

FIBROSE CÍSTICA INFANTIL: IMPRESSÕES DAS FIGURAS PARENTAIS E QUALIFICAÇÃO DA COMUNICAÇÃO DIAGNÓSTICA

INFANTILE CYSTIC FIBROSIS: IMPRESSIONS OF PARENTAL FIGURES AND QUALIFICATION OF DIAGNOSTIC

DOI: <https://doi.org/10.16891/2317-434X.v12.e1.a2024.pp3826-3835> Recebido em: 15.07.2023 | Aceito em: 16.01.2024

Júlia Vieira Lipert Pazzim^a, Elis de Pellegrin Rossi^a

Universidade Federal do Rio Grande do Sul^a
*E-mail: juliavpazzim@gmail.com

RESUMO

O objetivo deste estudo foi descrever as impressões das figuras parentais acerca do recebimento do diagnóstico de fibrose cística (FC) de seus filhos com faixa etária entre 0 e 2 anos e discutir a importância da qualificação da comunicação diagnóstica. Trata-se de uma pesquisa descritiva-exploratória, realizada em um hospital universitário do Rio Grande do Sul, durante o período de janeiro de 2019 a agosto de 2019. A amostra foi composta por 9 mães, com idade acima de 18 anos. O instrumento utilizado para coleta de dados foi um roteiro de entrevista semiestruturada, centrado na comunicação da má notícia. Na entrevista, emergiram cinco categorias: o diagnóstico da fibrose cística, os sentimentos despertados nas figuras parentais, a rede de apoio, as estratégias de enfrentamento e a qualificação da comunicação diagnóstica por parte dos profissionais de saúde. Os dados foram analisados qualitativamente, através do método análise de conteúdo. As impressões parentais que se destacaram foram os sentimentos de desespero, medo, angústia, ambivalência e luto pela perda do bebê idealizado. Foi identificado também que a maneira como a má notícia foi informada para as famílias, produziu impacto significativo na adesão ao tratamento e enfrentamento da fibrose cística infantil. Assim, conclui-se que o impacto da má notícia transmitida sem o devido preparo, pode interferir no enfrentamento da fibrose cística e investimento dos pais no desenvolvimento psíquico da criança.

Palavras-chave: Diagnóstico; Humanização do cuidado em saúde; Psicologia.

ABSTRACT

The objective of this study was to describe the impressions of parental figures about receiving the diagnosis of cystic fibrosis (CF) from their children aged between 0 and 2 years and to discuss the importance of qualifying diagnostic communication. This is descriptive-exploratory research, carried out at a university hospital in Rio Grande do Sul, from January 2019 to August 2019. The sample consisted of 9 mothers, aged over 18 years. The instrument used for data collection was a semi-structured interview script, centered on communicating the bad news. In the interview, five categories emerged: the diagnosis of cystic fibrosis, the feelings aroused in parental figures, the support network, coping strategies and the qualification of diagnostic communication by health professionals. Data were analyzed qualitatively, using the content analysis method. The parental impressions that stood out were the feelings of despair, fear, anguish, ambivalence and mourning for the loss of the idealized baby. It was also identified that the way in which the bad news was communicated to the families had a significant impact on adherence to treatment and coping with childhood cystic fibrosis. Thus, it is concluded that the impact of bad news transmitted without proper preparation can interfere with coping with cystic fibrosis and parental investment in the child's psychic development.

Keywords: Diagnosis; Humanization of health care; Psychology.



INTRODUÇÃO

A Fibrose Cística (FC) é uma doença genética autossômica recessiva, caracterizada pela disfunção do gene CFTR (*Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator*) (ATHANAZIO *et al.*, 2023). Estima-se que a prevalência da FC seja equivalente a 70.000 pessoas, a nível mundial (BRASIL, 2022). No Brasil, somente no ano de 2016, o Registro Brasileiro de Fibrose Cística demonstrou que havia 4.654 indivíduos com FC, e o Rio Grande do Sul esteve classificado como um dos Estados com maiores percentuais de prevalência da doença (SANTANA *et al.*, 2020).

Dados de estudos recentes demonstram que a FC impacta diretamente na qualidade de vida (QV) dos pacientes, principalmente por conta das manifestações clínicas respiratórias e redução da capacidade funcional, quando comparados a indivíduos saudáveis (AMARAL; REGO, 2020). Não obstante, essa doença costuma ser diagnosticada nos anos iniciais da infância e tem sido considerada um dos grandes problemas de saúde infantil (BRASIL, 2022). Em vista disso, nos últimos anos, diversas pesquisas têm buscado focar no diagnóstico e tratamento da FC (BONFIM *et al.*, 2019), visando um aumento expressivo na sobrevida e qualidade de vida dos pacientes afetados por essa doença (ATHANAZIO *et al.*, 2017).

Atualmente, no Brasil, existe uma ampla cobertura para a triagem neonatal e centros de referência multiprofissional para o acompanhamento de crianças diagnosticadas com FC (REYS; MULLER, 2019). Durante a triagem neonatal, os pais das crianças costumam receber o diagnóstico da doença, e a forma como as figuras parentais têm recebido essa notícia, bem como o modo como os profissionais a tem comunicado, têm sido apontados como fatores que podem influenciar diretamente no sistema familiar (ALVES; BUENO, 2018). Isso porque a trajetória caracterizada pelo recebimento do diagnóstico e progressão da FC faz com que os pais recebam diversas notícias, as quais afetam negativamente a visão de futuro e planos para a vida da criança (MARTINS; AZEVEDO; AFONSO, 2018).

