



FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

CURSO DE FISIOTERAPIA

GLAUCIA GOMES CESAR DA COSTA

**PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES DE PACIENTES COM
FIBROSE CÍSTICA SOBRE A ATUAÇÃO DA FISIOTERAPIA:
UMA PESQUISA QUALITATIVA**

RECIFE, 2018

GLAUCIA GOMES CESAR DA COSTA

**PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES DE PACIENTES COM
FIBROSE CÍSTICA SOBRE A ATUAÇÃO DA FISIOTERAPIA:
UMA PESQUISA QUALITATIVA**

**CAREGIVERS' PERCEPTION OF CYSTIC FIBROSES PATIENTS
UNDER PHYSICAL THERAPY PERFORMANCE**

Trabalho de conclusão de curso,
apresentado à Faculdade Pernambucana de
Saúde, como requisito básico para a
conclusão do curso de Fisioterapia, sob
orientação da prof^aAna Paula Guimarães de
Araújo e coorientado pela prof^aDr^aJuliany
Silveira Braglia César Vieira

RECIFE, 2018

GLAUCIA GOMES CESAR DA COSTA

**PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES DE PACIENTES COM
FIBROSE CÍSTICA SOBREA ATUAÇÃO DA FISIOTERAPIA:
UMA PESQUISA QUALITATIVA**

Trabalho de conclusão de curso apresentado em 09 de Junho de 2018

Membros da banca examinadora:

- Marcela Raquel de Oliveira Lima

Mestre em patologia pela UFPE

Coordenadora do Centro de Reabilitação do Instituto de Medicina Integral Prof.

Fernando Figueira – IMIP

Fisioterapeuta no Hospital Otávio de Freitas

Tutora da Faculdade Pernambucana de Saúde – FPS

- Maria Cecília Cedrim Costa

Fisioterapeuta do Ambulatório de Fisioterapia Respiratória Pediátrica do IMIP

Especialista em Fisioterapia Hospitalar

AGRADECIMENTOS

Quero agradecer primeiramente a Deus que me permitiu chegar até aqui, me deu forças e cuidou de mim.

A toda minha família, principalmente minhas tias Edleusa, Edenize e Marina, em especial a minha mãe que me acompanhou e me apoiou em todos os momentos, todos os dias me incentivou a continuar, me acalmou e me amou. Agradeço também a minha irmã, Louise, pelo seu imenso amor por mim e por conseguir me acalmar e me ouvir quando precisei.

A Luciene Freitas por todo seu apoio, por sempre me ouvir e me aconselhar. Juntamente com a minha mãe, me incentivou a seguir sempre em frente e estiveram sempre torcendo por mim.

Aos meus colaboradores, Gabriela por todo apoio e pela sua amizade e a Gabriel meu fiel companheiro por estar sempre do meu lado, por me apoiar e me ajudar em todos os momentos que eu precisei. A vocês minha eterna gratidão.

As minhas orientadoras, Ana Paula Guimarães e Juliany Vieira, por aceitarem fazer esse projeto comigo, por ouvirem, por toda atenção, dedicação e paciência. Obrigada por torcerem por esse projeto junto a mim. Agradeço a minha banca avaliadora, Marcela e Cecília, por aceitarem o convite para participar e prestigiar este momento comigo.

Quero em especial, dedicar este trabalho a uma paciente do ambulatório de fisioterapia respiratória, onde foi feita a coleta de dados da minha pesquisa no IMIP, que não está mais entre nós, mas que teve um papel fundamental para que eu desse início a esta pesquisa, me fez sorrir em dias que pareciam ser difíceis e me fez ser forte. Dedico a

você e a todos os pacientes e familiares do ambulatório que lutam todos os dias para seguir em frente.

IDENTIFICAÇÃO DOS PESQUISADORES

COSTA, GlauCIA Gomes Cesar¹, ARAÚJO, Ana Paula Guimarães², VIEIRA, Juliany Silveira Braglia César³, MENDONÇA, Gabriel Freitas⁴, MAIOR, Gabriela Dulce Mateus Souto⁵.

1. Acadêmica de Fisioterapia da Faculdade Pernambucana de Saúde. Av. Jean Emile Frave, 422, Imbiribeira, Recife / PE. glauciagomes2011@hotmail.com
2. Fisioterapeuta do Ambulatório de Fisioterapia Respiratória Pediátrica do IMIP e da Unidade de Reabilitação Cardiorácica Pediátrica do PROCAPE e Coordenadora de tutor da Faculdade Pernambucana de Saúde. apgdearaujo@gmail.com
3. Coordenadora de tutor da Faculdade Pernambucana de Saúde, docente do mestrado em educação para o ensino na área de saúde da FPS. julianyvieira@gmail.com
4. Graduado em fisioterapia na Faculdade Pernambucana de Saúde
5. Graduada em fisioterapia na Faculdade Pernambucana de Saúde

