

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO

MILKA GABRIELLE DE LIRA NÓBREGA WEST

**DEMANDAS DE CUIDADOS PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
IMUNODEFICIÊNCIA PRIMÁRIA**

RECIFE

2016

MILKA GABRIELLE DE LIRA NÓBREGA WEST

**DEMANDAS DE CUIDADOS PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
IMUNODEFICIÊNCIA PRIMÁRIA**

Dissertação apresentada ao Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Saúde da Família nos Cenários do Cuidado de Enfermagem.

Área Temática: Enfermagem neonatal e o cuidado à família.

Orientadora: Prof^a. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos.

RECIFE

2016

W516d	West, Milka Gabrielle de Lira Nóbrega. Demandas de cuidados para famílias de crianças com imunodeficiência primária / Milka Gabrielle de Lira Nóbrega West. – 2016. 80 f. : il. ; 30 cm.	
	Orientadora: Maria Gorete Lucena de Vasconcelos. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2016. Inclui referências, apêndices e anexos.	
	1. Imunidade. 2. Cuidadores. 3. Família. 4. Criança. I. Vasconcelos, Maria Gorete Lucena de (Orientadora). II. Título.	
	610.736 CDD (22.ed.)	UFPE (CCS2017-124)

MILKA GABRIELLE DE LIRA NÓBREGA WEST
DEMANDAS DE CUIDADOS PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
IMUNODEFICIÊNCIA PRIMÁRIA

Dissertação aprovada em 05 de Dezembro de 2016

Profa. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos (presidente)
Universidade Federal de Pernambuco

Prof. Dr. Ednaldo Cavalcante de Araújo
Universidade Federal de Pernambuco

Profa. Dra. Maria Wanderleya de Lavor Coriolano Marinus
Universidade Federal de Pernambuco

Profa. Dra. Marly Javorski
Universidade Federal de Pernambuco

RECIFE

2016

Ao meu amado filho Eduardo, minha força e inspiração.
Aos cuidadores familiares, que nos permitiram conhecer sua realidade de adversidades,
cuidado e dedicação à criança com imunodeficiência primária.

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, por tudo.

Ao meu filho **Eduardo**, por trazer força, leveza e paz, ainda, por trazer mais amor ao meu dia-a-dia.

Ao meu marido **Alexandre**, pela compreensão e incentivo numa rotina tão intensa de estudos, por acreditar em mim e estar sempre ao meu lado.

À minha família, sobretudo à minha mãe **Dionísia** e à minha irmã **Cláudia**, pessoas de enorme generosidade, que sempre acreditaram em mim e que sempre me incentivaram a voar cada vez mais alto. Sempre estaremos juntas.

À equipe do Hospital Dia/Sala de Estabilização do HC-UFPE, pela compreensão das minhas ausências durante minhas atividades acadêmicas e com a qual formei grandes laços de amizade, que vão além do cotidiano de trabalho.

À minha amiga **Núbia**, com quem tenho o prazer de trabalhar e quem trouxe tantas palavras de incentivo, especialmente nos momentos que me senti esgotada.

À turma 6, formada por pessoas que lutam por um futuro melhor para a sociedade, que ultrapassaram grandes obstáculos na vida pessoal, para alcançarem suas conquistas. Especialmente aos meus amigos **Gledsângela**, **Priscyla**, **Albery** e **Andréa** pelo compartilhamento de alegrias, tristezas, apreensões e pela ajuda mútua. Amigos pra vida toda.

À minha querida orientadora Profa. Dra. **Maria Gorete Lucena de Vasconcelos**, por ter realizado este trabalho comigo. Por ter compreendido minhas limitações e cooperado com respeito, paciência e sabedoria a construção dessa dissertação.

À minha querida professora Dra. **Maria Wanderleya de Lavor Coriolano Marinus**, pelas contribuições valiosas.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – UFPE, pelo conhecimento compartilhado, incentivo e contribuições inestimáveis ao meu crescimento acadêmico, profissional e pessoal.

A **Glivson** e à **Camila**, pelo apoio a questões administrativas sempre com muito respeito, dedicação e resolutividade.

Ao Hospital das Clínicas – UFPE, por ter permitido que minha pesquisa fosse realizada, especialmente aos residentes de alergologia e imunologia, pelo apoio *in loco*.

Às cuidadoras familiares das crianças com imunodeficiência primária, que revelaram seu cotidiano de adversidades, lutas internas e externas, mas também de muita dedicação e amor. Obrigada por me permitir ouvir o relato sincero das suas realidades.

A todos aqueles que de alguma forma colaboraram para minha chegada até aqui. Muito obrigada!

*“...as coisas essenciais da vida
a gente encontra a cada momento
se a gente souber prestar atenção.”*

Rubem Alves

RESUMO

As imunodeficiências primárias são disfunções do sistema imunológico, geralmente de origem genética e que favorecem ao surgimento de doenças autoimunes, neoplásicas e infecciosas. Isto representa grande custo para o Sistema Único de Saúde, devido ao maior número de internações e uso de insumos para debelar tais agravos e menor qualidade de vida para as crianças que possuem a imunodeficiência e seus familiares, ocasionando mudanças nos hábitos de vida, na dinâmica familiar e exigindo um redesenho de papéis perante as novas necessidades. O objetivo dessa dissertação foi compreender as vivências dos cuidadores familiares de crianças com imunodeficiência primária sobre as demandas de cuidados à luz do Modelo de Adaptação de Callista Roy. Para o alcance deste objetivo foram elaborados um artigo de revisão integrativa e um artigo original. O artigo de revisão teve o objetivo de identificar evidências científicas sobre as vivências de cuidados prestados pelos familiares de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias. As bases de dados pesquisadas foram PUBMED/MEDLINE, SCOPUS, CINAHL, LILACS e BDENF, em inglês, português e espanhol, não sendo estabelecidos limites quanto ao ano de publicação, resultando em cinco artigos que evidenciaram que a dificuldade de adaptação a novas demandas de saúde provoca fragilidade emocional nos cuidadores familiares, e reflete nos cuidados desenvolvidos aos filhos. O artigo original é um estudo de abordagem qualitativa, de amostra censitária, realizado com cinco cuidadores familiares de crianças com imunodeficiência primária, incluídos os cuidadores que tivessem com 18 anos de idade ou mais e que fosse o cuidador principal da criança há mais de 3 meses. A coleta de dados foi realizada em abril/2016, no ambulatório de alergologia de um Hospital Universitário na cidade do Recife/PE, Brasil. Foram analisados os modos adaptativos dos cuidadores familiares, por meio da técnica de Análise de Conteúdo de Bardin, na modalidade de Análise Temática. O referencial teórico deste estudo foi fundamentado no Modelo de Adaptação de Callista Roy, que considera a pessoa, receptora do atendimento de enfermagem, um sistema aberto, em constante interação com o ambiente, na busca da adaptação às situações enfrentadas, alcançando, portanto, a saúde. A partir da análise, emergiram cinco categorias temáticas: A maternidade suplantando o sofrimento; Remodelação do cotidiano; Influência das questões financeiras no tratamento; O recurso da rede de apoio social; “Seguir a vida”: estratégia de enfrentamento. Os cuidadores familiares apresentam respostas ineficazes quanto ao processo de adaptação em três modos

adaptativos: fisiológico, autoconceito e função de papel; provocados pelo aumento das necessidades de cuidados à saúde das crianças com IDP e pela forte influência cultural de que o cuidador, geralmente a figura materna, tem o papel solitário de prestar os cuidados à criança no dia-a-dia, provocando neste cuidador sobrecarga, baixa-autoestima e realização de atividades diversas ao cuidado com a criança de forma deficitária. As respostas adaptativas foram identificadas no modo de interdependência em razão da integração do cuidador à rede de apoio social fortalecida, como a familiar, que oferece, sobretudo, conforto emocional e os profissionais da saúde que propiciam acolhimento durante o acompanhamento à criança.

Palavras-chave: Imunodeficiência. Cuidador. Família. Criança.

ABSTRACT

Primary immunodeficiencies are immune system dysfunctions, usually of genetic origin and which favor the emergence of autoimmune, neoplastic, and infectious diseases. This represents a great cost to the Unified Health System/ Sistema Único de Saúde, due to the greater number of hospitalizations and use of inputs to overcome these diseases and lower quality of life for people with immunodeficiency and their families, resulting in changes in life habits, dynamics Need for a Redesign of roles in the face of new needs. The objective of this dissertation was to understand the experiences of family caregivers of children with primary immunodeficiency on the demands of care under the Callista Roy Adaptation Model. To achieve this objective, an integrative review article and an original article were prepared. The objective of the review was to identify scientific evidence about the experiences of care provided by the relatives of children and adolescents with primary immunodeficiencies. The databases searched were published in the Journal of the American Medical Association, published in the American Journal of Psychiatry, Vol. Frailty in family caregivers, and reflects on the care of the children. The original article emerged from a qualitative, census-sampled study conducted with five family caregivers of children with primary immunodeficiency, including caregivers who were 18 years of age or older and who had been the primary caregiver of the child for more than 3 months. Data collection was performed in April / 2016, at the outpatient clinic of a University Hospital in the city of Recife / PE, Brazil. The adaptive modes of family caregivers were analyzed using the Bardin Content Analysis technique in the Thematic Analysis. The explanatory model of this study was based on Callista Roy's Adaptation Model, which considers the person, who is the recipient of nursing care, an open system, in constant interaction with the environment, in the search for adaptation to the situations faced, reaching, Therefore, the Cheers. From the analysis, five thematic categories emerged: Maternity supplant suffering; Remodeling of daily life; Influence of financial issues on treatment; The social support network resource; "To follow life": coping strategy. Family caregivers present ineffective responses to the adaptation process in three adaptive modes: physiological, self-concept and role function; In this paper, we present the results of a study of the health care of children with PID and the strong cultural influence of the caretaker, usually the mother figure, the solitary role of taking care of the child in the day to day, Low-self-esteem and accomplishment of diverse activities to the care with the child of deficient form. The adaptive responses were identified in the mode of

interdependence due to the integration of the caregiver into the strengthened social support network, such as the family, which offers, above all, emotional comfort and the health professionals who provide care during the monitoring of the child .

Key-words: Immunodeficiency. Caregiver. Family. Child.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Sistema de Adaptação por Callista Roy, segundo as demandas de cuidados para os cuidadores familiares de crianças com imunodeficiência primária, adaptado pela autora, Recife/PE, 2016, Brasil.....	26
Figura 2: Estratégia de busca utilizada nas bases PUBMED/MEDLINE, SCOPUS, CINAHL, LILACS e BDENF. Recife/PE, 2015, Brasil.....	42
Quadro 1: Síntese das publicações selecionadas que evidenciam as vivências de cuidados de familiares de crianças e adolescentes com imunodeficiência primária para os cuidadores familiares, Recife/PE, 2015, Brasil.....	43
Figura 3: Categorias de demandas de cuidados para os cuidadores familiares de crianças com imunodeficiência primária e os sistemas de adaptação de Roy, adaptado pela autora, Recife/PE, 2016, Brasil.....	57

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BDENF Bases de Dados em Enfermagem

CASP *Critical Appraisal Skills Programme*

CCS Centro de Ciências da Saúde

CINAHL *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*

DeCS Descritores em Ciências da Saúde

IDP Imunodeficiência Primária

LILACS Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

MEDLINE *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*

MESH *Medical Subject Heading*

PBE Prática Baseada em Evidência

PUBMED *Publish Medical*

SUS Sistema Único de Saúde

TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFPE Universidade Federal de Pernambuco

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
1.1 OBJETIVO.....	23
2 REFERENCIAL TEÓRICO	24
2.1 ASPECTOS HISTÓRICOS E ESTRUTURAS CONCEITUAIS DO MODELO DE ADAPTAÇÃO DE CALLISTA ROY	24
3 PERCURSO METODOLÓGICO	28
3.1 ARTIGO DE REVISÃO INTEGRATIVA: VIVÊNCIA DE CUIDADOS PRESTADOS PELOS FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS.	28
3.1.1 Primeira etapa: Escolha do tema e elaboração da questão de pesquisa.....	28
3.1.2 Segunda etapa: Estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão dos estudos	28
3.1.3 Terceira etapa: Definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados.....	30
3.1.4 Quarta etapa: Avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa	30
3.1.5 Interpretação dos resultados	31
3.1.6 Apresentação dos resultados e síntese do conhecimento.....	31
3.2 ARTIGO ORIGINAL: DEMANDAS DE CUIDADOS PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM IMUNODEFICIÊNCIA PRIMÁRIA.....	32
3.2.1 Delineamento do estudo	32
3.2.2 Local do estudo	32
3.2.3 Participantes do estudo	33
3.2.3.1 Critérios de elegibilidade	33
3.2.4 Procedimentos e instrumentos para coleta de dados.....	33
3.2.5 Análise dos dados	34
3.2.6 Aspectos Éticos	35
4 RESULTADOS.....	37
4.1 ARTIGO DE REVISÃO INTEGRATIVA	37
4.2 ARTIGO ORIGINAL	53

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	66
REFERÊNCIAS	67
APÊNDICES.....	72
APÊNDICE A	73
APÊNDICE B	74
ANEXOS	77
ANEXO A: PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA (CEP)	78
ANEXO B: CARTA DE ANUÊNCIA	82

1 INTRODUÇÃO

As imunodeficiências primárias (IDPs) ou imunodeficiências congênitas caracterizam-se como alterações do sistema imunológico, sendo, um estado que provoca redução da capacidade do organismo em combater agentes infecciosos, deixando-o comprometido¹.

Estas alterações são incomuns e provocam sintomas variáveis². Existem cerca de 200 tipos de IDPs, na maioria dos casos, de caráter hereditário, e também promovem maior suscetibilidade ao desenvolvimento de neoplasias, alergias, doenças autoinflamatórias e autoimunes, quando se comparam a pessoas da mesma faixa etária que não possuem tal condição³.

Nos Estados Unidos da América (EUA) a incidência de IDP é de 1:1.200 nascidos vivos e no Brasil, estima-se que aproximadamente 160 mil pessoas sejam portadoras desta alteração imunológica. O que representa além de menor qualidade de vida para inúmeras pessoas e seus familiares, um grande custo para o Sistema Único de Saúde (SUS), devido ao maior número de internações e uso de antibióticos, além de outros insumos, para debelar as frequentes infecções⁴.

O diagnóstico das IDPs ocorre por meio de achados laboratoriais específicos para cada deficiência, investigados quando do surgimento dos sinais de alerta para a imunodeficiência, como: frequentes infecções em curto período de tempo, inclusive nas formas graves, como a asma grave, a doença do colágeno ou a doença autoimune, efeito adverso à vacina BCG, fenótipo clínico sugestivo de síndrome associada à imunodeficiência, história familiar de imunodeficiência; comumente, tais sinais têm seu surgimento ainda durante a infância⁵⁻⁶.

As IDPs podem ser classificadas de acordo com a região de resposta imunológica comprometida, das quais as mais frequentes são as deficiências humorais, sendo diagnosticadas em aproximadamente metade de todos os casos de imunodeficiências primárias. Destas, a Agamaglobulinemia primária e a Imunodeficiência comum variável encontram-se entre as mais identificadas e requisitam, como parte do tratamento, a reposição de imunoglobulina humana regularmente não apontando, porém, para a cura⁷.

O tratamento tem como um dos pilares a reposição de imunoglobulina humana, para compensar a falta de produção ou produção insuficiente. Além disso, inclui orientações de cuidados, como: higiene rigorosa, dieta equilibrada, imunização com vacinas compostas por micro-organismos mortos, acompanhamento regular e frequente com equipe multidisciplinar da saúde. O objetivo de tais medidas consiste em evitar ou minimizar o comprometimento do organismo pelo surgimento de doenças secundárias às IDPs e ainda incluir a criança em atividades do cotidiano, semelhantes às crianças de mesma faixa etária⁸⁻¹⁰.

A adesão aos cuidados é tão importante quanto à reposição da imunoglobulina para crianças, que por serem pessoas que estão em processo de desenvolvimento de sua autonomia e em processo acelerado de crescimento e desenvolvimento integral nos âmbitos motor, cognitivo, linguagem, social e emocional, tem seus cuidados delegados a pessoas responsáveis por zelar por sua saúde e bem-estar. Na extensão dessas demandas para o domicílio, o cuidador familiar conduz tais ações diárias, promovendo mudanças também em seus hábitos de vida, na dinâmica familiar e exigindo redesenho de papéis diante das necessidades da criança¹¹.

O adoecimento crônico provoca grande impacto na vida da criança e no dia-a-dia da sua família, gerando repercussões de natureza variada. No geral, a criança apresenta maior dificuldade na socialização e no rendimento escolar, devido à abstenção mais frequente em relação às demais, decorrente da necessidade dos sucessivos atendimentos com profissionais da saúde, efeitos indesejáveis da terapia medicamentosa e hospitalizações, algumas prolongadas¹².

Neste contexto, ainda existem as modificações impostas ao cotidiano de sua família, em especial, do cuidador familiar, que tem a sensação de insegurança quanto ao futuro dessas crianças, suas atividades individuais reduzidas e menor disponibilidade para realização de tarefas que não tenham como foco o cuidado com a criança com IDP. De modo especial, no trabalho remunerado, na atenção aos demais componentes da família e aos momentos de lazer, ocasionando em muitos casos, desestruturação financeira e nas relações familiares e sociais, infringindo a esse cuidador, dificuldades ou aumento da pobreza, isolamento afetivo e social, refletindo negativamente no cuidado prestado à criança¹³. Tais mudanças podem provocar dificuldades de desempenho de papel, uma vez que os cuidadores familiares são compelidos a remodelarem seu cotidiano¹⁴.

A família é considerada um sistema, em que os membros mantêm mútua interação, caracterizada por afeição, fortes vínculos emocionais, senso de pertencer e a durabilidade como membro. Considera-se que seu conceito vem ao longo dos anos sofrendo modificações: antes representada pela composição do casal e filhos biológicos (família nuclear) ou eventualmente com um dos pais de um dos cônjuges (família nuclear extensa); os arranjos familiares são múltiplos, influenciados por alterações nos papéis de gênero, diversidade das interações conjugais e pelo processo de reorganização familiar. Num conceito mais amplo, família inclui pessoas significativas, mesmo que não tenham laços sanguíneos ¹⁵.

