cystic Fibrosis; Mother-Child Relations; Diagnosis; Nursing Care.

RESUMEN

Objetivo: comprender la experiencia de la madre al vivenciar el diagnóstico de fibrosis cística del hijo. **Método:** estudio cualitativo, con abordaje fenomenológica, realizado con ocho madres de niños con FC en Minas Gerais. Los datos fueran recolectados por medio de entrevistas abiertas. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación, CAAE: 02045712.9.0000.5142. **Resultados:** en el análisis, emergió la categoría << El Ser-ahí vivenciando el diagnóstico de fibrosis cística de su hijo >>. Se evidenció que los profesiones que atienden estas madres en el momento del diagnóstico no están suficientemente preparados. El diagnóstico fue dado de forma impersonal y sin las informaciones adecuadas, el que generó un impacto significativo e intenso sufrimiento. **Conclusión:** es necesario un perfeccionamiento de los profesiones que as atienden, en este momento de sus vidas, el en intuito de ofrecerlas mayor confort y apoyo en este período. **Descriptor:** Fibrosis Cística; Relaciones Madre-Hijo; Diagnóstico; Cuidados de Enfermería.

¹Enfermeira, Doutoranda em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem, Universidade do Estado de São Paulo/USP. São Paulo (SP), Brasil. Email: samaramacedocordeiro@yahoo.com.br; ²Enfermeiro, Professor Doutor em Enfermagem, Universidade Federal de Alfenas/UNIFAL. Alfenas (MG), Brasil. Email: denisunifal@gmail.com; ³Enfermeira, Doutoranda em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo/EERP/USP. Ribeirão Preto (SP), Brasil. Email: dipatinga@hotmail.com; ⁴Enfermeira, Professora Mestre em Enfermagem, Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Alfenas/UNIFAL. Alfenas (MG), Brasil. E-mail: betania.andrade@unifal-mg.edu.br

INTRODUÇÃO

A Fibrose Cística (FC) é uma doença crônica, autossômica recessiva e de caráter hereditário. A incidência no Brasil é de 1: 8.500 nascidos vivos.¹ Quando descoberta, a expectativa de vida era de cinco anos; porém, devido ao grande avanço tecnológico e nas pesquisas, atualmente, encontra-se em torno dos 30 anos. Entretanto, ainda assim, 15% a 20% dos portadores morrem antes do décimo ano de vida.^{1,2}

Na FC, ocorre uma mutação do cromossomo 7, que codifica a proteína denominada *Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator* (CFTR), responsável pela condução dos íons entre os meios intra e extracelular.³ Com a deficiência do transporte iônico nas membranas celulares ocorre ausência da atividade ou funcionamento parcial do canal de cloro, diminuindo sua excreção e, por conseguinte, ocasionando um aumento no fluxo de sódio na tentativa de preservar o equilíbrio eletroquímico, o que resulta em aumento na osmolaridade da célula.¹

O aumento da osmolaridade da célula gera uma desidratação das secreções mucosas e aumento da viscosidade, levando a uma reação inflamatória e posterior processo de fibrose devido à obstrução dos ductos de suor e pancreáticos, vias aéreas e biliares, intestinos e vasos deferentes.¹ Há distintas formas de manifestação da doença devido a mais de 1560 mutações no gene da FC, o que leva a sintomatologia mais ou menos intensa, embora sempre haja comprometimento de vias aéreas superiores e do pâncreas.⁴

Os sintomas respiratórios são os que representam maior morbimortalidade, pois o muco espesso permanece aderido aos pulmões e torna-se um meio de cultura para bactérias e microorganismos, causando pneumonias de repetição, bronquiectasia, pneumotórax. Outra complicação significativa é o acometimento do trato gastrointestinal, especialmente, a insuficiência pancreática, que impede a produção e/ou o envio de enzimas ao trato, ocasionando má digestão. Esta ocorre principalmente pela não absorção de gorduras, o que provoca esteatorreia e desnutrição protéico-calórica, afetando, com isso, o desenvolvimento pondero-estrutural.⁵