RESUMO

Objetivo: Analisar a percepção dos cuidadores de pacientes com FC acerca da assistência prestada no Ambulatório de Fisioterapia Respiratória do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP). **Método:** Pesquisa qualitativa, realizada no Ambulatório de Fisioterapia Respiratória Pediátrica do IMIP. Foram incluídos todos os cuidadores de pacientes com diagnóstico de FC que estão em atendimento no respectivo ambulatório, no período do estudo, logo após o consentimento dos mesmos. A coleta de dados foi realizada através de uma entrevista composta por quatro perguntas abertas. O cuidador foi então convidado a uma sala reservada apenas com a presença do pesquisador e um de seus colaboradores. Para análise dos dados qualitativos foi utilizada a análise temática de conteúdo de Bardin. **Resultado:** Foram analisados nesta pesquisa 11 cuidadores de pacientes com FC, onde nos resultados observaram-se relatos de uma experiência positiva em quase todas as categorias, de todos os temas analisados. Na categoria de aceitação/adaptação de técnicas, os resultados demonstraram que há dificuldade na aceitação de alguns pacientes, mas, não houve relato de que isto seja um empecilho para a realização da técnica. **Conclusão:** Concluiu-se que os cuidadores de pacientes que realizam o tratamento regular de fisioterapia respiratória em um centro de referência percebem melhoria do quadro clínico, diminuição de infecções, redução significativa do número de internações, além de uma melhora importante na qualidade de vida do paciente e do seu cuidador.

Palavras-chave: Fibrose Cística, Fisioterapia, Cuidadores.

ABSTRACT

Objective: To analyze the perception of caregivers of CF patients about the care provided at the Respiratory Physiotherapy Outpatient Clinic of the Institute of Integral Medicine Prof. Fernando Figueira (IMIP). **Method:** Qualitative research, performed at the Pediatric Respiratory Physiotherapy Outpatient Clinic of the IMIP. All the caregivers of patients with a diagnosis of CF who were attending the respective outpatient clinic during the study period, after their consent, were included. The data collection was performed through an interview composed of four open questions. The caregiver was then invited to a reserved room only with the presence of the researcher and one of his collaborators. To analyze the qualitative data, the thematic content analysis of Bardin was used. **Result:** In this study, 11 caregivers of CF patients were analyzed, where in the results there were reports of a positive experience in almost all categories, of all subjects analyzed. In the category of acceptance / adaptation of techniques, the results demonstrated that there is difficulty in accepting some patients, but, it has not been reported that this is an obstacle to the accomplishment of the technique. **Conclusion:** It was concluded that the caregivers of patients who undergo the regular treatment of respiratory physiotherapy in a reference center perceive an improvement in the clinical picture, a decrease in infections, a significant reduction in the number of hospitalizations, as well as a significant improvement in the patient's quality of life and of your caregiver.

Key-words: Cystic fibrosis, Physical Therapy Speciality, Caregiver

I. INTRODUÇÃO

A Fibrose Cística (FC) é uma doença crônica, de origem genética autossômica recessiva, que acomete frequentemente caucasianos, levando a alterações importantes em vários sistemas, principalmente no respiratório e gastrointestinal.^{1,2} Também conhecida como mucoviscidose ou doença do beijo salgado, é causada por uma alteração no gene que regula a proteína reguladora da condutância transmembrana da fibrose cística (CFTR). Essa proteína é essencial para o transporte de íons através da membrana celular, responsável por regular o fluxo de cloro, sódio e água. Além disso, a CFTR age como um canal de cloro que regula o volume do líquido da superfície epitelial.³ Mutações no gene da FC, que codifica a proteína CFTR, afetam o funcionamento desta, aumentando a eletronegatividade dentro da célula, impedindo a excreção adequada de cloro e água. Como consequência ocorre a diminuição do *clearance* mucociliar, a secreção torna-se mais viscosas, favorecendo obstrução de ductos, dificultando sua eliminação, aumentando o risco de respostas inflamatórias persistentes, o que torna o organismo mais suscetível a infecções.⁴ Além desses sintomas, o paciente com FC pode apresentar diminuição da força muscular, baixo peso (devido à má absorção de nutrientes), sinusite e por fim, todos esses sintomas levam à DPOC (Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica) que em fases mais avançadas evoluem para Cor Pulmonale.⁴

Estima-se que aproximadamente 10 milhões de pessoas sejam portadoras assintomáticas da doença.^{1,2} Na Europa, a incidência é de 1 pessoa dentro de um grupo de 2500 pessoas.⁵ No Brasil, os números não são bem delimitados, havendo incidências no nascimento que variam de 1:1850 até 1:9600.^{1,2} Nas últimas duas décadas, os

avanços na pesquisa e o estabelecimento de melhores regimes terapêuticos como, por exemplo, o início da utilização desses recursos ocorrer mais cedo, aumentou a sobrevida média destes pacientes até 35 anos. Entretanto, a realização dos diversos tratamentos dentre eles: pneumologista, pediatra, gastroenterologista, nutricionista, fisioterapeuta, entre outros, requer o comprometimento do paciente e de seu cuidador com um programa complexo de autocuidado que preencherá uma parcela considerável do seu tempo de vida.⁶

As limitações decorrentes da FC e do seu tratamento podem afetar a vida social, o desempenho emocional, educacional e profissional dos pacientes.⁷ A progressão da doença leva a deformidades físicas, que levam o indivíduo à exclusão social por opção própria ou por incapacidade.⁴ Alguns fatores como hospitalizações frequentes, alterações no ritmo de vida da criança ou do adolescente, mudanças no relacionamento com outras pessoas, repercutem de forma negativa e significativa na qualidade de vida não só do paciente, como da família e de seus cuidadores.²

O tratamento fisioterapêutico de crianças com Fibrose Cística visa à melhoria das disfunções respiratórias e sua capacidade funcional, tendo como tratamento primordial as técnicas de remoção de secreção, consideradas, dentro da Fisioterapia, item bastante importante e que deve ser realizado durante toda a vida do paciente.⁸