As crianças são parte integrante do grupo familiar e o fato de adoecerem, acometem a família, impondo-lhe, enfrentamento às novas adversidades. O cuidado a criança com IDP deve ser ampliado, alcançando sua totalidade, unicidade e diversidade; planejado para o atendimento às condições de saúde e oferecer suporte e apoio também à família¹⁶.

Cuidar de uma criança acometida por imunodeficiência primária pode gerar aos familiares uma experiência bastante sofrida, ocasionando dor psíquica e consideráveis mudanças na rotina familiar, uma vez que os componetes deste arranjo, em especial o que assume a figura de cuidador principal, geralmente representado pela figura materna, dedica-se integralmente às demandas impostas pela doença e suas necessidades de cuidados. Entre eles, o convívio com a frustração das crianças quanto às restrições a elas impostas pela doença. Em razão à dor e ao sofrimento provocados pelo surgimento das doenças secundárias às IDPs, necessita do constante acompanhamento com os profissionais da saúde, as frequentes medicalizações e hospitalizações¹⁷⁻¹⁸.

De modo geral, as relações de cuidados são influenciadas por questões culturais, que abrangem condições socioeconômicas e de etnias, tudo isto, pode gerar nesse cuidador sobrecarga física e fragilidade emocional, como estresse permanente, ansiedade e medo do desconhecido, além de dificuldade no convívio social provocada pelas demandas contínuas de cuidados à criança ^{14,17-18}.

Os cuidadores, especialmente, os pais, podem apresentar sentimento de impotência frente ao cenário da doença e o luto pela perda da criança saudável. Ainda que, a maioria deles busque informações a respeito da doença e dos cuidados por diversas fontes de informação ^{14,19}.

As relações familiares são primordiais para o enfrentamento da criança, amenizando os seus efeitos negativos, por meio do amparo e do cuidado compreensivo, estimulando-as à realização de atividades sociais. Estas famílias, principalmente as que compartilham atividades diárias da criança, prestando seus cuidados diretamente e de forma regular e o seu acompanhamento aos serviços de saúde, também precisam ser acolhidos pelos profissionais da saúde e pelas pessoas que fazem parte do seu círculo social, formando uma rede social de apoio, para que se sintam capazes de cumprir as responsabilidades com a criança, a família e consigo²⁰⁻²¹.

A rede social de apoio pode ser considerada como o processo de oferta de auxílio e informações por pessoas ou grupos com quem o cuidador mantém alguma forma de vínculo social, incluindo os aspectos estruturais e institucionais, apresentando relevância quantitativa, sobretudo, tendo significação na qualidade prestada por este apoio²².

O amparo social é valioso na construção/reconstrução da confiança do cuidador em si e nos outros, que frequentemente encontra-se abalada com o diagnóstico de uma doença crônica na criança, colaborando para a superação dos obstáculos. Há famílias, no entanto, que não possuem esse tipo de suporte, necessitando que o profissional da saúde sempre a inclua em seus planos de cuidados e decisões, adotando postura aberta e atenta às repercussões que a realidade com a IDP pode causar ao cuidador, família e criança, compreendendo cada dinâmica familiar^{14, 23-24}.

A maneira como a enfermidade é vivenciada pelos cuidadores, inclusive emocionalmente e o apoio recebido interferem na adaptação familiar à condição relacionada ao adoecimento. Por tudo isso, torna-se substancial a compreensão da realidade dessas pessoas pelos profissionais da saúde, particularmente, o enfermeiro, para que tenham condições de avaliar os pontos fortes e fracos, os recursos e as demandas; buscando o ajustamento familiar¹⁴.

Considerando-se as demandas para estes cuidadores e as correlacionando com o processo saúde-doença na perspectiva individual e coletiva, o Modelo de Adaptação de Callista Roy pressupõe que a pessoa frente às adversidades tem a capacidade de se adaptar e de mudar o ambiente, contribuindo para a busca ou a manutenção de sua saúde física e psíquica e colaborando com o bem-estar social. Apesar da segmentação dos sistemas da

Teoria de Roy em: Pessoa, Ambiente e Saúde, estes não podem ser vistos, senão integrados. Tais sistemas são dinâmicos, interagem entre si e influenciam o crescimento, o desenvolvimento e as relações biopsicossociais das pessoas e grupos ¹⁴.

Identificada por Roy como indivíduo, família ou grupo, “Pessoa” é entendida como um sistema aberto, que interage continuamente com o ambiente em seu redor, recebendo estímulos internos e externos, que provocam os mecanismos de enfrentamento, resultando no comportamento, adaptativo ou ineficaz. O comportamento da pessoa é influenciado por inúmeros fatores culturais, como o socioeconômico e étnico, além da capacidade de enfrentamento da pessoa, provocado pelo nível de conhecimento e intensidade de exposição da pessoa a novas situações ¹⁴.

De acordo com o modelo de adaptação de Roy, “Ambiente” é considerado como a condição, circunstância ou estímulo pessoal ou externo, em qualquer intensidade que influencie direta ou indiretamente o comportamento da pessoa. Estes estímulos podem ser conceituados em focais, quando confrontam a pessoa diretamente; em contextuais, que influenciam direta ou indiretamente na intensidade dos estímulos focais, e em residuais, quando, apesar do seu desconhecimento pela pessoa, influencia no seu comportamento ¹⁴.

“Saúde” é o resultado da adaptação da interação da pessoa com o ambiente e das incitações internas. Uma vez que toda pessoa passa por situações adversas e inevitáveis como morte, adoecimento, estresse, frustrações. A capacidade de enfrentar da melhor forma possível esses acontecimentos é considerada saúde ¹⁴.

O controle como parte do sistema é considerado por Roy como recurso a incitações internas e externas, geradas pelas necessidades de cuidados diários, acarretando em respostas orgânicas, de julgamento, refletido pela tomada de decisões frente às demandas impostas pela convivência com as IDPs, de percepção, como a definição do autoconceito e função de papel e de emoção, entendido como processo de defesa para buscar alívio afetivo e vínculo. Tais elementos são requeridos no cotidiano destes cuidadores e compõem na qualidade dos cuidados por eles prestados ²⁵⁻²⁷.

Contudo, as pessoas pouco conhecem as características das IDPs e como lidar em situações cotidianas e de emergência com problemas decorrentes da doença, do tratamento ou do próprio cuidado à criança, além do desconhecimento de seus direitos como usuário dos

serviços de saúde. Neste contexto, em 2014, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria de número 199, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS e institui incentivos financeiros de custeio, para a promoção do planejamento e realização do cuidado, conforme as necessidades da pessoa com a doença rara²⁸⁻²⁹.

O papel do enfermeiro, segundo Roy, é o de promover a adaptação da pessoa pela realização do processo de enfermagem, que é segmentado em conhecimento e avaliação dos estímulos externos e internos e do comportamento da pessoa, realização de diagnóstico, conforme as necessidades encontradas, intervenções com foco na adaptação da pessoa e avaliação contínua de todo o processo¹⁴.

Como princípio norteador do cuidado à criança e apoio ao seu cuidador, o enfermeiro por meio da observação dos comportamentos da pessoa e da família, em relação aos modos de ajustamento, pode identificar respostas adaptativas ou ineficientes em situações de saúde, doença e cuidado, tendo o papel de realizar planejamento e desenvolvimento de ações que visem a melhor adaptação familiar frente às adversidades, por meio do acolhimento, assistência integral, resolutiva e em equipe, com ênfase nas ações de educação em saúde e participação da família e da comunidade¹⁴.

A educação em saúde pode ser utilizada como estratégia de promoção de adaptação familiar pelo enfermeiro, por ter sua atuação centrada no cuidado e por fazer parte de sua formação profissional, contribuindo para a realização do cuidado de forma segura e para o bem-estar da criança, cuidador e família¹⁹. É pela educação em saúde, que se desdobra a construção incessante da criticidade da pessoa e da coletividade acerca de sua realidade, com o intuito de transformá-la, por meio do conhecimento e reconhecimento de suas vivências e entendimento do cenário social e cultural nos quais estão inseridos³⁰.

Estudos que relacionam as práticas de cuidados diários (autorrealizados ou delegados a outro) às pessoas com IDP, são escassos. Assim como o impacto que a responsabilidade de cuidar de crianças com imunodeficiências provoca na vida de seus cuidadores, condição que representa fator influenciador do tratamento³¹⁻³⁵.

Espera-se que o enfermeiro, inserido na amplitude de cuidados nos diversos cenários de intervenções sob o aspecto da educação em saúde, a partir da compreensão das solicitações

provocadas pela atual realidade, contemple as crianças com a doença, no sentido de preparar seus cuidadores familiares a lidar com as novas necessidades, garantindo uma abordagem terapêutica integral e melhor condição de vida ¹⁴.

O estudo em questão, que contempla as demandas de cuidados sob o olhar dos cuidadores familiares de crianças com IDPs pretende contribuir com elementos para subsidiar a estruturação da sistematização da assistência de enfermagem com a finalidade de contemplar as famílias, conforme as necessidades identificadas durante a investigação científica. Com este propósito, considerou-se a seguinte questão de pesquisa: “Como são vivenciadas as demandas de cuidados para os cuidadores familiares de crianças com imunodeficiência primária?”

Esta dissertação foi elaborada em consonância com as normas de apresentação do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)³⁶, composta por cinco capítulos:

O primeiro capítulo refere-se aos conceitos fundamentais relacionados à temática e motivação da pesquisa e ao objetivo da dissertação. O segundo capítulo é formulado pelo referencial teórico que serviu de sustentação para esta pesquisa. Este capítulo trata do Modelo de Adaptação de Callista Roy, relacionando suas estruturas conceituais aos mecanismos de enfrentamento dos cuidadores familiares. O terceiro capítulo é compreendido pelo percurso metodológico dos artigos de revisão integrativa e original.

O quarto capítulo refere-se aos resultados representados pelo artigo de revisão integrativa “Vivência de cuidados prestados pelos familiares de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias”, formulado pela compilação de cinco artigos referentes à temática, destacando a interferência das demandas de cuidados na vida pessoal do cuidador familiar, da dificuldade no papel adaptativo e a percepção do profissional da saúde como rede de apoio; e o artigo original “Demandas de cuidados para famílias de crianças com imunodeficiência primária”, a partir dos relatos de cinco participantes foi possível compreender a realidade de demandas de cuidados para os cuidadores familiares, relacionando-os aos mecanismos de enfrentamento descritos por Callista Roy, que são: fisiológico, autoconceito, função de papel e interdependência. O quinto capítulo descreve as considerações finais da dissertação.

1.1 OBJETIVO

Compreender as vivências dos cuidadores familiares de crianças com imunodeficiência primária frente às demandas de cuidados à luz do Modelo de Adaptação de Callista Roy.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 ASPECTOS HISTÓRICOS E ESTRUTURAS CONCEITUAIS DO MODELO DE ADAPTAÇÃO DE CALLISTA ROY

A enfermagem tem investido no estudo e desenvolvimento de teorias e modelos próprios na busca por melhorias no processo assistencial, ensino e pesquisa, conferindo relevância no avanço das práticas, pela compreensão dos fenômenos e da estimulação do pensamento crítico e da autonomia profissional. As teorias apresentam características amplas, com múltiplas possibilidades de seu emprego na investigação científica e na prática profissional³⁷.

Callista Roy nasceu em 1939 em Los Angeles, Califórnia, Estados Unidos da América, graduou-se em Enfermagem no ano de 1963, pelo Mount Saint Mary's College. Pós-graduou-se em Enfermagem, em 1966 e em Sociologia em 1973, em nível de mestrado. Tendo concluído doutorado em Sociologia em 1977, na Universidade da Califórnia³⁸. Atuou nos âmbitos administrativos, educacionais e de consultoria da prática assistencial, como docente de várias Universidades e organizações de enfermagem como o Sigma Theta Tau e o North American Nursing Diagnosis Association (NANDA)¹³.

Como parte do seu trabalho na Universidade da Califórnia, desenvolveu o Modelo de Adaptação de Roy, e 6 anos mais tarde, o corpo docente do Mount Saint Mary's adotou o seu modelo como estrutura conceitual do currículo de Enfermagem¹³.

A estrutura conceitual do modelo de adaptação de Roy está baseada na Teoria Geral de Sistemas de von Bertalanfy e na Teoria da Adaptação de Helson, fundamentada no humanismo e na veracidade, proporcionando uma visão holística dos sistemas (pessoa, ambiente e saúde), que são dinâmicos e se interagem, influenciando o crescimento, o desenvolvimento e as relações biopsicossociais dos indivíduos e grupos¹³.

A pessoa é percebida como um sistema capaz de se ajustar às mudanças internas e do ambiente para alcançar um determinado objetivo. Os níveis de adaptação da pessoa são determinados pelos mecanismos de controle ou de enfrentamento reguladores (fisiológicos) e cognitivos (autoconceito, desempenho de papel, interdependência). Ao receber estímulos

internos e externos, a pessoa, influenciada por experiências anteriores, nível de conhecimento, grau de mudança e efeitos provocados e através dos mecanismos de enfrentamento irá determinar o comportamento, adaptativo ou ineficaz¹³⁻¹⁴.

Os estímulos internos e externos são considerados ambiente e podem ser focais, quando confrontam imediatamente a pessoa, como a fragilidade emocional do cuidador da criança com IDP. Em contextuais, que promovem influências positivas ou negativas, que refletem o cenário no qual a pessoa está inserida e contribui para os efeitos dos estímulos focais, como a sobrecarga advinda do cuidado à criança e em residuais, cujos efeitos atuais não são o centro das atenções, mas influenciam nos modos de enfrentamento. Tais estímulos podem não ser facilmente percebidos pela pessoa¹³⁻¹⁴.

A vivência das demandas de cuidados de criança com IDP sob a ótica dos cuidadores familiares é reflexo das respostas aos estímulos focais e contextuais, utilizando-se os mecanismos de controle fisiológicos como as necessidades básicas: oxigenação, nutrição, eliminação, atividade/repouso e proteção; envolvendo as funções neurológicas, endócrinas, sentidos e eletrólitos; e cognitivos, que são subjetivos e experienciados de forma diferente para cada pessoa, mesmo quando recebem os mesmos estímulos, como o Autoconceito que é relacionado à integridade psíquica, focalizando nos valores que a pessoa atribui a si e as suas expectativas¹⁴.

O Desempenho de papéis é identificado pelos padrões de interação social quanto às responsabilidades atribuídas e a realização de papéis. As pessoas desempenham variadas funções que podem ser divididas em primária: definida pelo sexo, idade e estágio de desenvolvimento da pessoa; secundária: tarefas exigidas pelo estágio de desenvolvimento da pessoa, como uma reformulação do papel primário; e o papel terciário: atividades escolhidas pela pessoa, inclusive as de lazer. O desempenho destes papéis podem sofrer interferências dos diversos ambientes e ocasiões, podendo levar a situações de fuga física ou afetiva. A interdependência que contempla as necessidades de valor humano, afeto, amor e afirmação do cuidado à criança com a doença. Tais mecanismos de controle são solicitados de forma e em intensidade diferentes, embora se encontrem inter-relacionados¹³⁻¹⁴.

A realidade de cuidados compreendida por cada um ocorre pelo uso dos quatro tipos de mecanismos de enfrentamento, ocasionado pelos estímulos internos e externos e que

influenciados por fatores e características individuais, determinam seu comportamento (Figura 1). Este é considerado adaptado, quando busca a integridade da pessoa, em termos de sobrevivência, reprodução, domínio e bem-estar ou ineficaz quando não contribui para o seu desenvolvimento ou os destrói¹³⁻¹⁴.

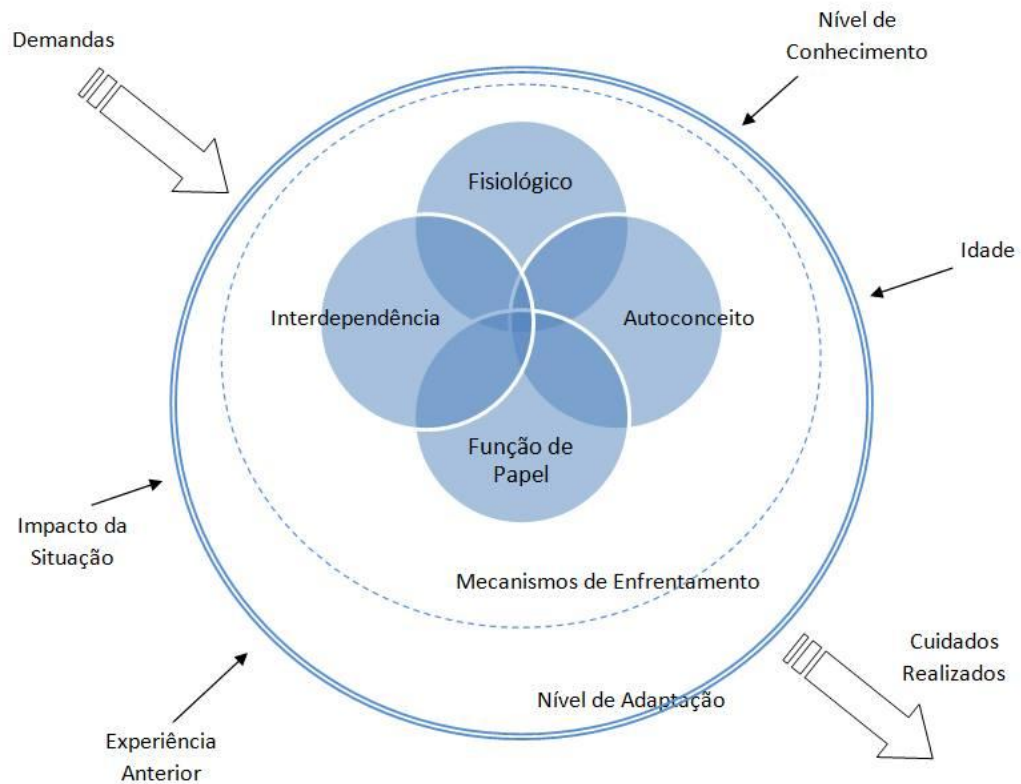


Figura 1 – Sistema de Adaptação por Callista Roy, segundo as demandas de cuidados para os cuidadores familiares de crianças com imunodeficiência primária, adaptado pela autora, Recife, 2016.