De acordo com Amaral e Rego (2020), o modo como as informações são transmitidas pela equipe e como as famílias as percebem, podem repercutir diretamente na experiência com a doença orgânica crônica e o seu enfrentamento. Ainda sob esse ponto de vista, a implicação da família no bem-estar da criança que sofre de alguma doença crônica vem sendo investigada por diversos autores (BRENNER *et al.*, 2018), podendo ser

vista como um gerador de estresse e sofrimento nas relações que se estabelecem entre pais e filhos enfermos, afetando o desenvolvimento emocional e cognitivo da criança (INHESTERN; BERGELT, 2018).

Neste sentido, compreende-se que os processos de comunicação entre profissional de saúde e familiares, no momento da anúncio do diagnóstico da FC na infância, exigem das equipes uma postura ativa, oferecendo informações claras e proporcionando condições para a compreensão e aceitação do diagnóstico da criança (BRUNO; BARBOSA; PEREIRA, 2019). Já está evidenciado que o modo como a informação é traduzida à família, pode interferir com o curso da doença, facilitando ou dificultando a adesão ao tratamento (GONÇALVES *et al.*, 2015).

Sob essa perspectiva, justifica-se a necessidade de reconhecer as dificuldades de comunicação em saúde, visto que, isso pode possibilitar a implementação de estratégias para a sua melhoria, repercutindo diretamente no cuidado com o paciente com FC e sua família (ILOH *et al.*, 2019). Dessa forma, o objetivo dessa pesquisa foi descrever as impressões das figuras parentais acerca do recebimento do diagnóstico de fibrose cística (FC) de seus filhos com faixa etária entre 0 e 2 anos e discutir a importância da qualificação da comunicação diagnóstica.

MÉTODOS

Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, com utilização de amostra de conveniência e análise qualitativa dos dados.

Local e período

O estudo foi realizado em uma internação pediátrica em que há atendimento a pacientes de pneumologia e no ambulatório de Fibrose Cística de um hospital universitário, de alta complexidade, do Estado do Rio Grande do Sul, durante o período de janeiro de 2019 a agosto de 2019. A equipe de Fibrose Cística Infantil se refere a um serviço multidisciplinar composto por médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, farmacêutico, fisioterapeuta, nutricionista e profissional de Educação Física, que atende crianças e adolescentes de 0 a 18 anos. Em média, cerca de 120 crianças são atendidas por esta equipe anualmente e os pacientes diagnosticados com FC que internam na unidade pediátrica são encaminhados para seguimento ambulatorial.

Amostra e critérios de elegibilidade

O estudo envolveu 9 mães de pacientes atendidos no ambulatório de Fibrose Cística e/ ou durante a internação na unidade pediátrica, sendo acompanhados pela mesma equipe. A seleção das participantes para a pesquisa ocorreu por conveniência. O grupo atendeu aos seguintes critérios de inclusão: familiares de pacientes pediátricos com faixa etária entre 0 a 2 anos diagnosticados com Fibrose Cística, que se caracterizassem como os principais cuidadores e que estivessem acompanhando os pacientes na internação e nas consultas ambulatoriais de Fibrose Cística. Os critérios de exclusão adotados foram: cuidadores de pacientes com déficits cognitivos comprovados que impossibilitassem a compreensão do conteúdo a ser analisado.

Coleta de dados e instrumentos

Neste estudo foi realizada uma entrevista com roteiro de pesquisa semiestruturada. Esta entrevista clínica semiestruturada foi aplicada durante as consultas ambulatoriais ou na internação dos pacientes na enfermaria pediátrica. Os áudios das mães entrevistadas foram gravados e transcritos posteriormente. A fim de garantir o anonimato, as falas das mães foram identificadas pela palavra "Entrevista" e a numeração arábica correspondente à ordem das entrevistas: entrevista 1 a entrevista 9.

Aspectos éticos

As participantes foram informadas, inicialmente, sobre os objetivos da pesquisa e a forma de coleta e análise de dados. Elas decidiram participar livremente do estudo, e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Também lhes foi assegurada a desistência a qualquer momento do processo. Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, sob o número de parecer 3.136.780, CAAE n. 04147018.7.0000.5327, orientado pela Resolução nº466/2012 no Conselho Nacional de Saúde.

Análise de dados

A análise dos dados ocorreu de forma qualitativa, através da análise de conteúdo, que consistiu em três

etapas: 1) Pré-análise, caracterizada pela busca exaustiva de referencial bibliográfico relacionado às impressões das figuras parentais acerca do recebimento do diagnóstico de doenças crônicas na infância, seguida pela organização do plano de construção e análise da pesquisa (BARDIN, 2016); 2) Exploração do conteúdo, a qual ocorreu através da transcrição do material coletado nas entrevistas semiestruturadas e elaboração de possíveis categorias. 3) O tratamento dos resultados foi possível por meio da compreensão das respostas dos participantes à entrevista, com interpretações e discussões aliadas às reflexões centradas na revisão bibliográfica do estudo (BARDIN, 2016).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram elaboradas cinco categorias temáticas, nomeadas como: o diagnóstico, os sentimentos despertados nos familiares no momento da notícia, a rede de apoio, as estratégias de enfrentamento e a qualificação da comunicação.