O diagnóstico pode ser realizado no pré-natal, no teste do pezinho ou durante o curso de vida do indivíduo por meio da identificação de pelo menos um achado fenotípico ou história de FC na família, seguida de teste do suor positivo ou diferença de potencial nasal positivo, ou, ainda, pela presença de duas

mutações conhecidas como causa da FC nos genes da CFTR.⁶

O tratamento da FC inclui antibioticoterapia, agentes broncolíticos, broncodilatadores e antiinflamatórios; higiene das vias aéreas e exercícios respiratórios; suporte de oxigênio e suplementação vitamínica⁶. Deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar, individualizado e, de preferência, efetivado em centros especializados e iniciado o mais precocemente possível.^{2,7} Evidencia-se que o regime terapêutico é realizado sem valorizar o ser como um todo e as ações da equipe estão, muitas vezes, direcionadas somente para o corpo biológico do indivíduo, enfatizando apenas os aspectos técnicos do cuidar.⁸

O diagnóstico da FC gera um impacto significativo na vida dos portadores e seus familiares por se tratar de uma doença sistêmica, de terapêutica complexa, sem cura e pouco conhecida, que imprime no indivíduo uma rotina de cuidados constantes. A mãe, com maior frequência, é a mais envolvida no cuidado e acompanhamento do filho, exercendo um papel fundamental na estrutura familiar, sendo uma das principais responsáveis pela educação, criação e socialização dos filhos.⁸

Ao receber um diagnóstico de FC de um filho, a rotina diária da mãe passa por profundas modificações no intuito de ficar mais tempo com o filho e prover apoio e sustentação. Portanto, é importante que os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, se responsabilizem pelas orientações às mães e que possua um olhar atento as questões biopsicosociais que envolvem a mãe, o filho doente e toda sua família.

Receber um diagnóstico de uma doença como a FC gera grande impacto no pensar e agir de uma mãe, desencadeando inúmeros sentimentos e alterando sua rotina de vida. Assim, desvelar como essas mães vivenciam a experiência do diagnóstico de FC de seu filho é fundamental para que profissional identifique as reais necessidades desse grupo e estabeleça uma relação de auxílio contínuo. Este estudo tem como objetivo:

- Compreender a experiência da mãe ao vivenciar o diagnóstico de fibrose cística do filho.

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Artigo elaborado a partir da dissertação << *Vivências de mães com filhos portadores de fibrose cística* >>, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Escola

SM Cordeiro, Moreira DS, Loyola EAC de et al.

de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas. Minas Gerais/MG, Brasil, 2013.

Estudo qualitativo com abordagem fenomenológica existencial heideggeriana. A escolha por esta abordagem se deu devido à natureza da nossa inquietação que era desvelar como é para as mães vivenciar a experiência de ter um filho com FC. Além de acreditar que a fenomenologia favorece a compreensão do fenômeno como ele se manifesta para quem o vivencia e de colocar como ponto de partida a reflexão do ser que se dá a conhecer, favorecendo o alcance do nosso objetivo.⁹

Participaram do estudo oito mães de filhos portadores de FC que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: mães de filhos com FC que tivessem sido diagnosticados com a patologia há mais de um ano do dia da entrevista; por acreditar que nesse período ela teria vivenciado a cronicidade da doença e poderia descrever com mais riqueza de detalhes a sua experiência; ser a principal cuidadora do filho e ter 18 anos ou mais.

O número de depoentes não foi definido a priori. As entrevistas foram encerradas a partir do momento em que as inquietações dos pesquisadores foram respondidas e o objetivo alcançado, conforme pressupostos pesquisa qualitativa fenomenológica.¹⁻¹⁰

Para ir ao encontro desses sujeitos, foi usada a técnica de “bola de neve”. Esta se desenvolve de maneira que os primeiros entrevistados, já de conhecimento da pesquisadora, indicam outros e assim sucessivamente, até que se alcance o objetivo do estudo.¹² Via contato telefônico, aproximou-se da primeira mãe e a partir dela se iniciaram os contatos com as demais participantes do estudo que a participante indicava.