A saúde é concebida como aspecto da vida e é alcançada quando ocorre da melhor forma, a adaptação familiar às mudanças impostas à rotina de cuidados com a criança. Mesmo a doença, é vista como parte do ciclo vital e que deve ser enfrentada e mesmo incorporada ao cotidiano de forma ajustada¹³.

A pessoa, entendida como indivíduo, família ou comunidade, é a receptora do atendimento de enfermagem, que voltada aos cuidados de saúde, tem como foco a pessoa inserida em seu contexto e suas necessidades. O papel do enfermeiro neste processo é o de promover a adaptação pela interação pessoa-ambiente, através do processo de enfermagem, composto pela avaliação do comportamento da pessoa e dos estímulos focais e contextuais, algumas vezes de forma intuitiva; da realização de diagnósticos de enfermagem, conforme as necessidades reconhecidas e de intervenções através de interferências nos estímulos e contínua avaliação de todo o processo, no sentido de encorajar o comportamento integrado e positivo, com o objetivo de contribuir para a saúde e qualidade de vida das pessoas¹³⁻¹⁴.

Isto posto, destaca-se que as exigências impostas aos cuidadores de crianças com IDP pressupõe um processo adaptativo não apenas da pessoa que cuida, mas também da família. Neste contexto as ações educativas e de apoio desenvolvidas pelo enfermeiro, balizadas por um referencial teórico como o de Callista Roy, poderão impactar positivamente no processo de adaptação do cuidador e beneficiando a família e a criança com IDP.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 ARTIGO DE REVISÃO INTEGRATIVA: VIVÊNCIA DE CUIDADOS PRESTADOS PELOS FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS.

Este estudo constitui-se de uma revisão integrativa, método que proporciona a síntese do conhecimento em determinada temática, respondendo e/ou despertando para questões como as relativas ao cuidado com a saúde³⁹. Sua construção foi norteadada pela sequência de seis etapas pré-estabelecidas⁴⁰.

3.1.1 Primeira etapa: Escolha do tema e elaboração da questão de pesquisa

Buscou-se identificar uma temática que fornecesse maior embasamento ao estudo sobre as demandas de cuidados para familiares de crianças com imunodeficiência primária, com a finalidade de melhor compreender tal fenômeno. Assim, essa revisão integrativa procurou responder a seguinte questão de pesquisa: Quais as evidências científicas sobre as vivências de cuidados prestados pelos familiares de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias?

3.1.2 Segunda etapa: Estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão dos estudos

Após definição da questão de pesquisa, seguiu-se à segunda etapa caracterizada pela busca na literatura, realizada no período de julho a setembro de 2015, não sendo estabelecidos limites quanto ao ano de publicação, tendo em vista a questão de pesquisa formulada e no intuito de garantir uma busca ampla de evidências. A pesquisa online foi realizada em cinco bases de dados eletrônicas: *Publish Medical/ Medical Literature Analysis and Retrieval*

System Online (PUBMED/MEDLINE), Bases de Dados em Enfermagem (BDENF), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), SCOPUS e no Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL).

Em cada uma dessas bases, foi realizada a busca utilizando o descritor *Immunodeficiency OR Immunodeficiency primary* integrado aos descritores *Child* e *Caregivers* utilizando booleano AND, e seus análogos em português: Imunodeficiência, Imunodeficiência primária, Criança, Cuidadores e em espanhol: *Inmunodeficiencia*, *Inmunodeficiencia primaria*, *Niño*, *Cuidadores*, todos padronizados pelo MESH (Medical Subject Heading) e DeCS (Descritores em Ciências da Saúde). Devido ao aparecimento da vasta quantidade de artigos que abordam a imunodeficiência secundária por HIV, os mesmos foram excluídos da busca com o uso do booleano NOT para o descritor HIV.

Foram selecionados estudos publicados nos idiomas inglês, português e espanhol. Relatos de casos informais, capítulos de livros, artigos de reflexão, dissertações, teses, reportagens, editoriais de jornais sem caráter científico foram excluídos. Artigos em duplicidade foram selecionados apenas uma vez, considerando-o na base de dados de maior número de publicações.

A estratégia de busca inicial resultou em 4562 artigos, distribuídos nas bases de dados determinadas. Conferiu-se o idioma, sendo realizada a leitura de seus títulos e resumos, buscando identificar a relação com a temática do estudo. Neste sentido, na base de dados PUBMED/MEDLINE, foram observados 2101 artigos, dos quais 2098 foram excluídos por não estarem relacionados com a temática. Na base SCOPUS, foram identificadas 766 publicações, das quais 761 foram excluídas porque não estavam relacionadas com a temática, três apresentaram duplicidade com os estudos selecionados na PUBMED/MEDLINE. Na base de dados CINAHL, foram verificados 75 estudos, dos quais 73 foram excluídos porque não se referiam à temática, dois mostram-se em duplicidade com publicações selecionadas na SCOPUS. Na base de dados LILACS, foram identificados 1614 artigos, dos quais 1611 foram excluídos por não fazerem parte da temática, dois apresentaram duplicidade com produções selecionadas na PUBMED/MEDLINE e um com o selecionado na SCOPUS. Os seis artigos identificados na base de dados BDENF foram excluídos por não possuírem relação com a temática.

3.1.3 Terceira etapa: Definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados

Na sequência foi realizada a sumarização das informações dos artigos selecionados por meio de um instrumento composto por questões para identificação dos estudos, como: instituição sede, tipo de publicação, rigor e características metodológicas, entre as quais: o objetivo ou questão de investigação, tamanho da amostra, tratamento dos dados, intervenções realizadas, resultados, método de análise e implicações⁴¹⁻⁴². Este recurso foi utilizado com a finalidade de assegurar que a totalidade dos dados relevantes fosse extraída, minimizar o risco de erros na transcrição, garantir precisão na checagem das informações e servir como registro. O nível de evidência dos artigos selecionados foi verificado conforme o delineamento de cada estudo, sendo atribuído a estes, níveis de acordo com as características da investigação. Considera-se nível de evidência 1: revisões sistemáticas ou meta-análise de ensaios clínicos randomizados controlados ou oriundas de diretrizes clínicas baseadas em revisões sistemáticas de ensaios clínicos randomizados controlados; nível de evidência 2: ensaios clínicos randomizados controlados; nível de evidência 3: ensaios clínicos bem delineados sem randomização; nível de evidência 4: estudos de coorte e de caso-controle bem delineados; nível de evidência 5: revisões sistemáticas de estudos descritivos e qualitativos; nível de evidência 6: estudos descritivos ou qualitativos; nível de evidência 7: opinião de autoridades e/ou relatório de comitês de especialistas. Entretanto, a qualidade dos estudos de qualquer nível pode variar de A (estudos com melhor rigor metodológico) a D (estudos com menor rigor metodológico) e reflete a credibilidade científica básica do estudo⁴³⁻⁴⁴.

3.1.4 Quarta etapa: Avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa

Procedeu-se nesta etapa a análise do rigor metodológico dos cinco artigos selecionados a partir do instrumento *Critical Appraisal Skills Programme* (CASP), por fornecer de maneira objetiva, sistemática e de fácil compreensão, uma alternativa para avaliar a qualidade de estudos quantitativos e qualitativos. O instrumento é formado por 10 itens

pontuáveis (máximo 10 pontos), compreendendo: 1) objetivo do estudo, 2) adequação do desenho metodológico à questão de pesquisa, 3) justificativa dos procedimentos metodológicos, 4) critérios de seleção da amostra, 5) detalhamento da coleta de dados, 6) relação entre pesquisador e pesquisados, 7) consideração sobre aspectos éticos, 8) rigor na análise dos dados, 9) propriedade na apresentação e discussão dos resultados e 10) valor da pesquisa: levantamento de contribuições, limitações e necessidade de novas pesquisas⁴⁴.

3.1.5 Interpretação dos resultados

Esta etapa foi composta pela síntese e apresentação dos resultados, de forma a identificar as demandas de cuidados para familiares de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias nas publicações compreendidas até o mês de setembro de 2015, o que possibilitou a análise dos estudos entre si e com a literatura.

3.1.6 Apresentação dos resultados e síntese do conhecimento

A última etapa consistiu na apresentação da revisão integrativa e síntese do conhecimento, sendo apresentada no formato de artigo. Todas as fases foram percorridas com seguimento do rigor metodológico necessário para o tipo de estudo. Dessa forma possibilita a contribuição para a promoção da saúde de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias e suas famílias que vivenciam as demandas de cuidados.

3.2 ARTIGO ORIGINAL: DEMANDAS DE CUIDADOS PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM IMUNODEFICIÊNCIA PRIMÁRIA.

3.2.1 Delineamento do estudo

Para elucidar o objetivo proposto, optou-se por estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa. O estudo qualitativo é caracterizado por técnicas interpretativas de aspectos essenciais da realidade por meio de investigações de significados, percepções e opiniões, que busca conhecimentos em profundidade das vivências e assim produzir novas perspectivas. Tal abordagem mostra-se indispensável para investigar os fenômenos da saúde e da vida, não quantificáveis e o que representam para os participantes⁴⁵.

3.2.2 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido no ambulatório de alergologia de um hospital universitário, localizado na cidade do Recife/PE, no mês de abril de 2016.

O ambulatório de alergologia é destinado ao atendimento de pessoas com suspeita ou confirmação de doenças alérgicas, por meio de prévio agendamento, por encaminhamento médico, dos diversos serviços de saúde do estado de Pernambuco ou fora dele. Neste ambulatório, uma vez por semana, são assistidos pacientes pediátricos com atendimento voltado a imunodeficiências primárias e doenças de repetição.

Os pacientes recebem acompanhamento clínico mensal para reposição de imunoglobulina e a cada trimestre é realizado, também, o acompanhamento laboratorial, nos indivíduos considerados estáveis; nos demais, esse acompanhamento é mensal, até a estabilização clínica (redução da ocorrência de doenças infecciosas em curto período de tempo e manutenção de níveis séricos seguros de imunoglobulina, após início do tratamento). Nos casos de pacientes que apresentam processo infeccioso, o atendido é imediato, com o objetivo de minimizar as repercussões orgânicas.

3.2.3 Participantes do estudo

Este estudo contou com a participação do cuidador familiar das crianças com imunodeficiência primária. Considerou-se como criança a pessoa com até 12 anos de idade incompletos⁴⁶. No período de coleta de dados, havia cinco crianças com IDP em acompanhamento regular no ambulatório de alergologia. Logo, foram entrevistados os cinco cuidadores familiares, por utilização do método de amostra não aleatória censitária, objetivando a construção de ideias acerca da vivência dos cuidados de todas as pessoas elegíveis à pesquisa, considerando as realidades apontadas⁴⁷.

3.2.3.1 Critérios de elegibilidade

Critérios de inclusão:

Foram incluídos os cuidadores familiares de crianças com imunodeficiência primária, em tratamento com uso regular de imunoglobulina humana intravenosa, no referido serviço, com 18 anos de idade ou mais, que as acompanhavam regularmente, ou por um período superior a três meses.

3.2.4 Procedimentos e instrumentos para coleta de dados

A coleta de dados iniciou-se após aprovação do Projeto de Pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) (Anexo 1) e emissão da carta de anuência pela instituição na qual pertence o ambulatório de alergologia (Anexo 2). Esta foi realizada a partir de uma entrevista semiestruturada, contendo tópicos, sendo guiada pelo próprio pesquisador para o alcance do objetivo da pesquisa⁴⁸.

Inicialmente, foram coletados dados de identificação, para a caracterização dos participantes da pesquisa. Posteriormente, a entrevista foi conduzida pela seguinte questão norteadora: “*Como é cuidar da criança com esta doença (imunodeficiência primária)?*”

Para a verificação da adequabilidade do instrumento (Apêndice A) foi realizado um teste piloto com cuidadores familiares de crianças com Lupus Eritematoso Sistêmico, por apresentar características aproximadas com a população em estudo, como a rotina de cuidados com a criança com doença crônica, que requer acompanhamento com os profissionais da saúde frequentemente, além de tratamento medicamentoso. Nesta perspectiva, adequações foram realizadas na pergunta e esclarecimentos durante a entrevista, tendo-se a cautela para não modificar a intenção do questionamento ou induzir as respostas dos participantes⁴⁹. Tais ajustamentos foram realizados no sentido de buscar relatos do cotidiano familiar com a imunodeficiência primária na infância.

As entrevistas foram realizadas individualmente, em local reservado, para que os participantes tivesse maior liberdade para expressar seus sentimentos e opiniões e para evitar interrupções ou constrangimento durante a mesma⁵⁰. Para a gravação das entrevistas, foi utilizado um gravador digital de voz SAMSUNG WIN GT18552B.

As entrevistas foram realizadas no âmbito do ambulatório de alergologia do hospital universitário, em momento oportuno para que não fossem gerados ônus financeiro ou de ordem pessoal ao participante⁵⁰. Os cuidadores familiares foram abordados durante sua permanência para acompanhamento das crianças com o diagnóstico de imunodeficiência primária em consultas e/ou tratamento, de acordo com o agendamento para atendimento multidisciplinar. Cada entrevista teve a duração média de 14 minutos.

3.2.5 Análise dos dados

Foi realizada análise descritiva dos dados sociodemográficos compilados com o intuito da caracterização dos participantes. Procedeu-se a transcrição das entrevistas na íntegra no mesmo dia de sua realização para que fossem mantidas as impressões observadas pela pesquisadora.

O conteúdo das entrevistas foi analisado utilizando-se a técnica de Análise de Conteúdo de Bardin, na Análise Temática. Esta é uma técnica sistemática, aplicável em

variados discursos e formas de comunicação, buscando-se o entendimento de características, estruturas e modelos encontrados no extrato das expressões. A Análise temática é a formulação de unidades de codificação pela identificação, apreciação e descrição dos temas que emergem das informações coletadas, permitindo a interpretação dos dados de forma inclusiva e aprofundada⁵¹.

A análise nesta perspectiva foi composta por três fases: a primeira, pré-análise, consistiu na transcrição dos relatos, com o propósito de sistematizar as ideias iniciais, imprescindível para a sucessão das etapas posteriores. A segunda fase foi composta pelo recorte dos relatos, classificação e agregação das unidades de significação e sua categorização que consiste na organização de um maior número de informações, correlacionando as percepções e acontecimentos de forma ordenada. Os temas que surgiram dos dados coletados foram considerados unidades de significação. A terceira fase foi construída pela articulação dos recortes e categorias dos relatos, para a realização de inferências e interpretações⁵¹ à luz do Modelo de Adaptação de Callista Roy.

3.2.6 Aspectos Éticos

Este estudo obedeceu às normas da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, vinculado ao Ministério da Saúde, que versa sobre as pesquisas envolvendo seres humanos. De acordo com esta Resolução, foram respeitados os direitos e deveres do pesquisador e dos participantes do estudo, e sendo obedecidos os preceitos da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça⁵⁰.

O primeiro contato com os participantes foi realizado por meio de convite para participarem da pesquisa, sob o direito de participar livremente e abandoná-la a qualquer momento, sem acarretar em dano à sua integridade e a assistência à saúde de sua criança⁵⁰.

Foi feita a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B) e fornecidas informações sobre o objetivo, metodologia, riscos e benefícios inerentes ao estudo, e a pesquisadora se colocou à disposição para responder os questionamentos dos cuidadores familiares, sob sigilo das informações concedidas a partir da codificação da identidade dos participantes⁵⁰.

O TCLE foi emitido em duas vias (uma para pesquisadora e outra para o participante do estudo), constando as assinaturas da pesquisadora e dos cuidadores familiares, servindo de documento-base para quaisquer questionamentos ético-legais⁵⁰.

Os riscos de sua participação na pesquisa estavam relacionados ao constrangimento ao responder algumas perguntas e, talvez, ao cansaço e desconforto durante a entrevista. Visando a minimizar tais riscos, a entrevista foi realizada em local reservado, sendo respeitada a disponibilidade do participante em responder à entrevista e o seu conhecimento de que a entrevista poderia ser interrompida a qualquer momento, se assim o participante desejasse⁵⁰.

Os benefícios gerados pelo estudo estão relacionados à compreensão das necessidades requisitadas aos cuidadores familiares para evitar ou minimizar o comprometimento do estado de saúde das crianças com imunodeficiências primárias⁵⁰.

Como benefícios indiretos, este estudo poderá contribuir por meio de subsídios para o planejamento de ações educativas, visando à capacitação dos profissionais para a assistência à criança com IDP, considerando as particularidades inerentes ao cotidiano familiar, na perspectiva do acolhimento e da promoção da adaptação de cada família.

4 RESULTADOS

De acordo com as normas do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - Mestrado Acadêmico - do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da UFPE, os resultados deste estudo serão apresentados por meio de dois artigos científicos. O primeiro, um artigo de Revisão Integrativa e o segundo, o Artigo Original desta dissertação.

4.1 ARTIGO DE REVISÃO INTEGRATIVA

VIVÊNCIA DE CUIDADOS PRESTADOS PELOS FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS

CARE EXPERIENCE PROVIDED BY CHILDREN AND FAMILIES WITH TEENAGERS
IMMUNODEFICIENCIES PRIMARY

EXPERIENCIA DE ATENCIÓN PRESTADA POR LAS FAMILIAS LOS NIÑOS Y
ADOLESCENTES CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

Milka Gabrielle de Lira Nóbrega West¹, Maria Gorete Vasconcelos de Lucena²

¹ Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)

² Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem da UFPE.

Milka Gabrielle de Lira Nóbrega West

Endereço: Av. Prof. Moraes Rego, s/n, Cidade Universitária – Recife/PE Telefone: (081) 2126-8566 (Mestrado acadêmico)

Email: milkanobrega@gmail.com

RESUMO

Objetivo: Identificar a produção de conhecimento científico sobre as vivências de cuidados prestados pelos familiares de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias.