Categoria I: O diagnóstico

A má notícia é caracterizada como qualquer informação de conteúdo desagradável relacionado ao paciente, e quando transmitida a ele ou ao seu cuidador, pode envolver mudanças extremas na perspectiva de futuro e ou prognóstico de saúde (CAMARGO *et al.*, 2019). O conteúdo de más notícias geralmente é associado à morte, doenças graves, prognósticos complexos e problemas oncológicos.

Sob essa perspectiva, a comunicação na assistência à saúde tornou-se extremamente relevante para a relação médico-paciente-família, e quando transmitida de forma adequada, corrobora para a adesão ao tratamento e aceitação da terapêutica estabelecida pela equipe (FREIBERGER; CARVALHO; BONAMIGO, 2019). Entretanto, quando a comunicação falha, principalmente no contexto da anúncio de diagnósticos complexos na infância, os pais ou cuidadores são atravessados por perspectivas que mudam o futuro da criança e também a dinâmica familiar de forma drástica.

Neste sentido, a forma como o diagnóstico é informado às famílias, pode produzir repercussões emocionais importantes (CALSAVARA; SCORLINI-COMIN; CORSI, 2019). Assim, o presente estudo identificou que as participantes perceberam que os profissionais de saúde, em sua maioria, encontraram dificuldades em comunicar o diagnóstico de forma clara,

o que contribuiu para que o tratamento da criança fosse encaminhado sem a devida explicação acerca da doença, prognóstico e importância do tratamento efetivo.

[...] Ela simplesmente me deu aquele papel, com tudo marcado, e disse assim: “Oh mãe, estão marcadas todas as consultas dele, está assim, assim e assado... Teu filho tem fibrose cística! Toma!” (Entrevista 5).

[...] A pediatra que estava cuidando dela, deu a notícia pra gente.... Conversou, explicou um pouco! Mas, ela também não tinha muito conhecimento, sabe?! Então, a gente ficou bem mais assustada! (Entrevista 4).

[...] Eu acho que os médicos tinham que ter mais informações sobre a doença, porque eles já tinham ouvido falar, mas nunca acompanharam nenhum caso.... Conhecem pouco da doença! E aí eles não têm uma clareza para passar as informações! (Entrevista 1).

Os diagnósticos médicos revelam não só a patologia que viabiliza o tratamento e a possibilidade de qualidade de vida para o paciente, mas também a angústia sobre o caminho que seguirá e quando se trata de crianças, inclui-se o seu desenvolvimento psíquico atravessado pelo adoecimento orgânico crônico (BARROSO; PIRES, 2016). Neste sentido, alguns participantes apontaram em seus discursos, experiências negativas ao receber o diagnóstico de seus filhos. Foi possível também mensurar habilidades não técnicas, tais como, comunicação eficaz e humanização do cuidado em saúde, que estes participantes consideravam essenciais para o momento da anúncio diagnóstica.

[...] Eu acho que a forma foi assim... (silêncio) fria! Sabe?! Ninguém quer receber uma notícia ruim, mas fria.... É pior ainda! (Entrevista 5)

[...] Na minha opinião acho que deveria ser um pouco mais afetivo! Por ter sido tão... (silêncio) eu chamo de... Como vou te dizer? Grossoiro, entende?! (Entrevista 8)

[...] Tem que ter alguém que vai te dar uma notícia ruim com mais carinho, com mais atenção! Que explique de uma forma carinhosa, e não tão apavorante! (Entrevista 2)

[...] Empatia, sabe?! Se colocar no lugar do outro... Receber um diagnóstico não é só o paciente, “Vou tratar só o x”, não, vou tratar quem cuida da criança... Eles (pais) têm que

estar bem para cuidar dele! (Entrevista 6)

[...] Tem que ser mais humanizado, sabe?! Humano pra mim é ter empatia, se colocar no lugar da pessoa como mãe, não só do paciente né?! Se preocupar com outros sentimentos, não só a doença! (Entrevista 6)

O termo habilidades não técnicas (HNT) surgiu a partir do desenvolvimento de um programa de formação em segurança na aviação, baseado em simulação e planejamento para orientar pilotos e suas equipes sobre limitações de desempenho humano, compreensão de erros cognitivos, comunicação, análise do comportamento, resolução de problemas e tomada de decisão (HODGE; MAVIN; KEARNS, 2016). Este modelo foi adaptado para a educação em saúde e transformou-se em gerenciamento de recursos em crises, com base em quinze princípios de ação: conhecer o ambiente, antecipar e planejar, distribuir a carga de trabalho, pedir auxílio com antecedência, exercitar a liderança, mobilizar os recursos disponíveis, comunicar de forma eficaz, prevenir e administrar erros (revisar duplamente), usar artifícios cognitivos, realizar um bom trabalho em equipe, dedicar atenção aos usuários de forma correta e definir prioridades de maneira dinâmica (LINDAMOOD *et al.*, 2011).