Considerando-se a doença pulmonar considerável nesses pacientes, deve ser incluso no tratamento o trabalho de reabilitação pulmonar, cujo objetivo é proporcionar a esses pacientes com problemas respiratórios melhorias na qualidade de vida. Todo esse tratamento necessita de uma monitorização contínua, ou seja, é preciso que o profissional responsável esteja sempre acompanhando a sintomatologia respiratória,

oferecendo um tratamento adequado, controlando às exacerbações e complicações que possam surgir.⁹

Alguns fatores como tempo longo de tratamento, limitações da doença, falta de perspectiva futura, pouca oferta de centros de tratamento, demora no diagnóstico e quebra da rotina, afeta de maneira significativa a qualidade de vida de pacientes com FC, prejudicando assim o bem-estar desses pacientes, interferindo indiretamente na adesão ao tratamento. Além dos fatores citados acima, o baixo grau de escolaridade e o nível socioeconômico dos cuidadores, são fatores que apresentam influência indireta na compreensão e no controle da doença desses pacientes.⁸

A família constitui a base social e é a partir desse referencial que são conduzidos todos os procedimentos durante a aceitação da enfermidade, tratamento e a recuperação do paciente. Nesta circunstância, cada cuidador possui diferentes experiências sobre cada situação, que dependem especialmente de uma série de fatores como: dinâmica familiar, valores culturais e condições socioeconômicas. Diante disso, os familiares devem ser vistos como parte responsável pela saúde de seus membros e estimulá-los a participarem ativamente em todo o processo de cuidar/curar.²

O cuidador é aquele que, mesmo sabendo que esta nova situação poderá afetar como um todo os familiares do paciente, possui a responsabilidade principal. Ele é o responsável pelo auxílio ao paciente em seu dia-a-dia incluindo administração de medicamentos, suporte na realização de procedimentos do tratamento fisioterapêutico, tanto em casa como em atendimentos de rotinas no ambulatório do hospital em que frequenta, acompanhamentos de consultas e ainda das internações.^{11,12}

É imprescindível que o cuidador seja um grande aliado dos membros da equipe multiprofissional que presta assistência ao paciente, para isso, os profissionais devem

conhecer a família em todos os aspectos: sociais, emocionais e financeiros.^{12,13,14} Os profissionais de saúde, ao longo da convivência com os familiares, têm se tornado cada vez mais sensíveis às mudanças no modelo de atenção, observando e envolvendo a família, respeitando o momento que ela está passando, oferecendo informações claras e direcionadas ao grau de preocupação e de atendimento que os pais têm sobre a condição do filho com Fibrose Cística.²

Desta maneira fica evidente a importância de uma comunicação terapeuta/cuidador adequada, principalmente no que se refere à adesão correta do tratamento e da maneira como se enfrenta a doença.²

Diante disso, o objetivo dessa pesquisa foi avaliar a percepção dos cuidadores de pacientes com Fibrose Cística acerca do tratamento da fisioterapia realizado no Ambulatório de Fisioterapia Respiratória Pediátrica do IMIP.

II. MÉTODO

A presente pesquisa caracteriza-se por um estudo qualitativo, realizada no período de novembro de 2017 a abril de 2018, após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IMIP e assinatura do TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Apêndice I) por parte dos participantes. Foi realizada no Ambulatório de Fisioterapia Respiratória Pediátrica do IMIP. Inicialmente, antes do atendimento ambulatorial, foi realizado um convite aos cuidadores dos pacientes diagnosticados com Fibrose Cística, onde foi explicado o objetivo do estudo, os riscos, os benefícios da participação dos mesmos na pesquisa e analisado se os cuidadores estavam dentro dos critérios de inclusão e exclusão. Neste estudo foram incluídos todos os cuidadores de pacientes com diagnóstico de Fibrose Cística que compareceram ao atendimento no ambulatório de fisioterapia respiratória pediátrica do IMIP no período do estudo. E excluídos do estudo os cuidadores de pacientes com diagnóstico de Fibrose Cística que apresentarem qualquer incapacidade cognitiva que o impeça de compreender e responder as perguntas da entrevista, neste estudo nenhum cuidador foi excluído.

Após o atendimento, os cuidadores foram recrutados para uma sala reservada onde à pesquisa foi esclarecida mais detalhadamente, juntamente com o TCLE e após a assinatura do mesmo, foi dado início a pesquisa com o uso de um gravador para o registro. O pesquisador principal deu início a entrevista individual semi-estruturada que seguia um roteiro (Apêndice II) elaborado pelos pesquisadores, como um meio de obter informações e facilitar a condução da pesquisa. A entrevista foi composta por quatro perguntas que abordavam temas como: atuação do fisioterapeuta, dificuldades e benefícios encontrados pelos cuidadores dos pacientes com Fibrose Cística.

No decorrer da mesma, os sujeitos-objeto da pesquisa relataram o que vivenciam na realidade, condizente com o tema da pesquisa em questão. As transcrições dos áudios foram realizadas pelo pesquisador principal e por seus dois colaboradores. Para análise dos dados, dois dos pesquisadores realizaram a Análise Temática de Conteúdo de Bardim¹⁰ para os dados qualitativos.

III. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Análise Temática

Neste estudo foi realizada a Análise Temática de Conteúdo de Bardin¹⁰ para avaliação das transcrições das entrevistas com os cuidadores de pacientes com diagnóstico de FC que realizam tratamento no Ambulatório de Fisioterapia Respiratória Pediátrica do IMIP. Através das opiniões dos cuidadores, foi feito um agrupamento de temas e categorias que emergiram da análise das falas. Os três temas principais foram organizados da seguinte forma: benefícios da fisioterapia para o paciente, benefícios para o cuidador e dificuldades. Estes temas e suas categorias estão apresentados na tabela 1.

Tabela 1. Temas e categorias que surgiram da entrevista com os cuidadores

TEMAS	CATEGORIAS
1. Benefícios da fisioterapia para o paciente	1.1. Redução de Infecção
	1.2. Redução de internamento
	1.3. Melhoria na qualidade de vida
	1.4. Qualidade do atendimento
2. Benefícios para o cuidador	2.1. Tranquilidade
	2.2. Percepção da melhora do paciente
3. Dificuldades	3.1. Adesão ao tratamento
	3.2. Deslocamento
	3.3. Aceitação/ adaptação de algumas técnicas (VNI, Aspiração)

Abaixo, serão descritas as falas dos participantes da pesquisa que justificaram a escolha das categorias. As transcrições foram sinalizadas por códigos e numeradas, para manter em sigilo a identidade dos participantes. A letra C corresponde aos cuidadores, a letra F corresponde ao fisioterapeuta do setor e os números correspondem a ordem em que foram organizados.

TEMA 1: Benefícios da Fisioterapia para o paciente

1.1. Redução de Infecção

Neste estudo os cuidadores relataram que houve uma melhora na redução de infecção em seus pacientes com o início da fisioterapia e que para eles isto se caracteriza como um benefício.

“Com certeza. É... ele ficou bem né, por que antes da fisioterapia ele só vivia doente, com infecção, pneumonia. E agora, graças a Deus, tá ótimo. Ajudou bastante na vida do meu filho.”C6

Além das infecções pulmonares que levam a internações, os cuidadores relatam também a melhoria de infecções em outros locais, como a sinusite, relacionando os benefícios da fisioterapia não só para problemas pulmonares, mas para todo o sistema respiratório.

“Teve sim, muito, é... não teve tantas infecções frequente, tinha muito de pulmão e sinusite, melhorou bastante.”C2

Em outro estudo realizado por Resinho e Gomes acerca de pacientes com Fibrose Cística, identificou-se que também ocorre redução de infecção, mas através dos conhecimentos dos pacientes sobre o controle de infecção e como fazê-lo. Através de suas habilidades, os pacientes podem evitar internamentos e agravamentos da doença.¹⁵

Quando se compara, ambos os estudos percebe-se redução de infecção nos pacientes com FC, mas que para isso acontecer identificam-se diferentes motivos, isto pode se justificar pelo fato do presente estudo ser voltado diretamente para a fisioterapia.

1.2. Redução de internamento

Através das transcrições das falas, os cuidadores relataram que a fisioterapia trouxe um benefício para seus pacientes, pois, com a redução das infecções, os pacientes passaram a ter menos internamentos e uma melhora considerável do seu quadro clínico.

“Depois da fisioterapia melhorou bastante. Há uns 3 anos pra cá, ele não ficou mais internado, antes ele ficava mais, antes da fisioterapia.” C2

“Houve sim, um benefício muito bom, porque antes ele se internava direto, com frequência né? e quando ele começou a fisioterapia ele mudou a vida dele, porque

assim, ele quando começou melhorou bastante a respiração, tudo nele assim, foi ótimo a fisioterapia pra ele.” C3

“Melhorou muita coisa, porque antes da fisioterapia ela vivia internada, porque ele tinha muita secreção e depois da fisioterapia ela melhorou bastante. Faz mais de 1 ano que ela não foi mais internada.”C4

“Olha, pra mim foi o seguinte, que ajudou ela a não se internar muito né? ai isso me ajuda porque ela não ficando muito internada, tudo bem pra mim. Como é... esse tratamento faz ela soltar muita secreção, ela não fica muito doente, ai isso me ajuda. Porque antes ela se internava muito e hoje não precisa.”C5

*“Porque ele só vivia cansando direto, se internando por cansaço e agora não cansa.”
C8*

“A vida dela que ela só vivia internada e depois da fisioterapia não se internou mais, não sabe nem o que é febre. Quando a febre chega a gente tem aquele sustinho e vai embora, mas graças a Deus depois que ela veio pra F1, outra pessoa ela é.” C10

“Quando meu filho começou a participar, pra mim foi uma benção, porque ele melhorou muito através da fisioterapia respiratória. Não ficou sendo internado como era.” C11

Num estudo de Resinho e Gomes, onde foi analisado sobre a redução de internamento em adolescentes com FC observou-se além do controle de infecções, eles

referem um maior cuidado com a higienização das roupas que os pacientes utilizam e desta maneira evitam problemas respiratórios.¹⁵ Além disto, os adolescentes relatam que é fundamental cumprir as medicações e os tratamentos em horários determinados e sem esquecer. E, apesar de deixarem claro que possuem autonomia, relatam que os cuidadores estão sempre coordenando e verificando para que tudo seja cumprido corretamente.¹⁵

1.3. Melhoria na qualidade de vida

Nesta categoria, os cuidadores relatam que a fisioterapia trouxe como benefício, tanto para eles como para seus pacientes, uma melhoria na qualidade de vida. Com a fisioterapia respiratória a melhoria no sistema respiratório e até mesmo em outros sistemas contribui para o bem-estar do paciente para que, desta forma, ele possa viver o seu dia-a-dia.