Método: revisão integrativa de artigos completos disponíveis nas bases de dados PUBMED/MEDLINE, SCOPUS, CINAHL, LILACS e BDENF, por meio dos descritores “immunodeficiency”, “immunodeficiency primary”, “child” e “caregivers” em português, inglês e espanhol, sem limitação quanto ao ano de publicação.

Resultados: Foram identificados cinco artigos, dos quais originaram as seguintes categorias temáticas: Demandas de cuidados interferindo na vida pessoal do cuidador familiar, Dificuldade no papel adaptativo e Rede de apoio familiar.

Conclusão: Este estudo identificou a escassez de pesquisas nas quais a enfermagem aborda essa temática, sobretudo a elaboração de estratégias de enfermagem que possam contribuir para diminuição do ônus à prática do cuidado e para a melhor adaptação familiar.

Palavras-chave: Adaptação. Crianças. Cuidadores Familiares. Imunodeficiência.

ABSTRACT

Objective: To identify the production of scientific knowledge about the experiences of care provided by family members of children and adolescents with primary immunodeficiencies.

Method: integrative review of full papers available in PUBMED/MEDLINE, SCOPUS, CINAHL, LILACS and BDENF through the descriptors "immunodeficiency", "immunodeficiency primary", "child" and "caregivers" in Portuguese, English or Spanish, without limitation as to the year of publication.

Results: We identified five articles of which originated the following thematic categories: care demands interfering in the personal lives of family caregivers, difficulty in adaptive role and health professionals as support network.

Conclusion: This study identified out the lack of research in which the nursing addresses this issue, particularly the development of nursing strategies that can help to decrease the burden on the practice of care and to the best family adaptation.

Keywords: Adaptation. Children. Family caregivers. Immunodeficiency.its family caregivers.

RESUMEN

Objetivo: Identificar la producción de conocimiento científico acerca de las experiencias de la atención recibida por los familiares de los niños y adolescentes con inmunodeficiencias primarias.

Método: revisión integradora de los trabajos completos disponibles en PUBMED, SCOPUS, CINAHL, LILACS y BDENF a través de los descriptores "inmunodeficiencia", "inmunodeficiencia", "niño" y "cuidadores" en Portugués, Inglés o Español primaria, sin limitación en cuanto al año de su publicación.

Resultados: Se identificaron cinco artículos de los cuales se originaron las siguientes categorías temáticas: las demandas de atención que interfieren en la vida personal de los cuidadores familiares, dificultad en seguir y profesionales de la salud de adaptación como red de apoyo.

Conclusión: Este estudio identificó la falta de investigación en el que la enfermería se ocupa de esta cuestión, en particular el desarrollo de estrategias de enfermería que pueden ayudar a disminuir la carga sobre la práctica de la atención y la mejor adaptación familiar.

Palabras clave: Adaptación. Niños. Los cuidadores familiares. Inmunodeficiencia.

INTRODUÇÃO

As imunodeficiências primárias (IDPs) são doenças hereditárias, que provocam alterações do sistema imunológico e levam ao aumento da suscetibilidade a neoplasias, doenças autoimunes e infecções, em geral graves¹.

As IDPs são consideradas raras, porém em conjunto somam cerca de 200 subtipos. A maioria das IDPs está ligada ao cromossomo X, havendo maior prevalência em pessoas do sexo masculino, embora haja casos também em pessoas do sexo feminino porque algumas alterações imunológicas estão relacionadas à herança autossômica recessiva².

O diagnóstico de IDP ocorre a partir de exames laboratoriais distintos para as diversas deficiências imunológicas quando há sinais de alerta para imunodeficiência primária como: infecções de repetição, principalmente de vias respiratórias e do trato gastrointestinal no último ano, pelo menos um episódio de infecção sistêmica grave no período de 12 meses,

asma grave, doença autoimune, efeito adverso à vacina BCG, manifestações clínicas sugestivas de síndrome associada à imunodeficiência, história familiar de imunodeficiência^{3,4}.

A imunodeficiência primária em crianças requer dos seus cuidadores, maiores demandas de atenção e cuidados, o que provoca mudanças no estilo de vida e comportamento destes, sendo necessária a utilização de mecanismos de enfrentamento para melhor adaptação familiar. Neste cenário, o profissional da saúde, particularmente o enfermeiro, a partir do conhecimento das necessidades dos indivíduos com essa nova situação, tem em seu papel, a colaboração para um melhor ajustamento às mudanças.

Diante disto, o objetivo deste artigo foi identificar a produção de conhecimento científico sobre as vivências de cuidados prestados pelos familiares de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias.

MÉTODO

A prática baseada em evidências (PBE) é uma metodologia que permite a incorporação da mais recente evidência às práticas realizadas por profissionais da saúde. A revisão integrativa é um dos métodos de pesquisa utilizados na PBE, que busca a reunião e a síntese de forma sistematizada acerca de um tema ou hipótese, colaborando com a ampliação do conhecimento a respeito do objeto em questão⁵⁻⁶.

Para prosseguir a revisão foi adotada a sequência de seis etapas: a primeira, compreendeu a identificação do tema e elaboração do problema de pesquisa, a segunda etapa baseou-se no estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão e escolha das bases de dados, a terceira e quarta etapas foram compostas pelo reconhecimento e categorização dos estudos selecionados e pela classificação das pesquisas, de acordo com o nível de evidência e rigor metodológico, na quinta etapa procedeu-se a síntese, interpretação e discussão dos dados e a sexta etapa consistiu na apresentação da revisão integrativa⁷.

A condução da revisão integrativa foi efetuada a partir da seguinte questão de pesquisa: Quais as evidências científicas sobre as vivências de cuidados prestados pelos familiares de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias?

A busca na literatura foi realizada no período de julho a setembro de 2015, não sendo estabelecidos limites quanto ao ano de publicação, tendo em vista a questão de pesquisa formulada e no intuito de garantir uma busca ampla de evidências. A pesquisa online foi realizada em cinco bases de dados eletrônicas: Publish Medical/ Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (PUBMED/MEDLINE), Bases de Dados em Enfermagem (BDENF), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), SCOPUS e no Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL).

Em cada uma dessas bases, foi realizada a busca utilizando o descritor *Immunodeficiency OR Immunodeficiency primary* integrado aos descritores *Child* e *Caregivers* utilizando booleano AND, e seus análogos em português: Imunodeficiência, Imunodeficiência primária, Criança e Cuidadores e em espanhol: *Inmunodeficiencia*, *Inmunodeficiencia primaria*, *Niño* e *Cuidadores*, todos padronizados pelo MESH (Medical Subject Heading) e DeCS (Descritores em Ciências da Saúde). Devido ao aparecimento da vasta quantidade de artigos que abordam a imunodeficiência secundária por HIV, os mesmos foram excluídos da busca com o uso do booleano NOT para o descritor HIV.

Foram selecionados estudos publicados nos idiomas inglês, português e espanhol. Relatos de casos informais, capítulos de livros, artigos de reflexão, dissertações, teses, reportagens, editoriais de jornais sem caráter científico foram excluídos. Artigos em duplicidade foram selecionados apenas uma vez, considerando-o na base de dados de maior número de publicações. A estratégia de busca está descrita na figura 1.

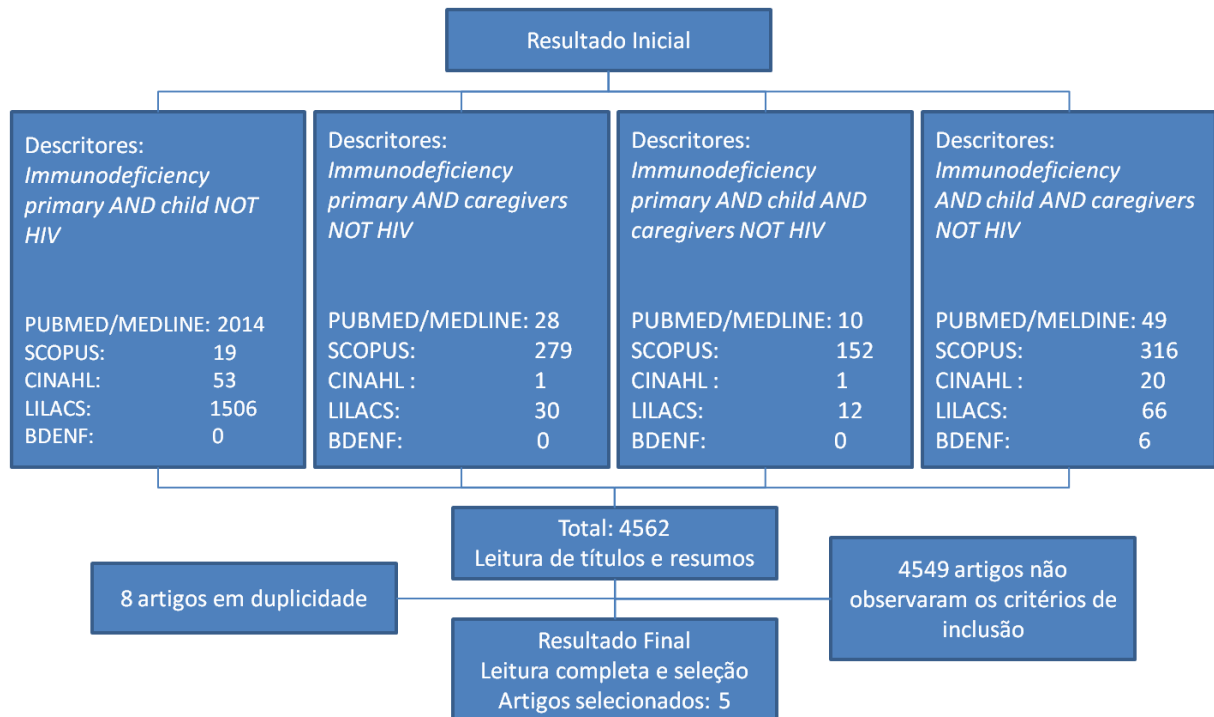


Figura 1 - Estratégia de busca utilizada nas bases PUBMED/MEDLINE, SCOPUS, CINAHL, LILACS e BDENF. Recife, 2015.

A estratégia de busca inicial resultou em 4562 artigos, distribuídos nas bases de dados determinadas. Conferiu-se o idioma, sendo realizada a leitura de seus títulos e resumos, buscando identificar a relação com a temática do estudo. Neste sentido, na base de dados PUBMED/MEDLINE, foram observados 2101 artigos, dos quais 2098 foram excluídos por não estarem relacionados com a temática. Na base SCOPUS, foram identificadas 766 publicações, das quais 761 foram excluídas porque não estavam relacionadas com a temática, três apresentaram duplicidade com os estudos selecionados na PUBMED/MEDLINE. Na base de dados CINAHL, foram verificados 75 estudos, dos quais 73 foram excluídos porque não se referiam à temática, dois mostraram-se em duplicidade com publicações selecionadas na SCOPUS. Na base de dados LILACS, foram identificados 1614 artigos, dos quais 1611 foram excluídos por não fazerem parte da temática, dois apresentaram duplicidade com produções selecionadas na PUBMED/MEDLINE e um com o selecionado na SCOPUS. Os seis artigos identificados na base de dados BDENF foram excluídos por não possuírem relação com a temática.

Na sequência foi realizada a sumarização das informações dos artigos selecionados, por meio de um instrumento composto por questões para identificação dos estudos⁸. A

avaliação do nível de evidência foi efetuada de acordo com o delineamento de cada estudo⁷. Para a análise do rigor metodológico dos artigos foi empregado o instrumento *Critical Appraisal Skills Programme (CASP)*⁹. A síntese das publicações selecionadas está descrita no quadro 1.

Autores/ Ano Revista	Título	Objetivo	Método/ Delineamento	Principais Resultados	Nível de Evidência
Abolhassani H, Aghamohammadi A, Pourjabbar S, Salehi SM, Nikayin S, Rabiee A et al¹⁰/ 2013. Iran Journal Allergy Asthma Immunol.	Psychiatric aspects of primary immunodeficiency diseases: the parental study	Avaliar as formas comuns de estresse emocional, vivenciados pelos pais de crianças com imunodeficiência primária.	Estudo descritivo, com delineamento quantitativo.	Sobrecarga emocional para os pais, decorrente do diagnóstico, ausência de cura e tratamento da doença.	Nível 6
Fasth A, Nystrom J.¹¹/ 2008. Journal Clin Immunology	Quality of Life and Health-Care Resource Utilization Among Children with Primary Immunodeficiency Receiving Home Treatment with Subcutaneous Human Immunoglobulin	Determinar o impacto da mudança de base hospitalar-Tratamento com Imunoglobulina humana Intravenosa ao tratamento em casa com Imunoglobulina humana Subcutânea na qualidade de vida e a utilização dos recursos de cuidados de saúde devido à infecção entre crianças com	Estudo quantitativo/ Ensaio clínico sem randomização.	Redução de atividades dos pais em detrimento às demandas das crianças com deficiência imunológica primária.	Nível 3

		Imunodeficiência primária.			
Piazza-Waggoner C, Adams CD, Muchant D, Wilson NW, Hogan MB et al¹²/2008. Children Health Care`s	Coping and Adjustment in Children With Primary Immunodeficiency Disorders and Kidney Diseases: The Role of Illness Severity	Avaliar a gravidade da doença e sua relação com fatores psicossociais em crianças com imunodeficiência primária e doenças renais. Um objetivo secundário foi avaliar a presença de apoio psicossocial das famílias.	Estudo descritivo, com delineamento quantitativo.	Papel adaptativo deficiente das crianças e da família.	Nível 6
Piazza-Waggoner C, Adams CD, Muchant D, Wilson N, Hogan MB¹³/2006. Annals Allergy Asthma Immunology.	Children with primary immunodeficiency disorders: family functioning, coping strategies and behavioral functioning.	Realizar uma avaliação preliminar do funcionamento familiar, estratégias de enfrentamento, funcionamento comportamental de crianças com imunodeficiência primária e comparar estas variáveis entre os grupos de doenças (Imunodeficiência primária, Doença renal, controle saudável).	Estudo descritivo, com delineamento quantitativo.	Dificuldade de adaptação familiar à nova rotina de cuidados.	Nível 6
Piazza-Waggoner C, Adams CD, Muchant D, Wilson NW, Hogan MB et al¹⁴/2006 Annals of Allergy, Asthma and	Child and caregiver psychosocial functioning in pediatric immunodeficiency disorders.	Determinar se as crianças com Imunodeficiência primária e seus cuidadores alteraram função psicossocial e se a gravidade da Imunodeficiência primária foi associada a tais	Estudo descritivo, com delineamento quantitativo.	Sobrecarga emocional, decorrente do processo adaptativo insuficiente.	Nível 6

Immunology.		dificuldades.			
-------------	--	---------------	--	--	--

Quadro 1 – Síntese das publicações selecionadas que evidenciam as vivências de cuidados de familiares de crianças e adolescentes com imunodeficiência primária para os cuidadores familiares. Recife, 2015.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram selecionados cinco estudos, dos quais quatro foram realizados nos Estados Unidos da América e um no Irã. Nos estudos identificados, foram consideradas crianças, as pessoas com idade inferior a 18 anos, não sendo encontrado o termo “adolescente”.

Ao analisar o tipo de abordagem utilizada nos estudos, identificou-se que todos foram conduzidos pelo delineamento quantitativo. Quanto ao nível de evidência, destes um possuía nível 3 por resultar de um ensaio clínico não randomizado e quatro possuíam nível de evidência 6 por tratarem-se de estudos descritivos. Quanto ao rigor metodológico, todos os artigos foram classificados no nível A, portanto apresentando boa qualidade metodológica e viés reduzido.

Os estudos utilizaram questionários como ferramentas de mensuração. Um estudo¹³ adotou o *Brief COPE* que avalia a forma como adultos usam estratégias de enfrentamento específicas e o *Kidcope* que é uma medida de autorrelato da criança e adolescente sobre estratégias de enfrentamento. Três estudos^{11-12,14} empregaram o *BASC Parent Rating* e o *BASC-Self-Report of Personality*, que objetiva avaliar as dificuldades emocionais e comportamentais relatados pelos pais e autorrelatados pelas crianças e adolescentes, respectivamente. Dois artigos^{12,14} usaram o *Parenting Stress Index-Short Form*, que analisa aflição dos pais, interação disfuncional pai-filho e a percepção de criança difícil; e um estudo¹⁰ aplicou um questionário que foi elaborado com base em queixas dos doentes e profissionais de consultoria em imunodeficiência primária e validado por um psicólogo.

Após a análise crítica dos resultados dos estudos selecionados nos quais estavam expressas as experiências e impactos para a criança, adolescente e famílias que convivem com as Imunodeficiências primárias, emergiram três categorias, a seguir: Demandas de cuidados

interferindo na vida pessoal do cuidador familiar, Dificuldade no papel adaptativo e Rede de apoio familiar.

Demandas de cuidados interferindo na vida pessoal do cuidador familiar

A família apresenta papel importante no cuidado à criança, sendo responsável por seu bem-estar físico, emocional e social. O cuidador familiar é a pessoa que convive e mantém vínculos com a criança e realiza seus cuidados no domicílio¹⁵⁻¹⁶.

Os estudos mostraram que o acompanhamento de crianças com necessidades especiais de saúde, como as que possuem IDP, requer recursos e cuidados específicos para a sua saúde e exige a realização de cuidados em tempo integral, devido às possíveis complicações que venham a ocorrer, acarretando a necessidade de anular parcial ou totalmente atividades pessoais realizadas pelos cuidadores familiares, como ausências no trabalho, ocupando-se exclusivamente do cuidado à criança. O afastamento do trabalho e do convívio social pode repercutir em prejuízos financeiros e biopsicossociais ao indivíduo cuidador e sua família¹⁵⁻¹⁶.

Tais renúncias também decorrem da apreensão constante de perda da criança ou adolescente com imunodeficiência primária, o que reflete em atitudes superprotetoras e na realização de um cuidado permeado pela proteção excessiva e baixa autonomia por parte da criança ou do adolescente, promovendo abdicações e sobrecarga ao cuidador¹⁷⁻¹⁸.