Evidenciou-se também, a partir dos achados deste estudo, que os participantes demonstraram significativa necessidade de reconhecer como essencial na prática clínica, o exercício da empatia no momento da anúncio da má notícia. Nessa perspectiva, estudos como os de Berrera-gil *et al.* (2018) e Marilaf *et al.* (2017) sustentam que a prática clínica de alta qualidade inclui não apenas qualificar a experiência dos médicos em aspectos científicos e técnicos, mas também gerenciar valores, sensibilidades, ética e habilidades para avaliar e lidar com conflitos éticos. Outros estudos como o de Yuguero *et al.* (2019), averiguou correlação entre treinamento de habilidades não técnicas, sensibilidade ética e maior empatia no exercício do cuidado em saúde.

Ainda sob esse ponto de vista, a percepção de que uma má notícia também tem impacto nos profissionais de saúde, reflete na contribuição de Barroso e Pires (2016) em que todos os envolvidos na comunicação de notícias difíceis, são afetados, cada um ao seu modo, precisando de cuidados específicos. Para que o cuidado seja realizado de forma humanizada, e as discussões sejam descentralizadas da figura do médico para o paciente, é preciso que os profissionais de saúde estejam preparados para lidar com situações difíceis, que estão para além do arsenal teórico e técnico. Entretanto, a aptidão de comunicar notícias

impactantes, assim como outras habilidades não técnicas, podem ser aprendidas e treinadas ao longo do exercício da profissão, resultando em maior confiança por parte profissional (RAMOS *et al.*, 2018).

[...] Eu não sei como é aqui, mas quando se vai dar uma notícia para alguém, ninguém quer dar uma notícia ruim! E pra quem está recebendo também não! Pior ainda... Eu não sei se é pior para quem vai dar a notícia, ou para quem vai receber?! É ruim para os dois lados! Mas eu acho que encontrar uma forma mais afetiva! (Entrevista 5)

O atendimento integral ao paciente implica em detectar não somente uma situação grave de saúde, mas também como esta condição afeta a sua vida emocional. A pessoa ou familiares que recebem uma má notícia podem estar vivenciando conflitos existenciais e necessidades que estão para além da prática clínica. Deste modo, precisam se sentir cuidados, amparados e compreendidos pela equipe informante (BRUNO; BARBOSA; PEREIRA, 2019).

Um estudo publicado no *Journal of Clinical Diagnoses and Research* evidenciou algumas etapas essenciais para a comunicação de más notícias, que consistem em: preparação para entrevista; desejo do paciente em obter detalhes da informação e emoção do paciente; necessidade de o médico e equipe de saúde estarem preparados para responder de forma empática e cuidadosa; por fim, o plano de tratamento (PIYUSH; ARCHANA; AVINASH, 2015).

Categoria II: Os sentimentos despertados

O diagnóstico infantil de FC pode ser emocional e fisicamente desafiador para a criança e seus familiares. A condição de saúde associada ao tratamento influencia na capacidade de lidar com tarefas básicas do dia-a-dia, repercutindo também no desenvolvimento cognitivo, emocional e social do paciente (DUFF *et al.*, 2018).

Sob esse ponto de vista, o momento da comunicação diagnóstica e hospitalização da criança possui caráter ansiogênico tanto para a família, quanto para as equipes de saúde, uma vez que compartilham sentimentos de incerteza e anseio frente às possibilidades prognósticas do caso. Estas situações produzem repercussões emocionais em todos os envolvidos, assim, identifica-se a necessidade de que a tríade criança-família-equipe de saúde desenvolva ações integradas

(AZEVEDO; LANÇONI JUNIOR; CREPALDI, 2017).

Não obstante, quando uma criança é diagnosticada com doença crônica, a família é atravessada por uma brusca ruptura em seu cotidiano, gerando sentimentos de desproteção e desagregação (XAVIER; GOMES; CEZAR-VAZ, 2020). Os profissionais de saúde que são incumbidos de comunicarem a má notícia a família, precisam estar preparados para lidar com respostas como incredulidade, desconforto, recriminações e raiva (SOUTO; SCHULZE, 2019).

O presente estudo identificou sentimentos que foram despertados no momento da comunicação da má notícia, caracterizada pelo recebimento do diagnóstico de fibrose cística após a triagem neonatal ou pelo teste do pezinho. Destacaram-se entre as falas dos participantes, sentimentos de desespero, medo, angústia, ambivalência e luto pela perda do bebê idealizado.

[...] Ela chegou, primeiro que não me entregou teste do pezinho nenhum, simplesmente me deu uma folha com tudo marcado (consultas) e disse: “Mãe, teu filho tem fibrose cística!” Até então, eu não sabia de nada, nunca ouvi falar! Aquilo pra mim foi um momento, que assim... Meu chão caiu! Porque eu já estava apavorada, mais apavorada eu fiquei. (Entrevista 5)

[...] Eu fiquei em choque, eu acho! Não sabia como reagir! Meu marido ficou transtornado, porque ele sonhou com um monte de coisas, primeiro filho dele! Então assim, nós perdemos o chão! (Entrevista 4)

[...] Nossa eu estava desesperada! Eu e meu marido... Ela (médica) deu uma injeção de ânimo na gente sabe?! Dizendo que não era bem assim, que hoje em dia está muito avançado a medicina, que não era para ir só pelo google que tinha outras formas! Aí depois a gente veio aqui com toda equipe eles conversaram um monte aí agente foi acalmando, aquele luto assim foi passando, mas no começo foi bem difícil! (Entrevista 6)

Além disso, foi possível observar que após o recebimento do diagnóstico da criança, alguns cuidadores apresentaram dificuldades em processar as informações transmitidas, apresentando impacto nos processos cognitivos capazes de assimilar a notícia.