A coleta dos depoimentos ocorreu no período de junho a outubro de 2012. Todas as entrevistas foram realizadas individualmente em local e horário mais conveniente para cada mãe. Todas optaram por realizar a entrevista em domicílio, pois foi considerado o local de maior tranquilidade e privacidade para descreverem a sua experiência. Usou-se a entrevista aberta, sem tempo cronometrado, pois o intuito era apreender o tempo existencial como horizonte que possibilitasse o emergir de respostas às inquietações. A questão norteadora das entrevistas foi: gostaria que a senhora me contasse a sua experiência como mãe de um filho com FC. Como é viver o dia a dia dessa experiência? Após esta pergunta, todas iniciaram suas narrativas relatando sobre o momento da busca e descoberta do diagnóstico, o que

Vivenciando o diagnóstico de fibrose cística do filho...

evidenciou a grande necessidade que elas possuíam em falar sobre este período. Assim, optou-se por escrever um estudo que salientasse o impacto do diagnóstico de FC para as mães que acompanham a trajetória da doença de seus filhos.

No intuito de preservar o anonimato, as mães foram identificadas com a letra “E”, de entrevista, seguida de números arábicos de um a oito, que traduz a ordem em que foram realizadas (E1 a E8).

O percurso para a organização e análise compreensiva do fenômeno foi realizado de acordo com pressupostos metodológicos da fenomenologia.^{11,13} Inicialmente, todo o material audiogravado foi transcrito na íntegra; e, na sequência, foram realizadas sucessivas leituras do material como um todo, ainda sem a pretensão ou a preocupação com a interpretação dos dados. Novas releituras foram feitas pelos autores em busca das unidades de sentido, ou seja, dos trechos significativos do discurso atendo-se à questão norteadora e ao objetivo do estudo. A etapa seguinte foi o agrupamento das unidades de sentido por semelhança, compondo a presente categoria e, por fim, a interpretação e a discussão dos dados.

Apropriamo-nos de alguns pressupostos do referencial existencialista de Martin Heidegger para fundamentar a interpretação das narrativas, acreditando que as estruturas propostas por este autor serviriam como baliza para fundamentar a interpretação dessa fase importante na vida da mãe que experiencia ter um filho com diagnóstico de FC.

A fim de atender os aspectos éticos, o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Alfenas-MG, com o número CAAE 02045712.9.0000.5142 e protocolo de aprovação 017/2012. Todos os sujeitos participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

♦ O Ser-aí vivenciando o diagnóstico de fibrose cística de seu filho

A abordagem heideggeriana refere que o ser-aí está lançado no mundo, sujeito a sua facticidade existencial. Nesse mundo, ele vivencia todas as atividades próprias do ser, ele nasce, cresce, odeia, ama, presencia a morte e o viver a todo o momento.⁹ Dessa forma, as mães de filhos com FC vivenciam durante o seu sendo-no-mundo a experiência da busca do diagnóstico. Ao se depararem com o impacto deste, elas vivenciam sentimentos

SM Cordeiro, Moreira DS, Loyola EAC de et al.

Vivenciando o diagnóstico de fibrose cística do filho...

de alívio, mas, ao mesmo tempo, um temor pelo desconhecido.^{8,14} É um momento de resignificação de suas vidas. Assim, o mundo que se apresenta a essas mães é repleto de muitas dificuldades e momentos de reflexão sobre as vicissitudes a que estão expostas no decorrer de sua existência.

Durante as entrevistas, ficou perceptível a relevância dada pelas mães à fase de descoberta do diagnóstico. Ao iniciarmos nossos encontros, as mães relatavam suas trajetórias neste processo e desvelavam emocionadas suas memórias do passado diante da confirmação de que seu filho era portador de uma doença crônica.

Percebemos que, para elas, receber o diagnóstico de FC de seu filho foi desesperador, pois representava um momento de interrupção de sonhos; sonhos estes, antes elaborados com a perspectiva do nascimento de uma criança saudável.