Além disso, a transferência de cuidados para o domicílio provoca alterações e exige reorganização na vida do cuidador, que em muitas ocasiões apresenta limitações quanto ao conhecimento e capacidade de realização dos cuidados, necessitando de orientações e acompanhamento por profissionais da saúde, como o enfermeiro, para a superação de barreiras emocionais e intelectuais e assim cuidar objetivando melhor qualidade de vida para as crianças e os adolescentes, para a família e para si¹⁹.

Dificuldade no papel adaptativo

O conhecimento sobre a doença vivenciada pela criança ou pelo adolescente orienta o cuidador, ao compreender sua duração, ausência de cura, riscos e benefícios do tratamento, porém a atenção essencialmente voltada à doença, fonte causadora de instabilidade familiar, provoca um estado de estresse contínuo ao cuidador, manifestado pela ansiedade, depressão e

retraimento social, influenciando negativamente no cuidado prestado e consequentemente na capacidade de acolher e responder às demandas da criança ou do adolescente com imunodeficiência primária²⁰.

As mudanças impostas pela doença causam preocupações aos cuidadores, provocam desgaste físico e emocional. A dificuldade em aceitar o filho doente, o constante medo de perda, as inúmeras hospitalizações refletem em ansiedade, culpa e depressão, o que pode impedir a reestruturação familiar frente ao diagnóstico e suas novas demandas, ocasionando em afastamento ou fuga de um ou mais componentes da família, o que pode trazer prejuízo para a vida de todos os membros²⁰⁻²¹.

As mães, social e culturalmente, são as pessoas que assumem o papel de cuidadores principais da criança ou do adolescente, além da realização do cuidado aos demais componentes da família e das atividades do lar, provocando sobrecarga física, psicológica e emocional à mãe cuidadora. Ademais, o cotidiano de cuidados ao filho com imunodeficiência primária, exige do cuidador, saberes que não são comuns ao seu dia-a-dia, como administração de medicamentos em domicílio e a identificação de sinais e sintomas de infecção; o que torna necessário o apoio mútuo entre os membros da família, quanto à rotina de cuidados, além do subsídio que o enfermeiro pode oferecer para a promoção da confiança e fortalecimento do cuidador e para a realização de práticas seguras no domicílio²².

A teórica Callista Roy conceitua que o processo adaptativo ocorre da correlação das demandas decorrentes do ambiente e da própria pessoa com as respostas a essas solicitações, de acordo com as características dos elementos essenciais envolvidos²³⁻²⁴. A adaptação às mudanças a partir da descoberta de uma doença crônica requer estratégias de enfrentamento baseadas em fatores como demandas de cuidados e rede de apoio para as crianças, adolescentes e suas famílias²⁵.

Rede de apoio familiar

A pluralidade de demandas para o cuidador que vivencia a imunodeficiência primária na infância ou na adolescência requisita o estabelecimento de rede de apoio social, composta pelos serviços de saúde, família e comunidade. A rede de apoio social significa o apoio instrumental, emocional e de informação frente a novas situações. Constituída por vínculos

fortes ou fracos, por relações de dependência ou autonomia, é forte aliada da família e da criança e adolescente no enfrentamento das adversidades ao longo da doença crônica²⁶⁻²⁷.

A disponibilidade e satisfação são dimensões importantes para constituição da rede social de forma efetiva, pois o quantitativo de integrantes da rede às quais a criança/família possa recorrer e encontrar suporte satisfatório, colabora para a melhor adaptação às mudanças. Assim, a rede de apoio não deve ser reduzida apenas à família, mas partir dela para os demais componentes do círculo vital do cuidador²⁵⁻²⁶.

A fragilidade clínica da criança e do adolescente com IDP ocasiona uma relação de dependência com as instituições e profissionais da saúde, pois necessitam dos serviços de emergência, internações hospitalares e acompanhamento ambulatorial frequentemente.

Dessa forma, os cuidadores familiares encontram no profissional médico a rede de apoio para relatos de preocupações sobre questões psicossociais da família acerca da imunodeficiência primária, o que revela laços de confiança com este profissional, porém denota a ausência ou pequena participação dos demais profissionais da saúde, quanto ao acompanhamento destas crianças e seus cuidadores, direcionando para a possibilidade de carência de conhecimento e parceria entre os demais profissionais da área de saúde; uma vez que o trabalho inter e transdisciplinar e a troca de experiências poderiam ajudar na qualificação da assistência e na visão holística sobre o cuidador e as demandas familiares decorrentes do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica²⁸.

A contribuição da equipe interdisciplinar é, portanto, essencial quanto ao apoio individual e coletivo, no qual cada perspectiva profissional colabora em conjunto com a busca do bem-estar familiar. Neste sentido, a assistência de enfermagem com enfoque na família, pode oferecer suporte e contribuir para a adaptação familiar ao cotidiano de cuidados^{26,29}.

O suporte deve estar em todos os contextos sociais do cuidador, inclusive os demais componentes da família e a comunidade, com o objetivo de integrar as demandas de cuidados à sua realidade, porém, nos estudos analisados, não foram encontrados como rede de apoio, membros como vizinhos, família estendida e organizações não-governamentais²⁶.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As evidências científicas sobre as vivências de cuidados prestados pelos familiares de crianças e adolescentes com imunodeficiência primária são representadas pela dificuldade na adaptação a novas demandas de saúde, decorrentes do cuidado à criança ou ao adolescente com doença crônica, provocando fragilidade emocional nos cuidadores principais, caracterizados, em sua maioria, pela figura materna.

Sentimentos como a culpa e o luto pela “perda” do ente saudável, associados às atribuições para conservação ou promoção de saúde e bem-estar deste e ao afastamento de atividades profissionais e de convívio social, pode gerar um estado de estresse crônico, manifestado especialmente pela ansiedade e depressão, promovendo consequentemente uma atenção deficiente a estes indivíduos, a si e a sua família.

Há a necessidade de fortalecimento da rede de apoio social do cuidador para a promoção do cuidado integrado, contemplando as necessidades das crianças e dos adolescentes e da família, a partir da compreensão da sua realidade. A composição desta rede por todos que formam os mais diversos cenários da vida do cuidador familiar e da criança e do adolescente doentes é fundamental para que estes se sintam fortalecidos e possam assim inserir-se à nova realidade de cuidados. Os profissionais da saúde, em especial o enfermeiro, tem seu papel em auxiliar no desenvolvimento de ações relativas ao cuidador familiar e ao cuidado integral à criança, ao adolescente e à família, pelo acolhimento e de práticas educativas voltadas a melhor adaptação da família.

Este estudo identificou a escassez de pesquisas a respeito das demandas para os cuidadores familiares de crianças e de adolescentes com imunodeficiências primárias, essencialmente artigos nos quais a enfermagem aborde essa temática e indica a necessidade de realização de um maior número de pesquisas, sobretudo, elaboração de investigações científicas que se direcionem ao desenvolvimento e a análise de estratégias de enfermagem que possam contribuir para tornar o dia-a-dia dos cuidadores menos desgastante, que promovam a diminuição do ônus atribuída à prática do cuidado e, consequentemente, uma melhor adaptação familiar.

Referências

1. Roxo-Junior P. Imunodeficiências primárias: aspectos relevantes para o pneumologista. *Jornal Brasileiro de Pneumologia* [Internet] 2009. [Acesso em 22 set 2015] 35(10): 1008-1017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbpneu/v35n10/v35n10a10.pdf>
2. Roxo-Junior P. Gammaglobulin for primary immunodeficiency: when should it be used? *Revista de Medicina (Ribeirão Preto)* [Internet] 2014. [Acesso em 22 set 2015] 47(1): 5-9. Disponível em: http://revista.fmrp.usp.br/2014/vol47n1/REV_Gammaglobulin%20for%20Primary%20Immunodeficiency.pdf
3. Condino-Neto A. Susceptibilidade a infecções: imaturidade imunológica ou imunodeficiência? *Revista de Medicina (São Paulo)* 2014. [Acesso em 22 set 2015] 93(1): 78-82. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/97325>
4. Pfisterer JC, Martini SV, Errante PR, Frazão JB. Imunodeficiência combinada grave: uma revisão da literatura. *Braz J Allergy Immunol* [Internet] 2014. [Acesso em 22 set 2015]. 2(2): 56-65. Disponível em: <http://www.bjai.org.br/conteudo.asp?cont=4>
5. Pedrolo E, Danski MTR, Mingorance P, Lazzari LSM, Méier MJ, Crozeta K. A prática baseada em evidências como ferramenta para a prática profissional do enfermeiro. *Cogitare Enferm* [Internet] 2009. [Acesso em 27 ago 2015] 14(4): 760-763. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-85362009000400023&lng=es&nrm=iso&tlng=pt
6. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão Integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm* [Internet] 2008. [Acesso em 27 ago 2015] 17(4):758-764,. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>
7. Pompeo DA, Rossi LA, Galvão CM. Revisão Integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. *Acta Paulista de Enfermagem* [Internet] 2009. [Acesso em 27 ago 2015] 22(4): 434-438,. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307023838014>
8. Ursi ES. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. 2005. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, Ribeirão Preto.
9. University of Salford Manchester. HCPRDU evaluation tool for quantitative studies. [Internet] [Acesso em 23 out 2015]. Disponível em: http://usir.salford.ac.uk/12969/1/Evaluation_Tool_for_Quantitative_Research_Studies.pdf
10. Abolhassani H, Aghamohammadi A, Pourjabbar S, Salehi SM, Nikayin S, Rabiee A *et al.* Psychiatric aspects of primary immunodeficiency diseases: the parental study. *Iran Journal Allergy Asthma Immunol* [Internet] 2013. [Acesso em 29 jun 2015] 12(2): 176-181. Disponível em: <http://ijaai.tums.ac.ir/index.php/ijaai/article/view/516>

11. Fasth A, Nystrom J. Quality of Life and Health-Care Resource Utilization Among Children with Primary Immunodeficiency Receiving Home Treatment with Subcutaneous Human Immunoglobulin. *Journal Clin Immunology* [Internet] 2008. [Acesso em 29 jun 2015] 28: 370-378. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10875-008-9180-9>
12. Piazza-Waggoner C, Adams CD, Muchant D, Wilson NW, Hogan MB. Coping and Adjustment in Children With Primary Immunodeficiency Disorders and Kidney Diseases: The Role of Illness Severity. *Children Health Care's* [Internet] 2008. [Acesso em 29 jun 2015] 37: 210-224. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/232863032_Coping_and_Adjustment_in_Children_With_Primary_Immunodeficiency_Disorders_and_Kidney_Diseases_The_Role_of_Illness_Severity
13. Piazza-Waggoner C, Adams CD, Muchant D, Wilson NW, Hogan MB. Children with primary immunodeficiency disorders: family functioning, coping strategies and behavioral functioning. *Annals Allergy Asthma Immunology* [Internet] 2006. [Acesso em 30 jun 2015] 3(3): 191-208. Disponível em: http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15326888chc3503_1
35. Piazza-Waggoner C, Adams CD, Conttrel L, Taylor BK, Wilson NW, Hogan MB. Child and caregiver psychosocial functioning in pediatric immunodeficiency disorders. *Annals of Allergy, Asthma and Immunology* [Internet] 2006. [Acesso em 30 jun 2015] 96: 298-303. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16498851>
15. Silveira Andressa da, Neves Eliane Tatsch, Paula Cristiane Cardoso de. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. *Texto contexto - enferm.* [Internet]. 2013 [Acesso em 08 nov 2016] 22(4): 1106-1114. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400029&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000400029>.
16. Ignacio MG, Storti DC, Bennute GRG, Lucia MCS. Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura. *Psicologia Hospitalar* [Internet] 2011. [Acesso em 01 out 2015] 9(1): 24-46. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v9n1/v9n1a03.pdf>
17. Lima MF, Arruda GO, Vicente JB, Marcon SS, Higarashi IH. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. *Rev RENE* [Internet] 2013. [Acesso em 17 set 2015] 14(4): 665-673. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/977>
18. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TMM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc. Anna Nery* [Internet] 2006. [Acesso em 17 set 2015] 10(1): 36-46. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452006000100005>
19. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. *Texto Contexto Enferm* [Internet] 2015. [Acesso em 04 jan 2016] 24(3): 662-669. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n3/pt_0104-0707-tce-24-03-00662.pdf

20. Leite M, Collet N, Gomes IP, Kumamoto LHMCC. Enfrentamento da condição crônica na infância pelo cuidador familiar: pesquisa qualitativa. *Online Brazilian Journal Nurse* [Internet] 2010. [Acesso em 17 set 2015] 9(3): 01-14. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/objn/v9n3/v9n3a11.pdf>
21. Fernandes CPL, Vale DEASC, Nóbrega EBS, Dias MMS, Sousa SEF. Ansiedade e necessidades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência. *Rev Enf Ref* [Internet] 2012. [Acesso em 17 set 2015] 3(6): 181-189. Disponível em: <http://www.index-f.com/referencia/2012pdf/36-181.pdf>
22. Silva EJA, Maranhão DG. Cuidados de enfermagem às crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Enferm UNISA*. [Internet] 2012. [Acesso em 08 nov 2016]; 13(2): 117-120. Disponível em: <http://www.unisa.br/graduacao/biologicas/enfer/revista/arquivos/2012-2-07.pdf>
23. George JB, *et al*. *Teorias de Enfermagem: os fundamentos à prática profissional*. [Tradução Ana Maria Vasconcelos Thorell], 4^o edição, Editora Artmed, Porto Alegre, 2000.
24. Freitas MC, Oliveira MF. Assistência de enfermagem a idosos que realizam cateterismo cardíaco: uma proposta a partir do Modelo de Adaptação de Callista Roy. *Rev Bras Enferm* [Internet] 2006. [Acesso em 24 jul 2015] 59(5): 642-646. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n5/v59n5a09.pdf>
25. Araújo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Rev Bras Enferm* [Internet] 2013. [Acesso em 23 out 2015] 66(5): 675-681. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n5/06.pdf>
26. Cabral IE, Moraes JRMM. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. *Rev Bras Enferm* [Internet] 2015. [Acesso em 07 nov 2016] 68(6): 1078-1085. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n6/0034-7167-reben-68-06-1078.pdf>
27. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev Eletr Enf* [Internet] 2010. [Acesso em 18 set 2015] 12(3): 431-440. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.7566>
28. Feriotti ML. Equipe multiprofissional, transdisciplinaridade e saúde: desafios do nosso tempo. *Vínculo* [Internet] 2009. [Acesso em 01 out 2015] 6(2): 179-190. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/vinculo/v6n2/v2n6a07.pdf>
29. Cardoso, CG, Hennington, EA. Trabalho em equipe e reuniões multiprofissionais de saúde: uma construção à espera pelos sujeitos da mudança. *Trabalho, Educação e Saúde* [Internet] 2011. [Acesso em 17 set 2015] 9(1): 85-112. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tes/v9s1/05.pdf>

4.2 ARTIGO ORIGINAL

Demandas de cuidados para famílias de crianças com imunodeficiência primária

Nursing demands for children of families with primary immunodeficiencies

Milka Gabrielle de Lira Nóbrega West¹, Maria Gorete Lucena de Vasconcelos²

¹ Universidade Federal de Pernambuco, Recife, PE, Brasil

² Universidade Federal de Pernambuco, Recife, PE, Brasil

Autor Correspondente

Milka Gabrielle de Lira Nóbrega West

Endereço: Av. Prof. Moraes Rego, s/n, Cidade Universitária – Recife/PE Telefone: (081)

2126-8566 (Mestrado acadêmico)

Email: milkanobrega@gmail.com

RESUMO

Objetivo

Compreender as vivências dos cuidadores familiares de crianças com imunodeficiência primária frente às demandas de cuidados.

Método

Pesquisa de abordagem qualitativa. A técnica de coleta de dados foi subsidiada por entrevista semiestruturada com cinco cuidadores familiares e os dados foram analisados pela técnica de Análise de Conteúdo de Bardin, modalidade temática. Utilizou-se o Modelo de Adaptação de Callista Roy para interpretação dos dados.

Resultados

A partir dos relatos dos participantes quanto às demandas de cuidados vivenciadas, emergiram as seguintes categorias: A maternidade suplantando o sofrimento; Remodelação do cotidiano; A influência das questões financeiras no tratamento; O recurso da Rede de Apoio Social; “*Seguir a vida!*”: estratégia de enfrentamento.

Conclusão

Embora os cuidadores familiares vivenciem processos de adaptação ineficaz nos modos adaptativos: fisiológico, autoconceito e função de papel provocados pela demanda de cuidados à criança com imunodeficiência primária, o modo de interdependência para estes, desvelou-se adaptado, demonstrando a importância da rede de apoio no cotidiano de quem cuida.

Palavras-Chave: Imunodeficiência; Cuidador; Família; Criança.

INTRODUÇÃO

As imunodeficiências primárias (IDPs) formam um grupo de doenças genéticas resultantes de falhas no desenvolvimento, maturação e função das células do sistema imunológico; manifestados por doenças secundárias como infecções, doenças autoimunes e oncológicas, são em sua maioria diagnosticados na infância, provocando repercussões como retardo do crescimento linear, má resposta aos antibióticos rotineiramente usados, aumento da frequência e duração de internações hospitalares e elevação da mortalidade ⁽¹⁻²⁾.

As repercussões das IDPs e tratamento podem ainda ocasionar a criança e a família, especialmente ao cuidador familiar, alterações no dia-a-dia, permeado por maior frequência de consultas multidisciplinares, restrição de ambientes e hospitalizações sucessivas, o que leva em muitos casos a problemas emocionais, isolamento social e desestruturação familiar, portanto, demandando-lhes mecanismos de adaptação à rotina ⁽³⁾.