[...] Aquele momento... o pessoal começou a explicar como que era a doença eu olhei e disse

assim: “calma, eu não estou conseguindo nem ouvir, nem conseguindo escutar, porque não estou conseguindo entender” ... com o recebimento da notícia, e o que elas estavam explicando, eu não estava conseguindo entender nada. Porque aquilo foi pra mim um choque, uma bomba! (Entrevista 5)

[...] Na hora eu não entendi, não absorvi! Ai depois quando tu chega em casa e vai pesquisar na internet, tu começa a pensar... (Entrevista 9)

Ao receber o diagnóstico da criança, os aspectos emocionais mobilizados na família podem dificultar a compreensão da mensagem, levando-os a considerar a informação de difícil entendimento. Neste sentido, autores como Monteiro, Siqueira e Trantin (2021) sugerem a importância do profissional de saúde em clarificar e validar mensagens transmitidas às famílias, objetivando uma explicação clara e acessível contribuindo para um processo de comunicação que abarque não só as informações clínicas, mas também as necessidades da família que recebe o diagnóstico.

Categoria III: A rede de apoio

O diagnóstico de doença crônica na infância é relatado pelos pais como um intenso sofrimento, com alterações no cotidiano, especialmente da pessoa que se caracteriza como a principal cuidadora da criança (SANTOS *et al.*, 2017). No presente estudo, os nove participantes foram mães, e apresentaram-se como as cuidadoras primárias do filho (a), trazendo-os nas consultas, acompanhando nas internações e sendo responsáveis pelo tratamento no lar.

[...] Eu precisei lidar com isso sozinha! Porque o meu marido escuta, mas não busca procurar aprender... Isso é o que tem! (Entrevista 5)

[...] No dia-a-dia quem cuida de tudo sou eu! Quando o pai está em casa ajuda... (Entrevista 8)

[...] É complicado assim... As pessoas da família não entendem e também não ajudam, não têm cuidado! Por mais que a gente fale, sabe?! É bem difícil! Eles acham que ela vai crescer e vai passar! (Entrevista 4)

Evidenciou-se a dificuldade da família extensa, caracterizada por avós, tios e sobrinhos, em compreender a complexidade da doença e auxiliar no tratamento da

criança. Não obstante, outra problemática identificada foi o abandono das atividades sociais por parte da mãe. Corroborando a esse achado, estudos recentes como o de Lise *et al.* (2017) indicaram que a mãe/cuidadora, neste processo, precisa lidar com o abandono das atividades sociais, como por exemplo, trabalhar e estudar, para dedicar-se ao tratamento em tempo integral, o que produz rupturas em suas expectativas acerca do futuro e de sua própria autonomia. Algumas falas demonstraram que houve mudanças nos planos das mães em retornar ao trabalho, ou inserir a criança na escola. Isto não foi possível devido à gravidade da doença orgânica crônica e os riscos inerentes à exposição da criança a ambientes populosos.

[...] Eu tive que abrir mão de muita coisa, mas não me arrependo! A principal mudança foi não ter seguido com a minha faculdade, mas isso também não era algo que era prioridade pra mim em nenhum momento! Mas, na minha ingenuidade, não esperava que fosse tão complexa a questão da doença. (Entrevista 2)

[...] Como ele não pode ir para a escolinha, a minha mãe, no caso a avó, teve que ficar com ele! Então mudou bastante! E a nossa rotina diária, em que eu pensava em ter uma criança que "vai acordar, vai brincar, vai para a escolinha, eu vou trabalhar... pego ele na volta da escolinha", mudou 100%! (Entrevista 8)

Apesar das dificuldades citadas anteriormente, outras mães/ cuidadoras relataram terem se aproximado da figura de suas próprias mães após o recebimento do diagnóstico da criança e também de seus companheiros e amigos próximos, o que contribuiu para que se sentissem acolhidas e amparadas emocionalmente.

Categoria IV: As estratégias de enfrentamento

Por se tratar de uma situação complexa em termos psíquicos, observou-se que as mães fizeram uso de diferentes estratégias, visando enfrentar o impacto produzido pelo diagnóstico de fibrose cística de seus filhos, sendo as principais: utilização de mecanismos de defesa, espiritualidade, apoio familiar, assistência psicológica, apropriação do quadro clínico e tratamento da criança.

No presente estudo, observou-se que os mecanismos de defesa inconscientes utilizados pelas mães, como a negação e racionalização, tiveram como

função primordial se defender dos atravessamentos internos causados pelo recebimento da má notícia. Os mecanismos de defesa agem como uma proteção do ego, garantindo que os conflitos psíquicos não produzam desprazer (CAMPOS, 2019; FREUD, 1894).

[...] Racionalização: Eu não tive problema em saber o que era a doença, saber mesmo tudo, fisiologia e anatomia! Não sei te dizer se com outras pessoas foi assim como foi comigo! (Entrevista 6)

[...] Negação: Naquele momento eu ainda estava pensando: “Esses exames deram errado, ela não tem!” Tentando negar... aí quando chegamos em casa, eu olhei para o meu marido e eu disse assim para ele: “Não adianta, tu viu que o médico disse, ela fez todos os exames possíveis e nenhum deu negativo!” (Entrevista 3)

Visando enfrentar a dolorosa vivência caracterizada pelo diagnóstico infantil de fibrose cística, algumas mães relataram o esquecimento de lembranças relacionadas ao dia em que receberam a má notícia. O trauma relacionado ao filho com riscos de vida e atravessados por diagnósticos que transformam o seu futuro, traz exigências psíquicas que colocam em cena a organização de mecanismos de defesa a fim de preservar o ego fragilizado dos pais (AZEVEDO; HEMESATH; OLIVEIRA, 2019).