[...] No comecinho, foi muito assustador, era a minha primeira filha, eu e meu marido ainda éramos muito jovens, eu não imaginava que ela podia ter uma doença, foi como um balde de água fria. (E1)

Evidencia-se um dos pressupostos da concepção Heideggeriana, de que o ser humano não está pronto, mas ele é uma tarefa de vir a ser. E, assim, está sujeito, na sua própria existencialidade, a ganhar ou perder, justamente porque o humano é a possibilidade. O encontro do ser-mãe com o diagnóstico de FC de seu filho a leva a experimentar o início de novas possibilidades de vida, talvez não aquelas almejadas por elas, mas um novo mundo que se apresenta. O autor afirma que é por meio do conhecimento que nos tornamos conscientes no mundo e experienciamos a nossa existência neste.⁹

A expectativa de nascimento de um filho é um evento muito importante na vida de uma mulher, pois, durante meses, aguarda ansiosa pela sua chegada. É um período de planos e intensas emoções. A mulher, na posição de mãe, torna-se mais sensível, sofre inúmeras alterações físicas e hormonais decorrentes da fase gestacional. Desperta sentimentos de medo, dúvidas, ansiedade em relação à vida e ao futuro desse filho.¹⁵ É um evento que se insere de um modo único e singular na existência de uma mulher. A relação mãe-filho se inicia ainda na gestação, quando ela constrói uma imagem de filho ideal. Ao se deparar com o recém-nascido portador de alguma doença, ela apresenta-se emocionalmente abalada, com o fato desse não corresponder as suas expectativas e assim suscitar uma ameaça que comprometa o vínculo mãe-filho.^{8,16}

A forma como a família reage à doença crônica da criança está relacionada a algumas especificidades que são singulares e se apresentam de maneira diferente em cada núcleo familiar. A superação e a convivência com a patologia como algo normal e inserido em seu dia a dia estão diretamente relacionadas à idade em que a criança é diagnosticada; o estágio que se encontra a doença; o tratamento e seus efeitos; as limitações impostas por esta; a forma como a sociedade a visualiza; o prognóstico e as estratégias de enfrentamento que essa família possui.¹⁷

Descobrir-se diante da doença crônica de seu filho representa uma ruptura dos projetos existenciais de uma mãe.¹⁸ Para elas, é difícil compreender que seus filhos necessitam de uma atenção especial e que a demanda de cuidado a eles deverá, a partir do diagnóstico, ser expandida. Neste momento, elas emergem em uma reflexão do passado, na busca de cada detalhe, algo que pudesse se responsabilizar pelo atual sofrimento, buscando motivos que justificassem o fato de seu filho ter nascido doente.

[...] Nós fomos para o psicólogo, tentar entender, porque ficamos muito abalados no dia que descobrimos, pois a gente esperava que viesse um filho saudável, igual aos meus outros, ai alguém te fala que seu filho tem uma doença e que essa doença não tem cura, é muito difícil. (E2)

[...] Foi tão difícil que ficávamos pensando o que eu e meu marido tínhamos feito de errado, se tínhamos engravidado cedo demais. (E6)

Em estudo realizado no município de Cascavel, no Paraná, com mães de filhos com FC, observou que essas mães, quando indagadas sobre a condição do filho doente, referiram um sentimento de perda do filho, que, até o diagnóstico, havia sido idealizado como o filho perfeito.⁸

Durante a gestação, os pais chegam a verbalizar suas preocupações, refletem sobre a possibilidade de algo errado acontecer com seu filho. Contudo, normalmente, esse sentimento é passageiro, principalmente se a gravidez transcorrer sem anormalidades ou membros da família não terem experienciado problemas em outras gestações, pois viver o cotidiano da gestação não permite a mãe imaginar que o filho será doente ou não será perfeito. Viver o cotidiano de forma objetiva e bastante corrida, como na maioria das vezes ocorre, nos impede de pensar sobre as várias facticidades da vida. E somente com a angústia existencial é que percebemos aquelas possibilidades que podem trazer dor.¹⁸

[...] *Em todas as minhas gravidezes eu morria de medo de meus filhos, nascerem faltando alguma parte do corpo ou com uma doença grave, mas eu não ficava pensando nisso não. (E2)*

[...] *Quando eu fiquei sabendo foi um choque, até hoje se eu lembrar é um choque, eu choro, fico triste. Porque eu tive uma gestação ótima, fiz exercícios, nunca tive enjôo. Nem a minha família, nem na família do meu marido nunca havia passado por nada parecido. (E8)*

De acordo com os discursos, observamos que o diagnóstico surge como um divisor de águas na existência de cada uma dessas mães. O impacto do diagnóstico desencadeia profundo sentimento de medo, angústia e interrogações em relação às dúvidas vinculadas ao tratamento e ao curso de vida de seu filho. É um momento de transição, de definir e redefinir o seu papel de ser mãe frente aquele filho tão esperado.