Considerando o Modelo de Adaptação de Roy, a pessoa, compreendida como indivíduo, família ou comunidade, é um sistema que ao receber estímulos internos e externos mobiliza os mecanismos de enfrentamento fisiológico, autoconceito, função de papel e interdependência, resultando no comportamento adaptativo ou ineficaz. Considera-se adaptativo, o comportamento que contribui para a integridade da pessoa, em termos de sobrevivência, reprodução, bem-estar e domínio, e ineficaz, aquele que não contribui ou destrói sua integridade ⁽⁴⁾.

O enfrentamento e a adaptação às adversidades oriundas, sobretudo, pelo cuidador familiar, que assume a função de cuidador principal, são processos contínuos e diretamente relacionados aos estímulos ambientais, às características pessoais e à presença de rede de apoio social informal, como a estrutura familiar e a formal, tais quais os profissionais da saúde, como o enfermeiro, que por meio de ações da educação em saúde, podem auxiliar o

cuidador familiar a se ajustar ao convívio com a imunodeficiência primária e assim prestar com melhor qualidade o cuidado à criança, à sua família e a si ⁽⁴⁻⁵⁾.

O enfermeiro tem o papel de cuidar das pessoas, no que diz respeito à sua saúde, pela implementação do Processo de Enfermagem, que de acordo com o Modelo de Adaptação de Roy, deve ser realizado por meio da avaliação dos estímulos internos e externos e do comportamento da pessoa, da realização de diagnósticos, a partir das necessidades encontradas, das intervenções e da avaliação de todo o processo, com o propósito de alcançar na pessoa, o comportamento adaptativo⁽⁴⁾. A partir dos desafios enfrentados pelas famílias de crianças que convivem com a Imunodeficiência primária, o estudo buscou responder a seguinte questão de pesquisa: “Como são vivenciadas as demandas de cuidados para os cuidadores familiares de crianças com imunodeficiência primária?”

Este estudo teve como objetivo compreender as vivências dos cuidadores familiares de crianças com imunodeficiência primária frente às demandas de cuidados, considerando como referencial teórico, o Modelo de Adaptação de Callista Roy.

MÉTODO

Estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa, desenvolvido em um Hospital Universitário situado na cidade do Recife/PE, Brasil, no mês de abril de 2016, com cinco cuidadores familiares de crianças com imunodeficiência primária e em reposição regular de imunoglobulina humana, por amostragem não aleatória censitária.

Em conformidade com a Resolução 466/12 do Ministério da Saúde, que versa sobre as pesquisas envolvendo seres humanos, após a aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa do CCS/UFPE, número do CAAE: 52561316.1.0000.5208; a coleta de dados foi iniciada pela realização de uma entrevista semiestruturada. Inicialmente, foram coletados dados de identificação e relacionados ao perfil sociodemográfico. As questões subjetivas foram conduzidas pela seguinte pergunta norteadora: Como é cuidar da criança com esta doença (imunodeficiência primária)?

Durante as entrevistas foi utilizado um gravador digital de voz modelo SAMSUNG WIN GT18552B, realizadas em local reservado do ambulatório de alergologia do Hospital Universitário, com o intuito de garantir a privacidade dos participantes, minimizar ruídos e evitar interrupções. No momento, estavam presentes apenas a entrevistadora e o cuidador, para que este se expressasse livremente, mantendo-se a confidencialidade ⁽⁶⁾. A duração das

entrevistas variou de acordo com cada participante, apresentando um tempo médio de 14 minutos. Com o intuito de preservar a privacidade dos participantes, os mesmos tiveram sua identidade codificada com as iniciais alfanuméricas C01, C02, C03, C04 e C05.

O corpus das entrevistas foi analisado pela técnica de Análise de Conteúdo de Bardin, na Análise Temática. Esta é uma técnica sistemática, aplicável em variados discursos, buscando-se o entendimento de características, estruturas e modelos encontrados no extrato das expressões. A análise temática é a formulação de unidades de codificação através da identificação, apreciação e descrição dos temas que emergem das informações coletadas, permitindo a interpretação dos dados de forma inclusiva e aprofundada ⁽⁷⁾.

Nesta perspectiva, a análise dos dados procedeu-se em três etapas: a primeira, pré-análise consistiu na transcrição das entrevistas, para sistematizar as ideias iniciais; a segunda etapa compreendeu o recorte dos relatos, classificação e agregação das unidades de significação e sua categorização, correlacionando as percepções e acontecimentos de forma ordenada. A terceira etapa foi elaborada pela articulação dos recortes e categorias dos discursos e a realização de inferências e interpretações ⁽⁷⁾ à luz do Modelo de Adaptação de Callista Roy.

RESULTADOS

Participaram do estudo cinco cuidadoras, cuja idade variou entre 29 e 39 anos, mães de crianças com imunodeficiência primária. Quanto à situação marital, duas eram casadas, uma em união consensual, uma separada e uma solteira. Em relação à escolaridade, três tinham 12 anos de estudo e duas, 8 anos. Em relação à renda familiar, as cinco famílias viviam com um salário mínimo. Entre as crianças, três eram filhos únicos e a idade variou de 3 a 10 anos.

O modelo de adaptação de Roy pressupõe que a pessoa frente às adversidades tem a capacidade de se adaptar e de mudar o ambiente, contribuindo para a busca ou manutenção de sua saúde física e psíquica e colaborando com o bem-estar social. Apesar da segmentação dos sistemas da Teoria de Roy em: Pessoa, Ambiente e Saúde, estes não podem ser vistos, senão integrados, uma vez que são dinâmicos, interagem entre si e influenciam o crescimento, o desenvolvimento e as relações biopsicossociais das pessoas e grupos ⁽⁴⁾.

A partir das vivências das cuidadoras, foram identificadas cinco temáticas, didaticamente agrupadas nos sistemas da Teoria de Adaptação de Callista Roy (Figura 1):

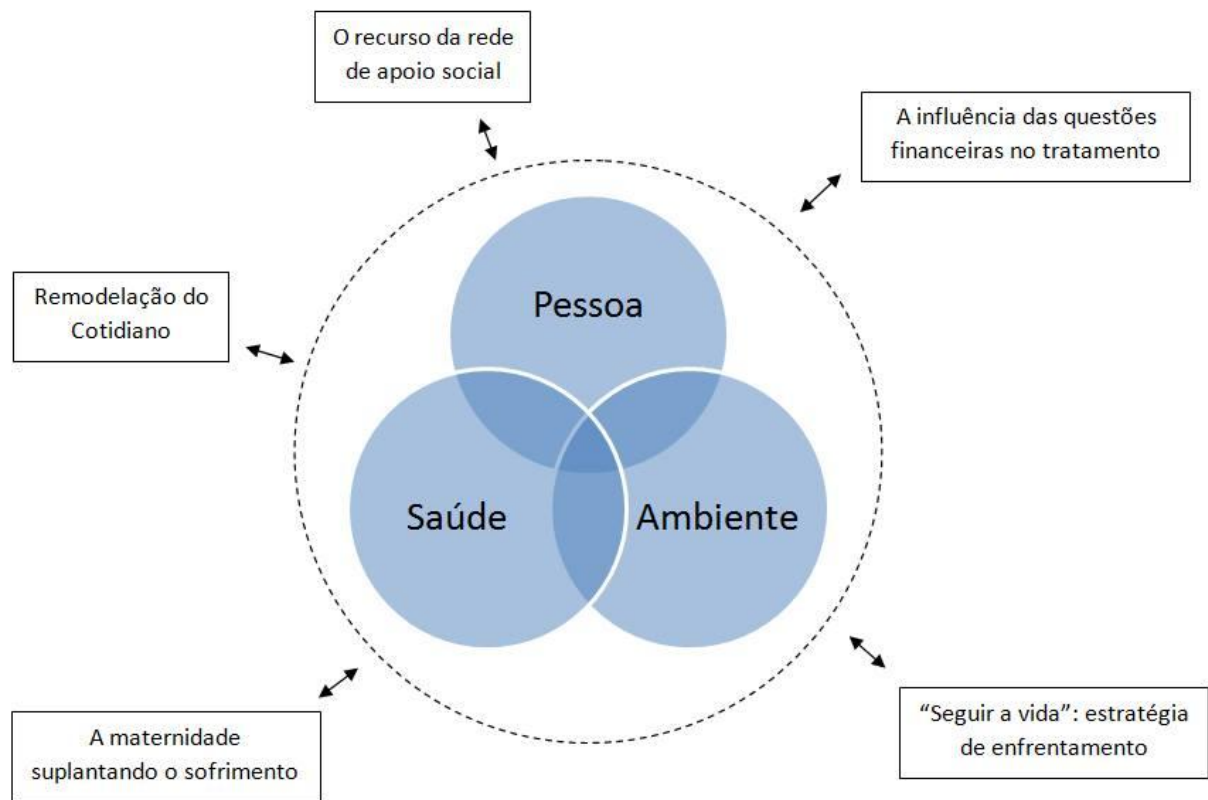


Figura 1- Categorias de demandas de cuidados para os cuidadores familiares de crianças com imunodeficiência primária e os sistemas de adaptação de Roy, adaptado pela autora, 2016.

A maternidade suplantando o sofrimento

O ser mãe é um papel complexo, que implica na prestação contínua de cuidados para a garantia do bem-estar do filho. Nas situações em que há o diagnóstico de uma condição crônica como a Imunodeficiência primária na criança, os cuidados se intensificam e em vários momentos, a nulidade pessoal torna-se uma realidade na vida dessas mulheres. Ademais, o sofrimento, a angústia e o receio de rehospitalizações e perdas fazem parte do cotidiano, que somados às histórias de dor na família, influenciam negativamente sua capacidade de cuidar. *Todo mundo diz que é cuidado exagerado, eu digo não! Cuidado não, até porque era um grande sonho ser mãe, o meu primeiro não sei se era menino, se era menina, não tive a oportunidade [...]* (C01).

Remodelação do cotidiano

A rotina permeada de cuidados domiciliares e idas frequentes a consultas e as hospitalizações na busca de estabilidade imunológica e prevenção de doenças secundárias, além da realização de afazeres domésticos resulta em sobrecarga no dia-a-dia das cuidadoras, modificações e abdições de atividades pessoais para desempenhar tais tarefas. *Antes eu trabalhava na escola, trabalhava todos os dias. Hoje é diferente por causa das consultas, das internações dela (C02). Deixei de trabalhar, porque ia um mês e faltava outro, por conta das idas e vindas de hospital (C03).*

A influência das questões financeiras no tratamento

O orçamento familiar é incompatível com uma série de cuidados e ações que visam à busca e a manutenção de uma vida saudável e a realização de atividades consideradas adequadas para a idade, como os custos com transporte público para o comparecimento aos inúmeros atendimentos multiprofissionais, realização de atividade física e esportes, nem sempre oferecidos pelo poder público, alimentação de boa qualidade, entre tantas outras necessidades que produzem gastos, ocasionando para a família, sentimentos de impotência e um cotidiano marcado por peregrinação e barganha, na busca de condições melhores às crianças. *Realmente é muito gasto e assim, pra uma pessoa só que trabalha dentro de casa, pra manter tudo é muito complicado. Tentei colocar ele no benefício, mas disseram que eu não tinha direito por conta do, porque eles são...tem um salário mínimo (C03).*

O recurso da Rede de Apoio Social

A prestação de cuidados contínuos pelas cuidadoras favorece um entendimento mais profundo das necessidades diárias e individuais da criança e da promoção de maior convívio social e familiar, ao mesmo tempo em que provoca nessa mulher esgotamento emocional e cansaço físico, em decorrência das demandas diárias exigidas pela Imunodeficiência primária. Logo, as cuidadoras precisam de ajuda para continuar realizando os afazeres que envolvem os cuidados à criança e suas atividades pessoais. Essa ajuda é comumente proporcionada pela família, por ser um grupo de pessoas, o qual a cuidadora sente mais confiança. *Todo mundo da minha família sabe do diagnóstico, dos cuidados e me apoiam. A família apoia muito (C05).*

Dentre outros, o apoio oferecido por profissionais da saúde é de grande importância para a promoção do entendimento da doença; condução, cooperação e apoio à criança em seu novo cotidiano e para a reconstrução de projeções acerca da criança e da sua vida familiar. Esse apoio deve estar presente desde o primeiro contato, tornando-o um atendimento acolhedor. *Ele não chegou a adoecer, porque com quatro meses ele já tomou a Imunoglobulina, porque já investigou por causa do meu sobrinho. Ele nunca teve pneumonia, essas coisas (C04). As enfermeiras todas aqui como lá embaixo, as médicas são muito boas, são excelentes. Elas tentam fazer o máximo (C03).*

“Seguir a vida!”: estratégia de enfrentamento

Apesar das dificuldades decorrentes dos cuidados à criança com IDP, as cuidadoras apresentam como característica comum, a capacidade de seguir a vida, superando as adversidades impostas ao seu dia-a-dia e ao cotidiano familiar e não percebendo limitações nos filhos, mas os reconhecendo como crianças que apresentam potencialidades como as demais. O empoderamento acerca da imunodeficiência primária e suas implicações favorece a uma melhor adaptação familiar frente à nova realidade e, por conseguinte a realização do cuidado mais adequado à criança. *Eu embarco nos sonhos dos meus filhos. Eles podem e vão ser o que eles quiserem (C03).*

DISCUSSÃO

A mãe, histórica e socialmente, é a pessoa que assume os cuidados da criança doente, tornando o cuidador principal e experimenta diversas modificações na sua vida. O impacto emocional para a mãe é expressivo, sendo vivenciados sentimentos como responsabilidade demasiada, sofrimento e medo. Além de sofrer a pressão cultural em exercer de forma ininterrupta e por vezes exaustiva o cuidado ao filho com uma doença crônica⁽⁸⁾. Em virtude disso, o cuidador precisa adaptar-se às novas demandas de cuidados à criança com a imunodeficiência primária.

Callista Roy em seu modelo de adaptação entende que a meta da enfermagem é promover a adaptação da pessoa, seja este indivíduo, família ou comunidade; nos quatro modos adaptativos⁽⁴⁾, contribuindo para a saúde do cuidador familiar e na qualidade do cuidado por ele prestado à criança.

O comportamento do cuidador manifesta-se como resposta aos estímulos por ele recebidos e que mobilizam seus mecanismos de enfrentamento, que podem ser inatos ou adquiridos para responder à nova rotina. Os estímulos podem ser internos ou externos e considerados focais, quando confrontam a pessoa e nela provoca uma reação imediata; contextuais, que influenciam os estímulos focais e retratam a realidade ao qual a pessoa está inserida, e residuais, que não são percebidas pela pessoa, mas influenciam os demais estímulos ⁽⁴⁾.

A eficácia dos estímulos e do comportamento, do ponto de vista adaptativo, pode ser observada a partir dos modos adaptativos, que se interagem, afetando uns aos outros, em situações da adaptação ineficaz. O modo fisiológico está relacionado a funções celulares como oxigenação, alimentação, eliminação, proteção, atividade e repouso; realizados pelos sistemas endócrino, neurológico e sensitivo ⁽⁴⁾.

O modo de autoconceito, entendido como o *self* físico, maneira como a pessoa se vê em relação à aparência, do estado de saúde e percepção da sexualidade e o *self* pessoal, maneira de autopercepção e auto consciência ⁽⁴⁾. O cuidador pode apresentar dificuldade de adaptação neste modo, quando vivencia a doença crônica na infância.

O processo de adoecimento e hospitalização, principalmente na infância, gera aos familiares, sobretudo à mãe e à própria criança, grande impacto psíquico, como desorganização na percepção, compreensão e emoção, precarizando a capacidade do cuidar materno e estabelecendo, em alguns casos, regressão no desenvolvimento psicológico da criança ⁽⁹⁾.

A perda do filho, especialmente quando criança, é um dos maiores medos enfrentados pelos pais, uma vez que não segue a ordem natural e cronológica da vida, gerando nessas pessoas sentimento intenso de culpa, impotência e desmotivação em seguir a própria vida. Tais emoções surgem com mais força, nos casos de filhos únicos, pela percepção de encerramento da descendência ⁽¹⁰⁾.

O modo de função ou desempenho de papel relaciona-se a realização de papéis primários, secundários e terciários pela pessoa em seu meio social. Fortemente influenciado por fatores como cultura, gênero, idade e experiência vivenciada somada às demandas diárias

de cuidados, o desempenho dos papéis exercidos pelos cuidadores encontra-se sob a ótica adaptativa, ineficaz ⁽⁴⁾.

O cuidar da criança com necessidades especiais de saúde, requer, desde as primeiras manifestações da doença e por toda a vida, esforço suplementar por parte do cuidador, que suplanta o apoio habitual à criança sem tais necessidades. O papel do cuidador torna-se central na vida dessas mães, que tendem a valorizar em primeiro lugar as necessidades da criança, deixando em último plano, suas próprias necessidades e executando com fragilidade os papéis que não se relacionam diretamente com o cuidar do filho com a doença crônica ⁽¹¹⁾.

Nesse contexto, a sobrecarga torna-se uma realidade no cotidiano de mães cuidadoras, pela tomada de responsabilidade imposta para si e culturalmente, de atividades inerentes ao lar e ao cuidado com a criança com doença crônica. A repercussão da sobrecarga na vida do cuidador pode culminar na adaptação fisiológica ineficaz, como os distúrbios físicos agudos e crônicos, desajustes no autoconceito como isolamento, depressão e culpa, além de disfunções de interdependência, prestação de cuidados de menor qualidade à criança e a si ⁽¹²⁾.

As demandas de cuidados imposta pela doença crônica provoca inúmeras implicações na vida familiar, muitas delas ocorrem de forma repentina, principalmente para o cuidador, exigindo-lhes adaptações e readaptações, o que ocasiona efeitos nos diversos campos de vida da pessoa, como o financeiro e o pessoal. O desequilíbrio financeiro, causado pelos gastos e implicações da doença, impõe ao grupo familiar pouco ou nenhum espaço para momentos de lazer e distração, promove alterações de julgamento das situações, dos outros, mas, sobretudo de si, favorecendo os conflitos pessoais, como o sentimento de impotência e baixa autoestima e a dificuldade em fortalecer-se em redes de apoio ^(4,13-14).