“Qualidade de vida melhor pra meu filho... uma vida mais saudável. Talvez se não fosse a fisioterapia, hoje ele não estava bem né? a fisioterapia ajuda no tratamento respiratório, secreção, essas coisas.” C1

“Que ajudou, né? bastante. Porque não só a mim, quanto a vida do meu filho também.” C6

“Muitos. O benefício através da fisioterapia foi que quando eu descobri que ela veio ela melhorou muito o estado dela, ela não é aquela criança que ela era antigamente,

antigamente ela vivia mais debilitada, hoje em dia ela corre, ela brinca, ela faz tudo.”

C9

“A vida da minha filha é outra hoje, hoje eu posso dizer que eu sou rica por minha filha, pra quem não andava direito depois disso aqui ela...” C10

De acordo com Cohen et. al., os pacientes pediátricos que realizam tratamento de fisioterapia respiratória e possuem uma rotina seguindo o que lhe é necessário apresentam uma qualidade de vida satisfatória nos domínios: saúde, condição física e psicossocial.¹⁹

Ao compararmos o presente estudo com o estudo de Cohen et. al. Percebemos que os resultados se igualam. Aqueles pacientes que realizam o tratamento correto e de forma determinada são capazes de melhorar sua qualidade de vida, enquanto que aqueles que não realizam corretamente o tratamento tendem a reduzir a qualidade de vida.

1.4. Qualidade do atendimento

O atendimento dos profissionais é avaliado pelos cuidadores de forma muito satisfatória. Referem não perceber nenhum tipo de dificuldade no relacionamento com esses profissionais ou mesmo dos pacientes com os terapeutas. Um dos cuidadores entrevistados relata que a qualidade do atendimento reduz o medo dos pacientes e facilita para que eles aceitem algumas das técnicas que precisam ser empregadas.

Os cuidadores percebem que a qualidade do atendimento é um benefício para si próprio, pois, à medida que o seu paciente melhora, passam a viver o seu dia-a-dia com mais tranquilidade.

“É ótimo! Eles dão muita atenção... cuida como se fosse filho deles. Eu admiro muito o tratamento, principalmente os profissionais da respiratória, da pneumo. Pra mim: Deus no céu e eles na terra. Eu devo a vida do meu filho a eles.” C1

“Muito bom, assim é... se ele não fizer a fisioterapia, eu já percebo que ele fica com secreção e essa fisioterapeuta, que é a F1, muito boa, desde bebezinho, apesar que ele passou um tempo sem fazer, mas é muito bem ela, faz um tratamento muito bom e ajuda muito, ela ensina o exercício pra fazer em casa, ele faz. Ótimo pra ele.” C2

“Eu acho que eles são bem atenciosos, isso é importante para criança e tem bastante carinho, cuida direitinho e faz bem direito a fisioterapia e eu vejo resultados na fisioterapia que ele faz com profissionais.” C3

“É muito bom.” C4

“Assim, que ela é bem tratada, que eles cuida deles com mais carinho, atenção, pra eles se sentir bem quando tá fazendo o tratamento, né?pra não ficar tipo traumatizada, é um ótimo atendimento, eu acho.” C5

“Eu acho que é ótimo, o cuidado que o fisioterapeuta tem com o paciente né? que é meu filho.” C6

“Bem, ele tem mudado bastante, ajudado bastante, eu vejo que eles são muito dedicados.” C7

“Acho bem, eu gosto.” C8

“Eu percebo um cuidado muito especial, eles tem muita paciência, eles são um amor de pessoa com a minha filha e isso me chama muita atenção e me ajuda muito também porque muitas vezes eu venho pra cá com tantos problemas e eles me passam muita confiança.” C9

“Ótimo, F1 é brincalhona com ele, antigamente ele tinha medo dela hoje não tem mais, é uma ótima pessoa F1” C11

De acordo com Alves e Bueno 2018 a troca de saberes e experiências entre as equipes que prestam assistência a esses pacientes assim como, entre os profissionais, pacientes e seus cuidadores, busca melhorias das práticas de cuidado o que preserve a características do contexto que essas famílias se inserem e ainda ampliam o conhecimento da doença e do cuidado.¹⁷

A presente pesquisa corrobora com estes achados e relata a importância da troca de conhecimentos entre os cuidadores, pacientes e profissionais de saúde, desta forma, há melhoria no atendimento e conseqüentemente na relação terapeuta-paciente.

TEMA 2: Benefícios para o cuidador

2.1. Tranquilidade

Neste estudo, os cuidadores relataram que se sentem mais tranquilos, pois as técnicas empregadas aliviam os sintomas.

“Saber que tão cuidando bem da minha filha.” C7

“Melhorias. Eu acho melhor quando aspira porque ele fica mais tranquilo e eu também.” C8

“Pra mim trouxe muita coisa visse, porque através disso eu me senti mais calma, porque tinha hora que eu ficava com medo quando ele tava com bastante catarro, porque eu achava que ele ia ficar internado, mas já que colocaram a fisioterapia respiratória na vida do meu filho melhorou muito pra mim visse?” C11

Segundo Resinho e Gomes 2016 o fato do médico disponibilizar o número de telefone, torna-se uma mais-valia para esclarecer dúvidas. E desta forma, os cuidadores e seus pacientes possuem mais confiança.¹⁵ O presente estudo corrobora com esses achados, pois ambos relatam a importância de uma boa relação terapeuta-paciente, trazendo desta forma, confiança e tranquilidade ao paciente e ao cuidador.