[...] *Foi uma época muito difícil, a partir daquele dia minha vida mudou completamente. (E4)*

[...] *Na minha vida mudou tudo depois que ele nasceu. (E2)*

Gerar uma criança que possa exigir mais atenção e cuidados é algo temido pelos pais, uma vez que demanda um esforço emocional para abandonar a imagem fantasiada do filho esperado e alterarem a dinâmica familiar para oferecerem a devida atenção que ele vai necessitar. Ao confirmarem o diagnóstico de FC do filho, as mães deste estudo buscaram um novo sentido para o seu ser, uma vez que a sua imagem de filho ideal lhe foi quebrada bruscamente e o mundo lhe apresentou um novo ser, doente, e que se encontra sobre sua constante vigilância e responsabilidade.

O ser no mundo está sujeito a facticidades dos acontecimentos que ocorrem durante a sua existência. O Dasein ou ser-aí está diante de possibilidades que ele não antevê. É sujeito a mudanças que não conhece. Move-se constantemente numa condição sobre a qual não tem domínio.⁹

A experiência de vivenciar o diagnóstico do filho com FC pode variar e ser vivida de forma bastante peculiar por cada mãe. O primeiro contato com a doença ocasiona na mãe e em toda a família sentimentos de incredulidade em relação ao diagnóstico:

[...] *No dia que saiu o resultado, eu estava em casa quando eu vi que chegou aquele tanto de enfermeiro falando assim que eu tinha que ir para Belo Horizonte naquela noite. Chegaram, eram 10 horas da manhã, falando que naquela mesma noite eu teria que ir para Belo Horizonte porque o meu filho tinha fibrose cística, daquela hora até*

chegar lá no outro dia eu só chorei, sabe? Eu fiquei sem chão, não conseguia acreditar. (E4)

[...] *Na época do diagnóstico foi muito difícil, eu ficava naquele hospital direto, ficava sozinha eu e ela, e ela só passando mal, passando mal, ia para CTI e voltava. Quando ela ia de novo para lá, eu não conseguia acreditar que ia viver tudo aquilo de novo. Foi muito triste. (E5)*

A negação ocorre como uma tentativa de fuga da realidade. Esta fase de não acreditar ou negar o diagnóstico tem duração variável e uma negação prolongada pode refletir em toda a família e causar uma adaptação mal sucedida.⁸ Conforme o ser se vê lançado ao mundo “desconhecido” e suas vivências aproximam-se do que almejou ou não, a negação aparece como possibilidade de fuga.

[...] *Olha, quando ele nasceu foi muito difícil. Sabe? Quando você está gerando um filho você acredita que ele vai nascer perfeito, não é? Com saúde, normal. E quando eu descobri a doença dele foi um choque na minha vida. A vontade que você tem, é do filho ser perfeito. Quando você gera, você fala: ele vai ser isso, ele vai ser aquilo, ele vai ser tudo. E quando você recebe a notícia que seu filho é portador de uma doença incurável, é como se tudo aquilo que você sonhou fosse jogado no lixo. (E3)*

O momento do diagnóstico deixa a mãe e toda a família abalada, pois por mais que eles estejam buscando uma resposta para os sintomas do filho, eles não esperam descobrir que este tem uma doença incurável. Nesses momentos, perpassam sentimentos de muito medo e perda do controle da situação vivida. O fato de pouco se ouvir falar sobre a doença, o desconhecimento das consequências desta, do tratamento e das chances de cura, geram uma sensação de impotência diante da situação que lhe é apresentada.¹⁴

[...] *eu não conhecia nada sobre a doença. Não tinha noção como ia ser mãe de uma criança assim, doente. (E3)*

[...] *Eu não sabia o que era a fibrose cística, nunca tinha ouvido falar. Ai quando me ligaram do teste do pezinho dizendo que tinha dado essa doença eu fiquei desesperada. (E8)*

Para as mães, não ter conhecimento da doença significa não saber como proceder e reagir frente a tudo que poderá ocorrer em sua vida e de sua família a partir daquele momento. Muitas vezes, elas não compreendem o que está sendo dito pelos profissionais de saúde, o que pode gerar mais transtorno.