O modo de interdependência é a forma como a pessoa interage com o seu meio, pela formação e fortalecimento de laços afetivos, de redes de apoio social e de comportamentos receptivos ⁽⁴⁾. Tal interação é estabelecida pelas relações interpessoais entre quem auxilia e quem é auxiliado. Considerada formal, a rede de apoio é constituída por grupos ou instituições e pessoas que representam um papel perante a sociedade, como os profissionais de saúde. Enquanto que o apoio social informal é aquele composto por pessoas com quem se tem convívio ou envolvimento pessoal, como a família, os vizinhos e os amigos ⁽¹⁵⁾.

O apoio de grupos sociais, essencialmente o familiar, torna-se fundamental para a aceitação da doença crônica na infância e seu enfrentamento durante seu curso e adaptação em longo prazo, sendo vista como principal fonte de apoio. As relações familiares contribuem na determinação da interdependência como mecanismo de enfrentamento e se caracterizam como verdadeiras, promovendo confiança para a resolução ou para amenizar as adversidades, minimizando ou mesmo evitando a sensação de sobrecarga para o cuidador ^(4,16).

Para alguns cuidadores familiares, a rede de apoio social torna-se fragilizada, assumindo os cuidados sozinhos. A falta de apoio pode levar esses cuidadores ao esgotamento físico e mental, além do isolamento social, o que pode refletir negativamente na qualidade do cuidado prestado à criança ⁽¹⁷⁾.

Os profissionais da saúde podem contribuir para a adaptação familiar frente ao convívio com a doença através de ações como o fornecimento claro de informações a respeito do processo saúde-doença da criança e do estímulo da confiança do cuidador e demais membros da família quanto à realização dos cuidados no domicílio, estabelecidas a partir da compreensão da realidade das famílias, suas peculiaridades, potencialidades e mecanismos de enfrentamento adotados ⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Uma das ações de intervenção que deve ser realizada pelos profissionais da saúde, sobretudo o enfermeiro, que tem como foco de sua atuação, o cuidado à pessoa, é a educação em saúde, que se constitui em um espaço importante de elaboração e reelaboração de conhecimento, saberes e práticas relacionados à realidade de cada indivíduo e/ou grupo sobre o viver saudável ⁽²⁰⁾.

É por meio da educação em saúde que o enfermeiro constrói com o cuidador, uma rotina de cuidados voltados à melhoria da qualidade de vida das crianças com a Imunodeficiência primária, através do compartilhamento entre saberes e populares vivenciados por essas crianças e suas famílias ⁽¹⁵⁾.

Nesta perspectiva, o enfermeiro deve estabelecer o diálogo com o cuidador, propiciando o esclarecimento de questionamentos, estimulando sua autonomia e confiança na realização dos cuidados e hábitos de vida, o que contribui para a assistência integral no cuidado à criança ⁽¹⁵⁾.

Embora os modos adaptativos apresentem-se constantemente estimulados e ineficazmente adaptados, é diante das adversidades e das potencialidades que a cuidadora tem a oportunidade de refletir e reestruturar os seus papéis ⁽²²⁾. A família, em especial as mães cuidadoras, convivem com os transtornos provocados pela doença crônica, mas não se permitem render-se a eles. Por possuírem o dever moral de proteger os filhos, as cuidadoras definem e redefinem sua linha de enfrentamento, como a busca de informações acerca dos cuidados a serem realizados aos filhos, no intuito de amenizar seu sofrimento, emergindo ainda a esperança e confiança na realização dos projetos pessoais de seus filhos ⁽²³⁾.

CONCLUSÃO

Os cuidadores familiares vivenciam processos de adaptação ineficaz no modo adaptativo fisiológico, autoconceito e função de papel provocados pela demanda de cuidados à criança com imunodeficiência primária. O modo de interdependência desvelou-se adaptado, demonstrando a importância da rede de apoio no cotidiano de quem cuida.

REFERÊNCIAS

1. Errante PR, Perazzio SF, Frazão JB, Silva NP, Andrade LEC. Associação da imunodeficiência primária com lúpus eritematoso sistêmico: revisão de literatura e as lições aprendidas pela Divisão de Reumatologia de um hospital universitário terciário em São Paulo. Rev Bras Reumatol [Internet] 2016. [Acesso em 18 jul 2016] 56(1): 58-68. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v56n1/0482-5004-rbr-56-01-0058.pdf>
2. Roxo-Junior P. Gammaglobulin for primary immunodeficiency: when should it be used? hen should it be used? Revista de Medicina (Ribeirão Preto) [Internet] 2014. [Acesso em 22 set 2015] 47(1): 5-9. Disponível em: http://revista.fmrp.usp.br/2014/vol47n1/REV_Gammaglobulin%20for%20Primary%20Immunodeficiency.pdf
3. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. Texto Contexto Enferm [Internet] 2015. [Acesso em 04 jan 2016] 24(3): 662-669. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n3/pt_0104-0707-tce-24-03-00662.pdf
4. Roy C, Andrews HA. Teoria da Enfermagem. O Modelo de Adaptação de Roy [Tradução Clara Fonseca], 1º edição, Editora Instituto Piaget, Lisboa, 2000.
5. Coelho SMS, Mendes IMDM. Da pesquisa à prática de enfermagem aplicando o modelo de adaptação de Roy. Esc Anna Nery [Internet] 2011. [Acesso em 13 jun 2016] 15(4): 845-850. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v15n4/a26v15n4.pdf>

6. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução N. 466, de 12 de Dezembro de 2012. [Internet] [Acesso em 22 out 2015]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
7. Bardin L. Análise de Conteúdo [Laurence Bardin; tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro], 1^o edição, Editora Edições 70, São Paulo, 2011.
8. Colesante MFL, Gomes IP, Moraes JD, Collet N. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doenças crônicas. Rev Enferm UERJ [Internet] 2015. [Acesso em 13 jun 2016] 23(4): 501-506. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v23n4/v23n4a11.pdf>
9. Silva RCC, Sampaio JA, Ferreira AGN, Ximenes Neto FRG, Pinheiro PNC. Sentimento das mães durante hospitalização dos filhos: estudo qualitativo. Rev Soc Bras Enferm Ped [Internet] 2010. [Acesso em 13 jun 2016] 10(1): 23-30. Disponível em: http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol10-n1/v.10_n.1-art3.pesq-sentimentos-das-maes-durante-hospitalizacao.pdf
10. Finelli LAC, Silva KJ, Santana MR. Percepção da mãe quanto às consequências que o câncer do filho traz ao relacionamento conjugal. RBPeCS [Internet] 2015. [Acesso em 13 jun 2016] 2(1):18-21. Disponível em: <http://www.icesp.br/revistas-eletronicas/index.php/RBPeCS/article/view/27>
11. Maia SDB. O Bem-Estar dos Pais Cuidadores de Filhos Adultos Portadores de Deficiência. [Dissertação Mestrado em Psicologia]. Universidade de Lisboa. Faculdade de Psicologia [Internet] 2010. [Acesso em 15 jun 2016]. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2743/1/ulfp037554_tm.pdf
12. Macedo EC, Silva LR, Paiva MS, Ramos MNP. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. Rev. Latino-Am. Enferm [Internet] 2013. [Acesso em 15 jun 2016] 23(4): 769-777. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n4/pt_0104-1169-rlae-23-04-00769.pdf
13. Nóbrega VM, Reichert APS, Silva KL, Coutinho SED, Collet N. Imposições e conflitos no cotidiano de famílias de crianças com doenças crônicas. Esc Anna Nery [Internet] 2012. [Acesso em 29 jun 2016] 16(4):781-788. Disponível em: http://revistaenfermagem.eean.edu.br/detalhe_artigo.asp?id=818
14. Luz GS, Silva MRS, DeMontigny F. Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias das pessoas afetadas. Acta Paul Enferm [Internet] 2015. [Acesso em 15 ago 2016] 28(5): 395-400. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/apv/v28n5/1982-0194-ape-28-05-0395.pdf>
15. Floriano LA, Azevedo RCS, Reiners AAO. Cuidador familiar de idosos: a busca pelo apoio social formal e informal. Cienc Cuid Saúde [Internet] 2012. [Acesso em 05 jul 2016] 11(1): 18-25. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18854/pdf>
16. Silveira CL, Budó MLD, Garcia RP, Silva FM, Simon BS. Cuidar de familiar com doença crônica incapacitante: implicações na rede social de apoio. J Nurs Health [Internet] 2014. [Acesso em 11 jul 2016] 4(10): 39-50. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/4404/3507>

17. Araújo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Rev Bras Enferm* [Internet] 2013. [Acesso em 11 jul 2016] 66(5):675-681. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n5/06.pdf>
18. Rodrigues PF, Amador DD, Silva KL, Reichert APL, Collet N. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. *Esc Anna Nery* [Internet] 2013. [Acesso em 30 ago 2016] 17(4):781-787. Disponível em: http://revistaenfermagem.eean.edu.br/detalhe_artigo.asp?id=916
19. Sousa EFR, Costa EAO, Dupas G, Wernet M. Acompanhamento de família de crianças com doenças crônicas: percepção da equipe de Saúde da Família. *Rev Esc Enferm USP* [Internet] 2013. [Acesso em 30 ago 2016] 47(6): 1367-1372. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n6/0080-6234-reeusp-47-6-01367.pdf>
20. Colomé JS, Oliveira DLLC. Educação em saúde: por quem e para quem? A visão de estudantes da graduação em enfermagem. *Texto Contexto Enferm* [Internet] 2012. [Acesso em 26 jun 2016] 21(1), 177-184. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a20v21n1.pdf>
21. Santos EMAL, Reppold CT. Estudo sobre resiliência de mães em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Contextos Clínicos* [Internet] 2014. [Acesso em 17 jun 2016] 7(2): 229-239. Disponível em: revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2014.72.10
22. Martins JJ, Albuquerque GL, Nascimento ERP, Barra DCC, Souza WGA, Pacheco WNS. Necessidade de Educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. *Texto Contexto Enferm* [Internet] 2007. [Acesso em 29 set 2016] 16(2): 254-262. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n2/a07v16n2>
23. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 199 de 30 de Janeiro de 2014. [Internet] [Acesso em 26 jun 2016]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao identificar a produção científica acerca da vivência dos cuidados prestados pelos familiares de crianças e adolescentes com imunodeficiência primária, a revisão integrativa revelou uma carência de estudos que abordassem a temática no Brasil e no mundo. Os estudos encontrados, todos internacionais, revelaram uma realidade caracterizada pela dificuldade na adaptação a novas demandas de saúde, não esperadas, e da disposição da rede de apoio social débil, provocando fragilidade emocional nesses cuidadores, o que reflete nas atividades de cuidados desenvolvidas a essas crianças e adolescentes.

Este estudo observou que os cuidadores familiares apresentam respostas ineficazes quanto ao processo de adaptação em três modos adaptativos: fisiológico, autoconceito e função de papel. Estes são provocados pelo aumento das necessidades de cuidados à saúde das crianças com IDP e pela forte influência cultural de que o cuidador, geralmente a figura materna, tem o papel solitário de prestar cuidados no dia-a-dia, levando à sobrecarga física e emocional, baixa-autoestima e realização de múltiplas atividades.

As respostas adaptativas foram identificadas no modo de interdependência em razão da integração do cuidador à rede de apoio social fortalecida, como a familiar, que oferece, sobretudo, conforto emocional e os profissionais da saúde que propiciam acolhimento durante o acompanhamento à criança. Estes, especialmente o enfermeiro, podem promover a adaptação do cuidador familiar e da família quanto à vivência de cuidados à criança com IDP, pela realização de ações educativas, com vistas a ajustar as necessidades de cuidados com a realidade familiar, a partir da compreensão do que é vivenciado por eles.

Espera-se com esse estudo, subsidiar a estruturação da sistematização da assistência de enfermagem com a finalidade de contemplar as crianças com IDP e suas famílias, conforme as necessidades identificadas durante a investigação científica. Além de promover maior visibilidade às demandas do cuidado de crianças e famílias que convivem com a imunodeficiência primária.

REFERÊNCIAS

1. Geller M, Ribeiro MG, Gomes AP, Batista RS, Salem R, Oliveira L *et al.* Classificação das imunodeficiências congênitas. Revista Brasileira de Medicina [Internet] 2008. [Acesso em 28 abr 2015] 66(6): 152-157. Disponível em: http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=4046
2. Dornas P, Robazzi TCMV, Silva LR. Imunodeficiência primária: quando investigar, como diagnosticar. Revista de Pediatria [Internet] 2010. [Acesso em 29 abr 2015] 32(1): 51-62. Disponível em: <http://pediatriasaopaulo.usp.br/upload/pdf/1330.pdf>
3. Suavinho E, Napolis ACR, Segundo GRS. Primary immunodeficiency investigation in patients during and after hospitalization in a pediatric Intensive Care Unit. Rev. Paul. Pediatr [Intenet] 2014. [Acesso em 01 mai 2015] 32(1): 32-36. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rpp/v32n1/pt_0103-0582-rpp-32-01-00032.pdf
4. Fioravanti C. Defesas Vulneráveis. Pesquisa Fapesp [Internet] 2013. [Acesso em 01 mai 2015] 206º Ed: 56-59. Disponível em: http://revistapesquisa.fapesp.br/wp-content/uploads/2013/04/056-059_Pesquisa_206.pdf?134b45
5. Brazilian Group for Immunodeficiency. Imunodeficiência Primária. Os 10 sinais de alerta. [Internet] [Acesso em 02 mai 2015]. Disponível em: http://www.imunopediatria.org.br/_download/10sinais.pdf
6. Errante PR, Perazzio SF, Frazão JB, Silva NP, Andrade LEC. Associação da imunodeficiência primária com lúpus eritematoso sistêmico: revisão de literatura e as lições aprendidas pela Divisão de Reumatologia de um hospital universitário terciário em São Paulo. Rev Bras Reumatol [Internet] 2016. [Acesso em 18 jul 2016] 56(1): 58-68. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v56n1/0482-5004-rbr-56-01-0058.pdf>
7. Roxo – Junior P, Carvalho BTC, Tavares FS. Infecções de repetição: o que é importante para o pediatra. Rev. paul. Pediatr [Internet] 2009. [Acesso em 18 jul 2016]. 27(4): 430-435. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rpp/v27n4/v27n4a13.pdf>
8. Associação Brasileira de Imunodeficiência. Tratamento para as Imunodeficiências Primárias: um guia para doentes e suas famílias [Internet] 2012. [Acesso em 20 apr 2015]. Disponível em: <http://www.abri.com.br/PDF/pids-treatments-for-pids-pt1.pdf>
9. Associação Brasileira de Imunodeficiência. Mantenha-se saudável! Um guia para doentes e suas famílias [Internet] 2012. [Acesso em 20 apr 2015]. Disponível em: http://www.abri.com.br/PDF/PT_IPOPI_PatientsAndFamilies.pdf
10. Romero DSF, Juri MC, Paolini MV, Malbrán A. Inmunodeficiencia común variable: Epidemiología y manifestaciones clínicas en 69 pacientes. Medicina (B. Aires) [Internet] 2013. [Acesso em 02 mai 2015]. 73(4): 315-323. Disponível em: <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v73n4/v73n4a04.pdf>
11. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. Texto Contexto Enferm

- [Internet] 2015. [Acesso em 04 jan 2016] 24(3): 662-669. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n3/pt_0104-0707-tce-24-03-00662.pdf
12. Souza AO, Stobäus CD. Psicopedagogia hospitalar: a doença crônica e o lúdico na infância. *Revista de Educação, Ciência e Cultura*. [Internet] 2012. [Acesso em 14 fev 2016] 17(2): 87-96. Disponível em: <http://www.revistas.unilasalle.edu.br/index.php/Educacao/article/view/580/701>
13. Araújo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Rev. Bras. Enferm* [Internet] 2013. [Acesso em 16 fev 2016] 66(5): 675-681 Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n5/06.pdf>
14. Roy C, Andrews HA. Teoria da Enfermagem. O modelo de Adaptação de Roy. [Tradução Clara Fonseca] Editora Instituto Piaget, 1º edição, Lisboa, 2000.
15. Wright LM, Maureen L. Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família [tradução Sílvia Spada] 5º edição, Editora Roca, São Paulo, 2012.
16. Araújo YB, Reichert APS, Oliveira BRG, Collet N. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. *Cienc cuid saúde* [Internet] 2011. [Acesso em 22 fev 2016] 10(4): 853-860. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18332/pdf>
17. Domínguez AGD, Castro NC. Doença crônica na infância: desafios para a promoção da saúde e redes sociais de apoio. *Hegemonia* [Internet] 2015. [Acesso em 12 fev 2015] 15: 115-150. Disponível em: [http://www.unieuro.edu.br/sitenovo/revistas/Aldira%20Guimar%C3%A3es%20Duarte%20e%20Nadia%20Castro%20\(6\).pdf](http://www.unieuro.edu.br/sitenovo/revistas/Aldira%20Guimar%C3%A3es%20Duarte%20e%20Nadia%20Castro%20(6).pdf)
18. Silva EC, Lima CLJ, Batista JM, Silva KL, Costa MML. Cuidados de enfermagem à criança com doença crônica: relato de experiência. *Rev enferm UFPE on line* [Internet] 2014. [Acesso em 01 mar 2016] 8(2): 464 – 470. Disponível em: www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/5784/8537
19. Coletto M, Câmara S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. *Revista Diversitas-Perspectivas em psicologia* [Internet] 2009. [Acesso em 26 fev 2016] 5(1): 97-110. Disponível em: http://www.usta.edu.co/otraspaginas/diversitas/doc_pdf/diversitas_9/vol.5no.1/articulo_8.pdf
20. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação-Geral de Atenção Domiciliar. Caderno de Atenção Domiciliar, volume 1. [Internet] 2012. [Acesso em 18 out 2015]. Disponível: http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf
21. Borba RIH, Ribeiro CA, Hauser MB. O enfrentamento e a força dos pais que vivenciam a situação do filho hospitalizado. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped* [Internet] 2009. [Acesso em 26 fev 2016] 9(2): 87-95. Disponível em: http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol9-n2/v.9_n.2-art4.pesq-o-enfrentamento-e-a-forca-dos-pais.pdf
22. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Rev Esc Enferm. USP* [Internet] 2011.