2.2. Percepção da melhora do paciente

Nesta categoria, os cuidadores relatam que percebem a melhora do paciente desde que começaram o tratamento com a fisioterapia. Eles descrevem que a melhora vem a partir do momento em que passam a não ficarem internados e a partir do momento em que começaram a seguir corretamente o tratamento seja no hospital com o profissional de saúde ou em casa.

“Pra mim assim, ele não ficar internado, que é muito cansativo pra o acompanhante também e também não vê ele sofrer, teve muitos benefícios. Pra mim eu faço de tudo pra vir pra fisioterapia e fazer os exercícios que ela ensina, em casa, porque faz bem pra ele e faz pra mim.” C2

“Foi em ver meu filho progredindo do estado que ele tava, que ele tava bem debilitado e agora não, eu vejo que ele consegue fazer as coisas direitinho e pra mim isso é ótimo, ver meu filho bem de saúde.” C3

“Melhorou bastante.” C4

“Muito, bastante, porque ela vivia muito cansada, tossia bastante com bastante secreção e depois foi fazendo o tratamento eu vi mais melhora dela quando ficava muito cansada. Quando ela faz, ela fica bem, quando ela não faz a pessoa percebe que ela não fica normal, mais cansada e tosse bastante.” C5

“Sim, bastante, ela não expectorava bem, tossia bastante, tinha ânsia de vômito e depois passou a fazer fisioterapia, tudo isso mudou, melhorou bastante.” C7

“Teve graças a Deus. Assim, ele começou a desenvolver melhor, porque sempre tá tirando, né? a secreção, tá comendo melhor, não tá cansando, porque ele só vivia cansando direto, se internando por cansaço e agora não cansa.” C8

“Muito, muito. Ele ficou até melhor, come até melhor quando ele aspira assim que ele tá com bastante catarro.” C11

Conto et. al. Relataram melhora significativa dos volumes e capacidades pulmonares, na eliminação de secreções e na reeducação da musculatura respiratória através de recursos e técnicas fisioterapêuticas, tornando a intervenção do fisioterapeuta imprescindível e fundamental, colaborando progressivamente para o aumento da qualidade de vida desses pacientes.²⁰ Já Cohen et. al. afirmam que o alto nível de sofrimento relatado pelos cuidadores está relacionado à limitação de seus filhos nas atividades físicas, escolares e familiares. Com a melhora da qualidade de vida desses pacientes, há conseqüentemente, uma mudança positiva nesses relatos.¹⁹

TEMA 3: Dificuldades

3.1. Adesão ao tratamento

Os cuidadores relataram o quanto é difícil a adesão no início ou, dependendo do paciente, durante todo tratamento.

“Como ele tem déficit de atenção, ele não colabora muito. Não consegue se concentrar, fazer os exercícios correto... a dificuldade é mais essa.”C1

“Que ele não gosta de vir. Já que é muito médico que ele já vem, ele não gosta de vir, mas ai eu converso e trago, que é o melhor pra ele, tento convencer ele.”C2

“A dificuldade que eu acho é dele mesmo, que ele não gosta de fazer, não gosta de vir pra fisioterapia, mas quando chega aqui e ele vê as meninas fazendo fisioterapia, ai ele se sente mais à vontade, aí faz direito a fisioterapia.” C3

“Antes tinha mais dificuldade, né?que tinha o caso de aspirar, que ele era muito novo, mas agora, graças a Deus, ele tá podendo escarrar. Ai tá bem mais fácil a fisioterapia.” C6

“(...) E muitas vezes ela não quer fazer esse tratamento, ai isso também me deixa meio triste porque e através dela também que eu sinto um incentivo quando eu vejo ela alegre pra fazer a fisioterapia, porque muitas vezes ela não quer aceitar mas devido ao tratamento, aos médicos são ótimos, ela vai se incentivando e através disso ela se reanima também de chegar nesse tratamento.” C9

Segundo Resinho e Gomes em uma pesquisa com pacientes de FC há relatos que possuem autonomia para cumprir seus deveres e contam episódios marcantes.¹⁵ Neste caso, encontramos diferença entre este estudo e o estudo do artigo analisado, mas isto pode ser justificado pelo motivo de que neste estudo a pergunta foi feita ao cuidador do paciente, já no artigo que foi analisada a entrevista realizada diretamente com o paciente. Fica justificado então, que o cuidador e o paciente podem possuir diferentes

pontos de vista sobre o assunto. Em outra pesquisa, realizada por Feiten et. al. que avaliaram a adesão ao tratamento de fisioterapia em pacientes com FC adultos e pediátricos. Quando relatado sobre pacientes pediátricos foi encontrada uma prevalência de 60% de alta adesão à fisioterapia e de 40% entre moderada e baixa adesão. Já em pacientes adultos, a adesão ao tratamento foi menor, sendo justificado pela rotina, cansaço e por motivos de depressão em alguns dos pacientes. Foi presumido então que, o padrão de adesão ao tratamento de fisioterapia é maior na infância com uma alta adesão quando comparado com estudos sobre adesão com adultos.¹⁶

3.2. Deslocamento

Neste aspecto do estudo, os cuidadores queixam-se de uma rotina cansativa e que os restringe a uma vida “normal” sem tantas idas ao hospital. Relatam ainda a mudança na rotina familiar para poder cumprir com o seu papel de cuidador.