[...] Se tu me disse para lembrar daqueles dias assim... Só lembro de chora e agora não, a gente vai vendo, eles vão crescendo bem... (Entrevista 6)

[...] Eu não consigo ter muita lembrança! Porque são coisas que eu preferi esquecer! (Entrevista 5)

Diversos estudos identificaram o uso de estratégias de enfrentamento em familiares e cuidadores de pacientes acometidos de doença orgânica crônica (MORENO-GONZÁLEZ; GALARZA-TEJADA; TEJADA-TAYBAS, 2019; SILVA; MARIN, 2019). Uma das estratégias utilizadas pelas mães neste estudo foi o apoio espiritual e religioso. Isso corrobora ao estudo desenvolvido por Langaro *et al.* (2018), no qual a espiritualidade foi entendida como um artifício para o enfrentamento de situações difíceis, exigindo dos sujeitos a busca por significados. Neste sentido, outros autores

apontam que a espiritualidade não se refere unicamente à fé e a religiosidade, mas a uma relação que transcende à ampliação da consciência e o contato do indivíduo com sentimentos e pensamentos superiores (MARQUES, 2021).

[...] A única coisa que creio é em Deus e Jesus... Porque minha fé era muito grande! Maior do que qualquer coisa! (Entrevista 5)

[...] Eu me apego muito à religião! Eu procuro muito o centro espírita, então me apego muito nisso e procuro apoio ali! (Entrevista 3)

Apesar da desorganização inicial frente à vivência de crise, observou-se neste estudo que as mães identificaram o apoio recebido pela equipe assistencial, incluindo a assistência psicológica, como fator protetivo no enfrentamento do diagnóstico do filho, conforme também foi verificado em outros estudos (MOLINA; HIGARASHI; MARCON, 2014).

Categoria V: A qualificação da comunicação diagnóstica

Um estudo multicêntrico realizado em centros de saúde primária na Espanha buscou determinar os perfis comunicativos dos médicos de família e as características essenciais para a qualificação do nível de comunicação com os pacientes (BOLÍVAR *et al.*, 2016). O mesmo estudo identificou que os médicos perceberam como primordial em sua assistência, a construção de um ambiente amigável para a comunicação de notícias difíceis, além de possuir habilidades de escuta e fornecer informações ao paciente de maneira acessível.

Estes dados relacionam-se a outras pesquisas que apontaram a importância de um perfil médico centrado no paciente, possibilitando também o compartilhamento de decisões com os demais profissionais de saúde (ZAFRA-RAMÍREZ *et al.*, 2019; PÉREZ-SANTOJA *et al.*, 2017). Neste sentido, o presente estudo identificou sugestões que emergiram das falas dos participantes, a fim de qualificar a assistência em saúde, no momento da comunicação de más notícias. Os principais elementos foram: a informação transmitida com afeto, para priorizar a humanização do cuidado, possibilitando que os pacientes e familiares consigam nutrir esperança frente ao tratamento e prognóstico, além de empatia, respeito à singularidade de cada sujeito e a inserção de assistência psicológica no momento de crise.

[...] *Eu acho que é isso assim, tem que ser diferente, para uma pessoa que está vindo de casa para receber notícia, para uma pessoa que já está internada! Aí tem que moldar as coisas! A equipe sempre tem pressa, eu entendo a equipe sempre tem pressa..., mas alguém tem que vir de fora e ver, essa pessoa tá assim, tá assado, ela precisa receber o diagnóstico, então pegar, com mais calma, com mais paciência, perguntar se ela conhece a doença, e fazer entender que não é uma coisa assim... que tu tá enterrando teu filho!* (Entrevista 9)

[...] *Eu entendo que o pessoal que lida com isso há muito tempo, não tem mais essa coisa (cuidado com a forma de comunicar a notícia) ... vai perdendo aos poucos, mas eu entendo que tinha que ter alguém que preparasse isso! Tem que ter! Assistência psicológica, mas, não estamos falando disso, né?! Não, tem que ter alguém que vai ter dar uma notícia ruim, com mais carinho, com mais atenção, sabe?!* (Entrevista 8)

Assim, torna-se relevante atentar para a importância da intervenção psicológica precoce, associada ao trabalho do médico e demais profissionais de saúde, como forma de auxiliar na reorganização psíquica dos familiares para o enfrentamento da situação (NARCHI; CASTILLO, 2019).

Limitações do estudo

Ressalta-se como limitações o fato desse estudo ter sido desenvolvido com um grupo específico de

familiares de crianças com FC atendidas em um mesmo serviço de saúde. Isso pode ter influenciado nos resultados, devido às vivências semelhantes entre os familiares. Consequentemente, existe uma inviabilidade na generalização dos dados. Acreditamos que, se novos estudos relacionados a essa temática forem desenvolvidos em outros setores assistenciais, bem como em diferentes países, momentos e com pessoas com características culturais divergentes, outras impressões parentais serão encontradas.