[...] *Depois de alguns dias fomos para Belo Horizonte fazer o tal teste do suor, eu não*

sabia nem para que servia, eu achava que ia queimar ele para fazer esse bendito teste, no meu pensamento eles iam machucar ele para tirar o suor, eu ficava pensando, pensando, como seria minha vida com meu filho, doente.(E2)

[...] Quando ela nasceu e descobrimos que ela tinha fibrose, a gente achou que ela não ia ser uma criança normal, que não ia andar e não ia ter uma vida normal. Eu sempre achava que a minha filha ia ficar o tempo todo numa cama ou na cadeira de rodas. (E6)

Estudo realizado com mães de crianças com câncer infantil, cujo objetivo foi o de compreender as necessidades dessas mães, evidenciou que a incerteza pelo desconhecimento da doença, somada à convicção de que é necessário oferecer tudo de si para proteger o filho, é característica presente no cotidiano dessas mães a partir do diagnóstico da doença.¹⁹

Nas falas das mães em nosso estudo, podemos evidenciar que o medo advindo do desconhecimento da doença, por ser ela pouco conhecida, é somado ao fato dos profissionais que as atenderam em sua cidade de origem pouco conhecerem sobre a doença.

[...] Eu falava para a doutora que achava que tinha dado alteração no teste do pezinho, mas ela disse que podia ser amostra errada... Eu subi e perguntei para os enfermeiros e ninguém lá sabia me informar o que era fibrose cística. (E4)

É relevante ressaltar que grande parte da reação frente à nova realidade dependerá de como a informação será recebida, a forma que ela será apresentada e pela atitude do profissional que faz a comunicação. E a explicação inicial é de grande relevância, pois ela irá determinar o modo como a criança doente será aceita no seio familiar e como a mãe e toda a família reagirão frente ao novo momento de suas vidas.

[...] Eu me lembro bem do dia que recebi a notícia, eu estava no hospital lá de BH e a médica me chamou no canto, mas tinha outras pessoas esperando para falar com ela, já tinha anunciado o nome dela várias vezes no som do hospital, aí ela me chamou, e me falou que meu filho tinha FC, eu não entendi direito na hora, também nem tive tempo de perguntar e logo foi me dizendo que a psicóloga ia falar comigo depois. (E7)

[...] Quando fizemos o teste do pezinho e 5 dias depois a menina me ligou e disse que tinha dado uma alteração no teste dele e que era para levar ele para fazer de novo. Eu fiquei desesperada e comecei a chorar, porque ela disse que tinha dado fibrose cística e eu nunca tinha ouvido falar nessa doença. (E2)

A comunicação do diagnóstico deve ser feita da maneira mais clara e cautelosa possível, pois é uma ocasião que causará um impacto significativo na vida dessas mães. Muitas vezes, elas não entendem e não conseguem assimilar todas as informações fornecidas, podendo se sentir assustadas diante de um prognóstico que prevê pouco tempo de vida para seus filhos.

[...] Na época de diagnóstico da minha filha foi desesperador, tive muito medo, porque o médico me disse que a expectativa de vida era de 5 anos, eu pensava que ela não chegaria na adolescência. Foi uma luta. (E1)

O profissional que comunica o diagnóstico precisa estar imbuído de sentimentos de compaixão e empatia, fornecendo informações gradativamente e identificando a fase que a mãe e os familiares estão vivenciando, para assim não deixá-los sem direção e desesperados. Os depoimentos desvelam que as mães sentiram-se perdidas quando lhes foi comunicada o diagnóstico. O sentimento de medo era a palavra de ordem naquele momento.