“Dificuldade é em termo de vir pra cá, deixar meus dois filhos em casa pra poder fazer esse tratamento com ela (...).”

De acordo com Alves e Bueno o cuidado com o paciente que tem o diagnóstico de FC exige, muitas vezes, uma alteração na rotina da família. Neste estudo, através de fala de familiares foi possível relatar que a sobrecarga da doença crônica recai sobre a figura materna, tanto em relação aos cuidados e procedimentos que precisam ser realizados, como no cumprimento correto da rotina necessária para a evolução dos pacientes.¹⁷ Esses resultados apontam para a dificuldade encontrada pela mãe,

denominada na maioria das vezes, a cuidadora. Ambos os estudos relatam a necessidade de alteração na rotina da família e demonstram que há de fato uma sobrecarga sobre o cuidador.

3.3. Aceitação/ adaptação de algumas técnicas (VNI, Aspiração)

Nesta categoria do estudo alguns cuidadores relatam que os mesmos e seus pacientes demoram a aceitar e adaptar-se ao tratamento e a algumas técnicas que, às vezes, necessitam ser mais invasivas.

“VNI, Ela não aceita...” C4

“Tipo assim quando ela vai aspirar, ela fica traumatizada, sem querer vir,” C5

“A dificuldade que a gente sente é que ela não gosta de usar o BIPAP®, atrapalha bastante.”C7

“Aquela sonda ali direto. Ele não fica quieto, chora muito, não gosta.” C8

“Tirar o catarro, é muito difícil pra tirar e aqui não, aqui é mais fácil.” C10

Segundo Reisinho e Gomes os jovens precisam de tempo para as suas tarefas, para os seus momentos de lazer, para ver televisão, por isso o tempo que eles precisam se dedicar para fazer as nebulizações faz com que esses momentos sejam menos aceitos

pelos adolescentes. A fisioterapia e as nebulizações foram os tratamentos mais referidos como aqueles que lhes tomam mais tempo.¹⁵ Ainda no estudo de Reinho e Gomes, uma boa parte dos adolescentes entrevistados não mencionava que o seu dia estava sendo afetado pela doença e realizam as atividades de maneira normal, mesmo com a fisioterapia e as medicações, incluindo nebulizações. No entanto, outro depoimento mencionava que tinham necessidade de tossir logo de manhã e tomar a medicação.¹⁵

IV. CONCLUSÃO

Através da análise das falas, fica evidente que os cuidadores entrevistados percebem que a fisioterapia traz importantes benefícios para os pacientes com FC, como melhora do quadro clínico, diminuição de infecções com consequente redução do número de internações, refletindo na melhora importante na qualidade de vida do paciente e também na qualidade de vida do seu cuidador, que desta forma, consegue retomar a uma rotina familiar que exige sua presença. Já no que diz respeito a categoria de aceitação/adaptação a algumas técnicas, conclui-se que ainda existe dificuldade para aceitação as técnicas utilizadas no tratamento. O estudo aponta para uma experiência positiva dos cuidadores de pacientes com FC quanto ao tratamento de fisioterapia oferecido no Ambulatório de Fisioterapia Respiratória Pediátrica do IMIP.

V. REFERÊNCIAS

- 1- Bredemeier J, Gomes WB. Percepção de qualidade de vida de pessoas com fibrose cística: um estudo sobre a adequação dos instrumentos de medida. Rev. Psiquiatria RS. 2007;29(1):35-43.
- 2- Costa ASM, Britto MCA, Nóbrega SM, Vasconcelos MGL, Lima LS. Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. RevBras Crescimento Desenvolvimento Hum. 2010; 20(2): 217-227.
- 3- Prado ST. O Papel da Fisioterapia na Fibrose Cística. Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto, UERJ. 2011.
- 4- Conto CL, Vieira CT, Fernandes KN, Jorge LM, Cândido GS, Barbosa RI, Dutra RC. Prática fisioterapêutica no tratamento da fibrose cística. ABCS Health Sci.2014; 39(2):96-100.
- 5- Pizzignacco TP, Mello DF, Lima RG. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. Ver Esc Enferm USP. 2011; 45(3):638-44.
- 6- Dalcin PTR, Rampon G, Pasin LR, Ramon GM, Abrahão CLO, Oliveiras VZ. Adesão ao tratamento em pacientes com fibrose cística. J BrasPneumol. 2007;33(6):663-670.
- 7- Aguiar KCA, Nucci NAG, Marson FAL, Hortêncio TDR, Ribeiro AF, Ribeiro JD. Viver com fibrose cística: a visão pessoal do adolescente brasileiro. Psicologia em Estudo, Maringá. 2016; 21(2): 211-222.
- 8- Bredemeier J. A experiência de crescer com fibrose cística: investigações sobre a qualidade de vida. Porto Alegre; 2005.

