

Aceitação de um novo quotidiano – perspetivas dos pais de adolescentes com Fibrose Quística

Conceição Reinho¹; Bárbara Gomes²

¹Escola Superior de Enfermagem do Porto; ²Escola Superior de Enfermagem do Porto

Contacto de e-mail: creinho@esenf.pt

Introdução & objetivos: A experiência de ter um filho portador de fibrose quística, com características de patologia crónica, transmitida geneticamente e com prognóstico incerto, poderá gerar eventos stressores na dinâmica familiar, e assim comprometer o quotidiano destas pessoas. As mudanças de situação clínica, os tratamentos, as hospitalizações, as oscilações entre a melhoria e o agravamento do estado da criança/adolescente, fazem com que os pais reajam e se adaptem de forma diferente, uns dos outros e em diferentes situações. O objetivo deste estudo é conhecer a experiência dos pais no processo de crescimento e desenvolvimento dos filhos adolescentes portadores de fibrose quística.

Metodologia: Estudo de cariz qualitativo, recorrendo a entrevistas semiestruturadas. Selecionamos uma amostra de conveniência constituída por 14 pais de adolescentes entre os 11 e os 21 anos portadores de FQ da zona Norte do país. A análise dos dados foi efetuada através da metodologia de Teoria Fundamentada e interpretados os dados à luz da Teoria das Transições.

Resultados e discussão: Este trabalho permitiu identificar as seguintes categorias: a mudança de vida; o destino; estratégias de coping; o esclarecimento e desafio. Os pais sentem necessidade de retomar a ordem das suas vidas, mas para isso acedem a mudanças no seu quotidiano, apresentam estratégias de coping e necessidade de esclarecimentos particulares, aceitam o destino e compreendem o desafio do seu papel.

Conclusões A identificação das alterações no seio familiar impostas pelas contingências da doença crónica é fundamental para auxiliar na mobilização de recursos na adaptação à nova vivência. O reconhecimento destas situações conduz a uma reflexão e intervenção da equipa de saúde mais atempadamente, visando a criação de vínculos para a prática do cuidar. O enfermeiro deverá possuir conhecimentos para acompanhar e mostrar o percurso mais adequado a estas famílias, que apresentam tanto momentos de tensão como também de expectativa.

Palavras-chave: *Fibrose quística; Adolescentes; Pais; Papel do enfermeiro.*

Keywords: *Cystic fibrosis; Adolescents; Parents; Nurse's role.*

Referências bibliográficas:

Bregnballe, V., Schiotz, P., Boisen, K., Pressler, T., & Thastum, M. (2011). *Barriers to adherence in adolescents and young adults with cystic fibrosis: A questionnaire study in young patients and their parents*. Dovepress - Patient Preference and Adherence, 2011(5), 507-515.

Christian, B.J. (2010, August). Research Commentary – *Challenges for parents and families: demands of caregiving of children with chronic conditions*. Journal of Pediatric Nursing, Volume 25, Issue 4

Costa, A. S. M., Britto, M.C.A., Nóbrega, S.M., Vasconcelos, M.G.L., Lima, L.S. (2010). *Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística*. Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum., Vol. 20, 2, pp. 217-227

Furtado, M.C. e Lima, R.A.G. (2003). *O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica*. Rev Latino-am Enfermagem. Vol. 11, 1, pp. 66-73.

Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory – Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York, United States of America: Springer Publishing Company.

Pizzignaco, T. M. P., & Lima, R. A. G. (2006) *Socialization of children and adolescents with cystic fibrosis: Support for nursing care*. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 14(4), 569-577.