CONCLUSÃO

Verificou-se através deste estudo a relevância do trabalho multiprofissional na incorporação de ações em saúde à rotina de cuidados no momento de anúncios de diagnósticos difíceis. Identificou-se também que quando a figura do médico compartilha a comunicação da má notícia com os demais profissionais de saúde, constrói-se a possibilidade de discussão e acolhimento integral ao paciente e sua família. É fundamental que os familiares que vivenciam o recebimento do diagnóstico da doença orgânica crônica nos primeiros meses de vida do bebê, sejam recebidos em um ambiente acolhedor, desenvolvendo condições favoráveis para a compreensão da doença e importância do tratamento efetivo.

Os resultados encontrados mostraram que o impacto da má notícia transmitida sem o devido preparo, poderá interferir no enfrentamento da doença e investimento dos pais no desenvolvimento psíquico da criança, corroborando com achados provenientes de outros estudos sobre o tema.

REFERÊNCIAS

ADAMSON, K. *et al.* Caring for the healthcare professional. **J Health Organ Manag.** v. 32, n. 3, may, 2018.

ALVES, S. P.; BUENO, D. O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística. **Ciência & Saúde Coletiva**, Porto Alegre, 2018.

AMARAL, M. B.; REGO, S. Doenças raras na agenda da inovação em saúde: avanços e desafios na fibrose cística. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, 2020.

ATHANAZIO R. A. *et al.* **Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística. Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia.** São Paulo: 2017.

ATHANAZIO, R. A. *et al.* Diretrizes brasileiras para o tratamento farmacológico pulmonar na fibrose cística. Documento oficial da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 49, p. e20230040, 2023.

AZEVÊDO, A.V. S.; LANÇONI JÚNIOR, A. C.;

CREPALDI, M. A. Interação equipe de enfermagem, família e criança hospitalizada: revisão integrativa. **Ciências & Saúde Coletiva**, v. 22, n.11, 2017.

AZEVEDO, E. C.; HEMESATH, T. P.; OLIVEIRA, V. Z. A internação de um filho em unidade de terapia intensiva pediátrica: narrativas maternas. **Ver. SBPH**, v.22, n.1, 2019.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 70. ed. São Paulo: Almedina Brasil, 2016.

BARROSO, C.; PIRES, S. **O impacto da “má notícia médica” na família. Uma visão psicanalítica**. 1.ed. São Paulo: Biblioteca 24 horas, 2016.

BERRERA-GIL, D. *et al.* Empathy in medical students in the Republic of El Salvador: Cross-sectional study. **J Health Qual Res**, v. 33, n. 3, 2018. Doi: 10.1016/j.jhqr.2018.03.002.

BOLÍVAR, F. J.V. *et al.* Communication skills of tutors and Family medicine physician residents in Primary Care clinics. **Elsevier**, v. 28, n. 10, 2016.

BONFIM, I. M. *et al.* Perfil dos pacientes com fibrose cística atendidos no centro de referência pediátrico do Espírito Santo. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, v. 21, n. 1, p. 80-85, 2019.

BRENNER, M. *et al.* Children’s complex care needs: a systematic concept analysis of multidisciplinary language. **Eur J. Pediatr**, v. 177, n. 11, nov, 2018.

BRUNO, J. R.; BARBOSA, I. D.; PEREIRA, N. M. Cuidado integral ao portador de fibrose cística no Sistema Único de Saúde: experiência de implantação em Palmas/TO. **Saúde Redes**, p. 21-38, 2019.

CALSAVARA, V. J.; SCORSOLINI-COMIN, F.; CORSI, C. A. C. A comunicação de más notícias em saúde: Aproximações com a abordagem centrada na pessoa. **Phenomenological Studies. Revista da Abordagem Gestática**, v. 15, n. 1, 2019.

CAMARGO, N. C. *et al.* Ensino de comunicação de más notícias: revisão sistemática. **Revista Bioética**, v. 27, p. 326-340, 2019.

CAMPOS, R. O conceito de Mecanismos de Defesa e a sua Avaliação: Alguns Contributos. **Revista**

Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación-e Avaluación Psicológica, v. 1, n. 50, p. 149-161, 2019.

CARVALHO, J. S.; MARTINS, A. M. A morte no contexto hospitalar: Revisão de literatura nacional sobre a atuação do psicólogo. **Revista da SBPH**, v. 18, n. 2, 2015.

DUFF, A. *et al.* **Psychosocial support**. In: CASTELLANI, C. *et al.*, ECFS best pratic guidelines: the 2018 revision. **Journal of Cystic Fibrosis**, v. 17, p. 153-178, 2018.

FLECK, M. P. A. *et al.* Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. **Revista de Saúde Pública**, v. 37, n. 4, p. 446-455, 2003.

FREIBERGER, M. H.; CARVALHO, D.; BONAMIGO, E. L. Comunicação de más notícias a pacientes na perspectiva de estudantes de medicina. **Ver. Bioética**. (Impr.), v. 27, n. 2, 2019.

FREUD, S. **As neuropsicoses de defesa (1894/1897)** In: Obras psicológicas completas de Sigmund Freud. v. 3. Rio de Janeiro: Imago.