[...] Quando cheguei a BH eles me soltaram aquela bomba, “teu filho é doente, e é uma doença séria. Ele vai ter que tomar enzima todo dia, toda hora que for comer terá que tomar remédio. Ele pode ter um monte de pneumonia, e elas podem complicar”. Nossa! Eles falaram tudo sabe? (E4)

Acreditamos que os profissionais da área da saúde devem refletir sobre o significado desse momento para as mães e suas famílias, pois a forma como as informações são compreendidas são de extrema relevância para a aceitação e assimilação da doença. Exerce, também, relevante influência na maneira como a mãe irá aderir e desenvolver os cuidados durante o tratamento. É necessário ficar atentos para a singularidade da experiência vivida e perceber que cada família tem uma cultura, um ambiente e crenças e que cada uma reagirá de uma maneira diferente.²⁰

As mães necessitam ser acolhidas. Sentirem-se assim significa que os profissionais as valorizam e isso influencia positivamente para proporcionar um aumento na segurança frente a todo o processo de tratamento que esta, a partir do diagnóstico, estará inserida. Ela necessita de uma relação com os profissionais que cuidam ou que irão cuidar de seus filhos, que ultrapasse a visão fisiopatológica e que considere todas as suas dificuldades e a influência da doença do filho na dinâmica familiar.¹⁹

A partir dos relatos deste estudo, inferimos que muitos profissionais não estão sendo preparados para fornecer o diagnóstico aos

pais. Assim, reafirmamos a necessidade de profissionais que trabalhem com uma abordagem mais humanizada, que saibam fazer uma comunicação de diagnóstico sem gerar preconceitos ou reforçar estereótipos sobre a condição da criança. Os profissionais precisam auxiliar os pais a compreender a natureza do problema e desenvolver habilidades para enfrentá-lo.²⁰

O enfermeiro, nesse contexto, pode auxiliar a mãe e toda a família a entenderem as informações fornecidas, demonstrando a valorização que este faz daquela família. Apreciando todos os sentimentos apresentados por ela, fornecendo acolhimento emocional e segurança para o cuidado de seu filho, além de auxiliá-la a identificar seus principais recursos para enfrentar um momento tão importante na experiência de ser-com o filho.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Receber o diagnóstico da FC é um acontecimento marcante na vida das mulheres, permeado de sofrimento, angústia, tristeza, dúvidas e insegurança.

Evidenciou-se que as mães de filhos com FC apresentaram necessidades de cuidados no momento em que recebem o diagnóstico, especialmente no que se refere ao acolhimento e esclarecimento oferecido pelos profissionais. Assim, os profissionais de saúde e, principalmente a enfermagem, devem estar sempre atentos aos questionamentos e necessidades clientela, e dispostos a orientá-las e acolhê-las.

Ainda que restrito à compreensão da vivência de um grupo específico e de um dado momento particular da trajetória da doença, este estudo remete a reflexões importantes, além de possibilitar e estimular o desenvolvimento de novos estudos que vislumbrem a atuação e a compreensão dos profissionais que atendem essas mães.

Os resultados deste estudo subsidiam o conhecimento dos sentimentos apresentados por esse grupo, possibilitando o desenvolvimento de estratégias que propiciem um cuidado integral, favorecendo, assim, uma melhoria na qualidade da assistência prestada.

FINANCIAMENTO

Estudo realizado com apoio financeiro da Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de Minas Gerais. FAPEMIG.MG.

REFERÊNCIAS

1. Firmida MC, Lopes, AG. Aspectos epidemiológicos da fibrose cística. Rev HUPE

[Internet]. 2011 Oct/Nov [cited 2014 May 28];10(4):12-22. 2011. Available from: http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=70

2. Rosa FR, Dias FG, Nobre LN, Morais HA. Fibrose cística: uma abordagem clínica e nutricional. Rev Nutr [Internet]. 2008 Nov/Dec [cited 2014 May 28];21(6):725-37. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/rn/v21n6/a11v21n6.pdf>.

3. Jessup M, Parkinson C. "All at the sea": the experience of living with cystic fibrosis. Qual Health Res [Internet]. 2010 Mar [cited 2014 May 28];20(3):352-64. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19955225>

4. Pizzinago TP, Mello DF, Lima RG. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2011 Jun [cited 2014 May 27];45(3):638-44. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n3/v45n3a13.pdf>

5. Byrnes CA, Vidmar S, Cheney JL, Carlin JB, Armstrong DS, Cooper PJ et al. Prospective evaluation of respiratory exacerbations in children with cystic fibrosis from newborn screening to 5 years of age. Thorax [Internet]. 2013 Jul [cited 2014 May 27];68(7):643-51. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23345574>.