- 9- Silva MA, Pfeifer LL. Reabilitação pulmonar de crianças com fibrose cística do estado do Pará. *Fisioterapia em Movimento*, Curitiba. 2007; 20(4): 73-81.
- 10- Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1979.
- 11- Araújo LZ, Araújo CZ, Souto AK, Oliveira MS. The main caregiver of oncologic terminally ill patient, repercussions of this task. *Rev Bras Enferm* 2009; 62(1):32-37.
- 12- Fonseca NR, Penna AF. Profile of the Family caregiver caring for patients with sequels of cerebral vascular accident. *Cien Saude Colet* 2008; 13(4):1175-1180.
- 13- Furtado MC, Lima RA. Daily routine of families with cystic fibrosis children: subsidies for pediatric nursing. *Ver Lat Am Enfermagem* 2003; 11(1):66-73.
- 14- Scattolin I, Beier S, Blacher J, Laurent MC, Santos MIS. Desenvolvimento da atenção integral à criança com fibrose cística. In: Carvalho PRA, Ceccim RB, organizadores. *Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida*. Porto Alegre: UFRGS; 1997. p. 90-95.
- 15- Reisinho MC, Gomes B. O Adolescente com Fibrose Cística: Crescer na Diferença. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 2016; (3): 85.
- 16- Feiten TS, Flores JS, Farias BL, Rovedder PME, Camargo EG, Dalcin PTR, Ziegler B. Fisioterapia Respiratória: Um Problema de Crianças e Adolescentes com Fibrose Cística. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 2016; 42 (1): 29-34.

- 17- Alves SP, Bueno D. O Perfil dos Cuidadores de Pacientes de Pacientes Pediátricos com Fibrose Cística. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2018; 23 (5); 1451 – 1457.
- 18- Dalcin PTR, Rampon G, Pasin LR, Ramon GM, Abrahão GLO, Oliveira VZ. Adesão ao Tratamento em Pacientes com Fibrose Cística. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 2007; 33 (6): 663-670.
- 19- Cohen MA, Ribeiro MAGO, Ribeiro AF, Ribeiro JD, Morcillo AM. Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes com Fibrose Cística por Meio do Cystic Fibrosis Questionnaire. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 2011;37(2):184-192.
- 20- Conto CL, Vieira CT, Fernandes KN, Jorge LM, Cândido GS, Barbosa RI, Dutra RC. Prática Fisioterapêutica no Tratamento da Fibrose Cística. *ABCS Health Sci*. 2014; 39(2): 96-100.

APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES DE PACIENTES COM FIBROSE CÍSTICA SOBREA ATUAÇÃO DA FISIOTERAPIA

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa porque foi atendido (a) ou está sendo atendido (a) nesta instituição. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Caso prefira, converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento, rubricando e/ou assinando em todas as páginas deste Termo, em duas vias (uma do pesquisador responsável e outra do participante da pesquisa), caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

Esta pesquisa tem por objetivo analisar a visão dos cuidadores de pacientes com Fibrose Cística acerca do tratamento da fisioterapia no ambulatório de Fisioterapia Respiratória Pediátrica do IMIP.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Os cuidadores responsáveis pelos pacientes com diagnóstico de Fibrose Cística serão recrutados para participarem da pesquisa em uma sala reservada após o atendimento no ambulatório de fisioterapia respiratória. O pesquisador inicia à coleta de dados convidando o cuidador a fazer parte do estudo após colher a assinatura do TCLE e dará início aos procedimentos de preenchimento do questionário sócio-demográfico e da entrevista individual. Sendo solicitada a permissão do participante para uso do gravador com intuito de facilitar o registro e análise das falas.

BENEFÍCIOS

O benefício percebido com a realização desta pesquisa, tanto para os cuidadores como para os seus pacientes, será o aperfeiçoamento do atendimento ambulatorial de fisioterapia respiratória do IMIP.

RISCOS

Esta pesquisa trará riscos mínimos como a perda de tempo para a entrevista e um possível constrangimento para responder as questões.

CUSTOS

O pesquisado não terá nenhuma remuneração ao aceitar participar desta pesquisa.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois sem sua identificação. Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais, resultados de exames e testes bem como às informações do seu registro médico. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada e a coleta de dados relativos à pesquisa será imediatamente interrompida.

ACESSO AOS RESULTADOS DE EXAMES

Você pode ter acesso a qualquer resultado relacionado à esta pesquisa. Estes resultados serão enviados ao seu médico e ele falará com você. Se você tiver interesse, você poderá receber uma cópia dos resultados.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de

acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para o (a) Ana Paula Guimarães Araújo no telefone (081) 321224203 ou no endereço profissional Rua dos Coelhos, 200, Coelhos – Recife, PE. CEP: 50070550. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IMIP, se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre esta pesquisa, entre em contato com o comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do IMIP (CEP-IMIP) que objetiva defender os interesses dos participantes, respeitando seus direitos e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas.

O CEP-IMIP está situado à Rua dos Coelhos, nº 300, Boa Vista. Diretoria de Pesquisa do IMIP, Prédio Administrativo Orlando Onofre, 1º Andar tel: 2122-4756 – Email: comitedeetica@imip.org.br O CEP/IMIP funciona de 2ª a 6ª feira, nos seguintes horários: 07:00 às 11:30 h (manhã) e 13:30 às 16:00h (tarde)

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito do estudo. Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos, benefícios e a garantia de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

_____ / ____ / ____

Nome e assinatura do participante

Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

_____ / ____ / ____

Nome e assinatura do Responsável pela obtenção do termo

Data

APÊNDICE 2

ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. Como você percebe os cuidados do profissional de fisioterapia no tratamento da doença do seu paciente?
2. No cuidado com o seu paciente, o que você acha que é uma dificuldade em relação à fisioterapia?
3. Houve algum benefício na vida do seu paciente após o início da fisioterapia?
Fale sobre ele.
4. Pensando em você, o que a fisioterapia trouxe de benefício à sua vida?