HODGE, S.; MAVIN, T.; KEARNS, S. **Competency-based education in aviation: exploring alternate training pathways**. Farnham: Ashgate Publishing, 2016.

ILOH, G.U. P. *et al.* Patient-Doctor relationship in underserved environment: A cross-sectional study of attitudinal orientation, practice inclination, barriers and benefits among medical practitioners in Abia State, Nigeria. **Niger Postgrad Med J**, v. 26, n. 2, apr-jun, 2019.

LANGARO, F. *et al.* Influências da espiritualidade em pessoas em processo de luto antecipatório. **REMAP**, v. 1, n. 1, janeiro-junho, 2018.

LINDAMOOD, K. *et al.* Development of neonatal intensive care multidisciplinary crisis resource training program. **Newborn Infant Nurs Rev**, v. 11, n.1, 2011.

LISE, F. *et al.* Criança em tratamento conservador renal: processo de adaptação da mãe cuidadora. **Ciênc. Cuid Saúde**, 2017.

MARILAF, C. M. *et al.* Empathy, loneliness, burnout, and life satisfaction in Chilean nurses of palliative care and homecare services. **Emferm. Clin.** 2017. Doi:

10.1016/j.enfcli.2017.04.007. Acesso em: 20/08/2019.

MARQUES, S. M. S. O manejo de profissionais da saúde com questões espirituais. **Revista do Nufen: phenomenology and interdisciplinarity**, v. 13, n. 1, 2021.

MARTINS, P. L.; AZEVEDO, C. S.; AFONSO, S. B. C. O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. **Saúde soc.** v. 27, n. 4, oct-dec, 2018.

MENEGUIN, S. *et al.* The meaning of comfort from the perspective of relatives of ICU patients. **Nursing (São Paulo)**, v. 22, n. 252, maio, 2019.

MOLINA, R. C. M.; HIGARASHI, I. H.; MARCON, S. S. Importância atribuída à rede de suporte social por mães com filhos em unidade intensiva. **Escola Anna Nery**, v.18 n.1, 2014.

MONTEIRO, D. T.; SIQUEIRA, A. C.; TRENTIN, L. S. Comunicação de notícias difíceis em uma unidade de oncologia pediátrica. **Boletim-Academia Paulista de Psicologia**, v. 41, n. 101, p. 205-216, 2021.

MORENO-GONZÁLEX, M. M.; GALARZA-TEJADA, D. M.; TEJADA-TAYBAS, L. M. Experiencias del cuidado familiar durante el câncer de mama: la perspectiva de los cuidadores. **Ver. Esc. Enferm. USP**, v. 53, 2019.

PEIKERT, M. L.; INHESTERN, L.; BORGELT, C. Psychosocial interventions for rehabilitation and reintegration into daily life of pediatric cancer survivors and their families: A systematic review. **PLoS One**, v. 13, n. 4, 2018.

PÉREZ-SANTOJA, T. *et al.* Electronic medical records: Evolution of physician-patient relationship in the Primary Care clinic. **Semergen**, v. 43, n. 3, 2017. Doi: 10.1016/j.semereg.2016.03.022.

PIYUSH, R.; ARCHANA, K.; AVINASH, C. How can Doctors Improve their Communication Skills. **Journal of Clinic and Diagnostic Research**, 2015.

RAMOS, L. F. *et al.* Breaking bad News in clinical

practice. **Acta medica**, v. 38, n. 2, 2018.

REYES, F.; MULLER, G. S. Bronquiectasias no fibrosis quística. Desde la infância a la adultez. Enfoque diagnostico y terapêutico. **Neumol. Pediatr**, 2019.

SANTANA, N. N. *et al.* Fatores associados a qualidade de vida em crianças e adolescentes com fibrose cística. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 38, 2020.

SANTOS, S. M. R. *et al.* Vivências dos familiares frente à criança com fibrose cística. **Journal of Health Sciences**, v. 19, n. 2, p. 89-94, mar. 2017.

SOPHIE, L. *et al.* When Women with Cystic Fibrosis Become Mothers: Psychosocial Impact and Adjustments. **Pulmonary medicine**, 2016. Disponível em: <<https://www.hindawi.com/journals/pm/2016/9458980/>> Acesso em: 12/10/2019.

SOUSA, M. L. X. F. *et al.* Déficits de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. **Texto Contexto Enferm.**, 2012.

SOUTO, D. C.; SCHULZE, M. D. Profissionais de saúde e comunicação de más notícias: experiências de uma unidade neonatal. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 11, n. 3, p. 173-184, 2019.

TAVARES, N. U. L. *et al.* Fatores associados à baixa adesão ao tratamento farmacológico de doenças crônicas do Brasil. **Ver. Saúde Pública**, v. 50, n. 2, 2016.

XAVIER, D. M.; GOMES, G. C.; CEZAR-VAZ, M. R. Significados atribuídos por familiares acerca do diagnóstico de doença crônica na criança. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, 2020.

YUGUERO, O. *et al.* Ethics and empathy: The relationship between moral reasoning, ethical sensitivity and empathy in medical students. **Rev. Clin. Esp**, v. 219, n. 2, 2019. Doi: 10.1016/j.rce.2018.09.002.

ZAFRA-RAMÍREZ, N. *et al.* Accomplishment of preventive activities proposed by resident doctors of Family Medicine in Primary Care and its relationship with communication skills. **Atención Primaria**, 2019.