6. Dalcin PTR, Silva FAA. Fibrose cística no adulto: aspectos diagnósticos e terapêuticos. J Bras Pneumol [Internet]. 2008 Feb [cited 2014 May 27];34(2):107-17. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v34n2/v34n2a08.pdf>

7. Pfeifer LI, Silva MA. Avaliação da qualidade de vida de crianças com fibrose cística. Rev Nufen [Internet]. 2009 Aug/Nov [cited 2014 May 27];1(2):118-30. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rnufen/v1n2/a08.pdf>

8. Tavares KO, Carvalho MDB, Pelloso SM. O que é ser mãe de uma criança com fibrose cística. Rev Gaúch Enferm [Internet]. 2010 Dec [cited 2014 May 12];31(4):723-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rngen/v31n4/a16v31n4.pdf>

9. Heidegger M. Ser e tempo. Trad. revisada de Marcia de Sá Cavalcante Schuback. 4. ed. Petrópolis: Vozes; 2009.

10. Jesus MCP, Merighi MAB, Caldeira S, Oliveira DM, Souto RQ, Pinto MA. Cuidar da mãe idosa no contexto domiciliar: perspectiva

SM Cordeiro, Moreira DS, Loyola EAC de et al.

Vivenciando o diagnóstico de fibrose cística do filho...

de filhas. *Texto & Contexto Enferm* [Internet]. 2013 Oct/Dec [cited 2014 May 22]; 22(4): 1081-8. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/26.pdf>

11. Merighi MAB, Jesus MCP, Domingos SRF, Oliveira DM, Baptista PCP. Ser docente de enfermagem, mulher e mãe: desvelando a vivência sob a luz da fenomenologia social. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2011 Jan/Feb [cited 2014 May 27];19(1):164-70. Available from:

http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n1/pt_22.pdf

12. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 5. ed. São Paulo: Artmed; 2004.

13. Josgrilberg RS. O método fenomenológico e as Ciências Humanas. Fenomenologia e análise do existir. São Paulo: Universidade Metodista de São Paulo; 2000.

14. Costa ASM, Britto MCA, Nóbrega SM, Vasconcelos MGL, Lima LS. Vivências de familiares de criança e adolescentes com fibrose cística. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum* [Internet]. 2010 Aug [cited 2014 May 27];20(2):217-27. Available from: <http://www.journals.usp.br/jhgd/article/viewFile/19960/22042>

15. Melo GM, Lélis ALPA, Cardoso MVLML, Farias LM, Balbino AC. Olhar materno sobre a dor do filho recém-nascido. *Rev enferm UFPE on line* [Internet]. 2014 Jan [cited 2014 May 28];8(1):8-15. Available from: www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/.../8286

16. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. Vivência de mães de bebês com malformação. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2012 Mar [cited 2014 May 24];16(1):17-26. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n1/v16n1a03.pdf>

17. Rodrigues CCM. Do impacto do diagnóstico à superação dos desafios: a mãe sendo-com a criança com doença falciforme. [Dissertação]. Campinas (SP): Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas; 2009.

18. Ribeiro C, Madeira AMF. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2006 Mar [cited 2014 May 28];40(1):42-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reusp/v40n1/a05v40n1.pdf>

19. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc*

Anna Nery Rev Enferm [Internet]. 2010 Apr/June [cited 2014 May 28];14 (2):301-8. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n2/12.pdf>.

20. Gilbert MJ, Mello DF, Lima RAG. Experiências de mães de filhos com Doença de Hirschsprung: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2009 Oct/Dec [cited 2014 May 16];13(4):793-801. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a15.pdf>

Submissão: 21/11/2014

Aceito: 15/12/2014

Publicado: 01/02/2015

Correspondência

Samara Macedo Cordeiro

Avenida Jabaquara, 144 / Ap. 55

CEP 04046-000 – São Paulo (SP), Brasil