[Acesso em 24 fev 2016] 45(4): 884-889. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/v45n4a13.pdf>

23. Souza MA, Melo LL. Sendo-mãe de criança hospitalizada com doença crônica. *Rev Min Enferm* [Internet] 2013. [Acesso em 26 fev 2016] 17 (2): 362-367. Disponível em:
<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/655>

24. Saldanha EA, Fernandes MICD, Medeiros ABA, Frazão CMFQ, Costa IA, Lira ALBC. A teoria de Callista Roy, a NANDA-I e o cuidado ao paciente prostectomizado. *Rev enferm. UERJ* [Internet] 2012. [Acesso em 07 mar 2016] 20(2): 764-770. Disponível em:
<http://www.facenf.uerj.br/v20nesp2/v20e2a12.pdf>

25. George JB *et al.* Teorias de Enfermagem: os fundamentos à prática profissional. [Tradução Ana Maria Vasconcelos Thorell] 4º edição, Editora Artmed, Porto Alegre, 2000.

26. Leite MF, Collet N, Gomes IP, Kumamoto LHMCC. Enfrentamento da condição crônica na infância pelo cuidador familiar: pesquisa qualitativa. *Online Brazilian Journal Nurse* [Internet] 2010. [Acesso em 17 set 2015] 9(3): 01-14. Disponível em:
<http://www.revenf.bvs.br/pdf/objn/v9n3/v9n3a11.pdf>

27. Fernandes CPL, Vale DEASC, Nóbrega EBS, Dias MMS, Sousa SEF. Ansiedade e necessidades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência. *Rev. Enf. Ref* [Internet] 2012. [Acesso em 17 set 2015] 3(6): 181-189. Disponível em: <http://www.index-f.com/referencia/2012pdf/36-181.pdf>

28. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução N. 199 de 30 de Janeiro de 2004. [Internet] 2004. [Acesso em 18 dez 2015]. Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html

29. Macedo EC. A cuidadora de crianças com imunodeficiência primária: a Enfermeira trazendo à visibilidade as conexões da rede social. [Internet] (Dissertação de mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio de Janeiro/ Escola de Enfermagem Alfredo Pinto. Rio de Janeiro, 2007. [Acesso em 17 out 2015]. Disponível em:
<http://livros01.livrosgratis.com.br/cp101502.pdf>

30. Brasil. Fundação Nacional de Saúde. Diretrizes de educação em saúde visando à promoção da saúde: documento base - documento I. [Internet]. 2007. [Acesso em 22 out 2015]. Disponível em: http://www.funasa.gov.br/site/wp-content/files_mf/dir_ed_sau.pdf

31. Abolhassani H, Aghamohammadi A, Pourjabbar S, Salehi SM, Nikayin S, Rabiee A *et al.* Psychiatric aspects of primary immunodeficiency diseases: the parental study. *Iran Journal Allergy Asthma Immunol* [Internet] 2013. [Acesso em 01 jul 2015] 12(2): 176-181. Disponível em: <http://ijaai.tums.ac.ir/index.php/ijaai/article/view/516>

32. Fasth A, Nystrom J. Quality of Life and Health-Care Resource Utilization Among Children with Primary Immunodeficiency Receiving Home Treatment with Subcutaneous Human Immunoglobulin. *Journal Clin Immunology* [Internet] 2008. [Acesso em 01 jul 2015] 28: 370-378. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10875-008-9180-9>

33. Piazza-Waggoner C, Adams CD, Muchant D, Wilson NW, Hogan MB. Coping and Adjustment in Children With Primary Immunodeficiency Disorders and Kidney Diseases:

- The Role of Illness Severity. *Children Health Care`s* [Internet] 2008. [Acesso em 01 jul 2015] 37: 210-224. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/232863032_Coping_and_Adjustment_in_Children_With_Primary_Immunodeficiency_Disorders_and_Kidney_Diseases_The_Role_of_Illness_Severity
34. Piazza-Waggoner C, Adams CD, Muchant D, Wilson NW, Hogan MB. Children with primary immunodeficiency disorders: family functioning, coping strategies and behavioral functioning. *Annals Allergy Asthma Immunology* [Internet] 2006. [Acesso em 02 jul 2015] 3(3): 191-208. Disponível em: http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15326888chc3503_1
35. Piazza-Waggoner C, Adams CD, Conttrel L, Taylor BK, Wilson NW, Hogan MB. Child and caregiver psychosocial functioning in pediatric immunodeficiency disorders. *Annals of Allergy, Asthma and Immunology* [Internet] 2006. [Acesso em 02 jul 2015] 96: 298-303. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16498851>
36. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Dissertação: Regulamentação da defesa e normas de apresentação. [Internet] Universidade Federal de Pernambuco. 2011. [Acesso em 05 set 2016]. Disponível em: <https://www.ufpe.br/ppgenfermagem/images/normasdn.pdf>
37. Coelho SMS, Mendes IMDM. Da pesquisa à prática de enfermagem aplicando o modelo de adaptação de Roy. *Esc Anna Nery* [Internet] 2011. [Acesso em 07 mar 2016] 15(4): 845-850. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v15n4/a26v15n4.pdf>
38. Masters K. *Nursing theories. A framework for Professional practices*. Editora: University of Southern, 2^o Edição, Mississippi, 2015.
39. Ercole FF, Melo LS, Alcoforado CLGC. Revisão Integrativa versus Revisão Sistemática [editorial]. *Rev REME* [Internet] 2014. [Acesso em 14 mar 2016] 18(1): 9-11. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/904>
40. Pompeo DA, Rossi LA, Galvão CM. Revisão Integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. *Acta Paulista de Enfermagem* [Internet] 2009. [Acesso em 27 ago 2015] 22(4): 434-438. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307023838014>
41. Ursi ES. *Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura*. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.
42. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein* [Internet] 2010. [Acesso em 12 set 2015] 8(1):102-106. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt_1679-4508-eins-8-1-0102.pdf
43. Pompeo DA, Rossi LA, Galvão CM. Revisão Integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. *Acta Paulista de Enfermagem* [Internet] 2009. [Acesso em 27 ago 2015] 22(4): 434-438. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307023838014>

44. University of Salford Manchester. HCPRDU evaluation tool for quantitative studies. [Internet] [Acesso em 23 out 2015]. Disponível em: http://usir.salford.ac.uk/12969/1/Evaluation_Tool_for_Quantitative_Research_Studies.pdf
45. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. Editora Hucitec-Abrasco, 12ª edição, São Paulo, 2010.
46. Brasil. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos. Estatuto da Criança e do Adolescente. [Internet] [Acesso em 21 dez 2015]. Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm
47. Oliveira MF. Metodologia Científica: um manual para a realização de pesquisas em administração. Manual. – Universidade Federal de Goiás, 2011.
48. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. Métodos, avaliação e utilização. [Tradução Ana Tbhorell]. Editora: Artmed, 5ª Edição, Porto Alegre, 2014.
49. Bailer C, Tomitch LMB, D'Ely RCSF. O planejamento como processo dinâmico: a importância do estudo piloto para uma pesquisa experimental em linguística aplicada. Revista Intercâmbio [Internet] 2011. [Acesso em: 29 ago 2016] 24: 129-146. Disponível em: <http://revistas.pucsp.br/index.php/intercambio/article/viewFile/10118/7606>
50. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução N. 466, de 12 de Dezembro de 2012. [Internet] [Acesso em 22 out 2015]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
51. Bardin L. Análise de Conteúdo Laurence Bardin [Tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro], Editora Edições 70, 1ª edição, São Paulo, 2011.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Roteiro do questionário semiestruturado para a entrevista
CARACTERIZAÇÃO DO PARTICIPANTE DA PESQUISA

1.Idade (em anos)	
2.Anos de estudo	
3.Renda familiar (em reais)	
4.Gênero	1- Masculino ☐ 2 - Feminino ☐ 3 - Outros ☐
5.Possui filhos	1- Sim ☐ 2 - Não ☐
6. Estado civil	
1 - Casado(a) ☐ 2 - União consensual ☐ 3 - Divorciado (a) ☐	
4 - Viúvo (a) ☐ 5 - Solteiro (a) ☐	
Grau de parentesco com a criança com imunodeficiência primária	
1 - Mãe ☐ 2 - Pai ☐ 3 - Avô (ó) ☐ 4 – Irmão (ã) ☐ 5 – Tio (a) ☐ 6 - Primo (a) ☐ 7 - Outros ☐	
Questão Norteadora	
Como é cuidar da criança com esta doença (imunodeficiência primária)?	
Questões Complementares	
Quem assume a função de cuidador principal na vida familiar? Quais foram as mudanças que aconteceram no seu dia a dia?	

APÊNDICE B

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Convido o (a) Sr (a). para participar, como voluntário (a), da pesquisa **“DEMANDAS DE CUIDADOS PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS”**, que está sob a responsabilidade da pesquisadora Milka Gabrielle de Lira Nóbrega West, que poderá ser encontrada na Avenida Professor Moraes Rego, s/n, Anexo A do Hospital das Clínicas da UFPE, Cidade Universitária, CEP: 50670-901, Telefone: 988771615 (inclusive ligações a cobrar), E-mail: milkanobrega@gmail.com e está sob a orientação da Profª Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos, Telefone: 992783940, E-mail: mariagoretevasconcelos@gmail.com.

Caso este Termo de Consentimento contenha informações que não lhe sejam compreensíveis, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde com a realização do estudo pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável. Caso não concorde, não haverá penalização, bem como será possível retirar o consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

A pesquisa tem como objetivo Compreender as vivências dos cuidadores familiares de crianças com imunodeficiência primária sobre as demandas de cuidados à luz do Modelo de Adaptação de Callista Roy. O (a) senhor (a) participará de entrevista com a pesquisadora. Será aplicado um questionário, através de entrevista, contendo informações socioeconômicas e uma pergunta para que o (a) senhor (a) responda de acordo com sua opinião.

A entrevista durará o tempo que o (a) senhor (a) disponibilizar e serão dadas informações sobre quais demandas que o (a) senhor (a) tem para cuidar da criança com imunodeficiência primária. Sua identidade será preservada, de modo que apenas a pesquisadora saberá que o questionário foi respondido pelo (a) senhor (a). Haverá utilização de gravador de voz durante a entrevista.

Os riscos de sua participação na pesquisa estão relacionados ao constrangimento ao responder algumas perguntas e, talvez, o cansaço e desconforto durante a entrevista. Para minimizar tais riscos, a entrevista será realizada em local reservado e as respostas deverão ser fornecidas apenas se o (a) senhor (a) desejar. Os benefícios gerados pelo estudo estão relacionados à compreensão das necessidades requisitadas aos cuidadores para evitar ou minimizar o comprometimento do estado de saúde de crianças com imunodeficiências primárias, buscando o subsídio da estruturação do processo de enfermagem com a finalidade de contemplar os sujeitos, conforme as necessidades apontadas durante a investigação científica.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa através de gravações de áudio, ficarão armazenados em computador pessoal, sob a responsabilidade da pesquisadora, no endereço acima informado, pelo período de cinco anos, após esse período, os dados serão totalmente apagados do local de armazenamento. Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação). Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: (Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).

(assinatura do pesquisador)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo

em participar do estudo **“DEMANDAS DE CUIDADOS PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS”**, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo(a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu acompanhamento/assistência/tratamento).

Recife, ____/____/2016

Assinatura do participante: _____



Impressão Digital

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar.

Nome:

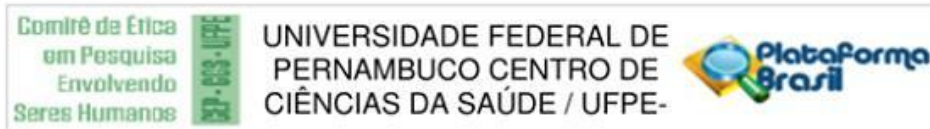
Assinatura: _____

Nome:

Assinatura: _____

ANEXOS

ANEXO A: PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA (CEP)

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: DEMANDAS DE CUIDADOS PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS

Pesquisador: Milka Gabrielle de Lira Nóbrega West

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 52561316.1.0000.5208

Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.451.100

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa de dissertação de Mestrado Acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, Linha de Pesquisa: Saúde da Família nos cenários do cuidado de Enfermagem, Área Temática: Enfermagem neonatal e o cuidado à família sob a orientação da Profª. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender as vivências dos cuidadores familiares de crianças com imunodeficiência primária sobre as demandas de cuidados à luz do Modelo de Adaptação de Callista Roy.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:**Riscos**

Os riscos de sua participação na pesquisa estão relacionados ao constrangimento ao responder algumas perguntas e, talvez, o cansaço e desconforto durante a entrevista;

Benefícios

Os benefícios gerados pelo estudo estão relacionados à compreensão das necessidades requisitadas aos cuidadores familiares para evitar ou minimizar o comprometimento do estado de saúde das crianças com imunodeficiências primárias (beneficência).

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
PERNAMBUCO CENTRO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE / UFPE-



Continuação do Parecer: 1.451.100

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Como princípio norteador do cuidado à criança e apoio ao seu cuidador, o enfermeiro por meio da observação dos comportamentos da pessoa e da família, em relação aos modos de ajustamento, pode identificar respostas adaptativas ou ineficientes em situações de saúde e doença e tem o papel de realizar planejamento e desenvolvimento de ações que visem a melhor adaptação familiar frente às adversidades, através do acolhimento, assistência integral, resolutive e em equipe, com ênfase nas ações de educação em saúde e participação da família e da comunidade. Nesse sentido é preciso refletir quanto à ação profissional, levando em conta seu papel transformador.

É através da educação em saúde, que se desdobra a construção incessante da criticidade do indivíduo e da coletividade acerca de sua realidade, com o intuito de transformá-la, por meio do conhecimento e reconhecimento de suas vivências e entendimento do cenário social e cultural nos quais estão inseridos.

Na literatura, estudos que relacionam as práticas de cuidados diários (auto-realizados ou delegados a outro), aos indivíduos com imunodeficiências primárias, são escassos, assim como o impacto que a responsabilidade de cuidar de crianças com imunodeficiências provoca na vida de seus cuidadores, condição que representa fator influenciador do tratamento.

Espera-se que o profissional de enfermagem, inserido na amplitude de cuidados nos diversos cenários de intervenções sob o aspecto da educação em saúde, a partir da compreensão das solicitações provocadas pela atual realidade, contemple as crianças com imunodeficiência primária, no sentido de preparar seus cuidadores familiares a lidar com as novas necessidades, garantindo uma abordagem terapêutica integral e melhor condição de vida.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os termos de apresentação obrigatória a seguir: Projeto completo, folha de rosto, carta de anuência, currículo lattes dos pesquisadores envolvidos na pesquisa, orçamento, cronograma, tcle, riscos e benefícios e critérios de inclusão e exclusão.

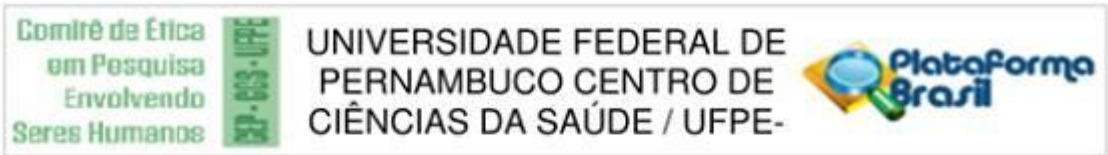
Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 1.451.100

Considerações Finais a critério do CEP:

As exigências foram atendidas e o protocolo está APROVADO, sendo liberado para o início da coleta de dados. Informamos que a APROVAÇÃO DEFINITIVA do projeto só será dada após o envio do Relatório Final da pesquisa. O pesquisador deverá fazer o download do modelo de Relatório Final para enviá-lo via "Notificação", pela Plataforma Brasil. Siga as instruções do link "Para enviar Relatório Final", disponível no site do CEP/CCS/UFPE. Após apreciação desse relatório, o CEP emitirá novo Parecer Consubstanciado definitivo pelo sistema Plataforma Brasil.

Informamos, ainda, que o (a) pesquisador (a) deve desenvolver a pesquisa conforme delineada neste protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao voluntário participante (Item V.3., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

Eventuais modificações nesta pesquisa devem ser solicitadas através de EMENDA ao projeto, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Para projetos com mais de um ano de execução, é obrigatório que o pesquisador responsável pelo Protocolo de Pesquisa apresente a este Comitê de Ética relatórios parciais das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (item X.1.3.b., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). O CEP/CCS/UFPE deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (item V.5., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). É papel do/a pesquisador/a assegurar todas as medidas imediatas e adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda, enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_651554.pdf	03/03/2016 21:32:00		Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	Respostas_pendencias.doc	03/03/2016 21:31:08	Milka Gabrielle de Lira Nóbrega West	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Consentimento_Milka2.doc	03/03/2016 21:28:34	Milka Gabrielle de Lira Nóbrega West	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	Projeto_Milka_CEPV2.doc	03/03/2016 21:23:50	Milka Gabrielle de Lira Nóbrega West	Aceito

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br



Comitê de Ética
em Pesquisa
Envolvendo
Serres Humanos



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
PERNAMBUCO CENTRO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE / UFPE-



Continuação do Parecer: 1.451.100

Investigador	Projeto_Milka_CEPV2.doc	03/03/2016 21:23:50	Milka Gabrielle de Lira Nóbrega West	Aceito
Outros	Curriculo_Milka_completo.doc	18/01/2016 16:13:51	Milka Gabrielle de Lira Nóbrega West	Aceito
Outros	Curriculo_Wanderleya_completo.doc	18/01/2016 16:07:42	Milka Gabrielle de Lira Nóbrega West	Aceito
Outros	Curriculo_Gorete_completo.doc	18/01/2016 16:02:00	Milka Gabrielle de Lira Nóbrega West	Aceito
Outros	CARTA_DE_ANUENCIA_2.pdf	15/01/2016 19:23:58	Milka Gabrielle de Lira Nóbrega West	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO_2.pdf	14/01/2016 23:01:15	Milka Gabrielle de Lira Nóbrega West	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 15 de Março de 2016

Assinado por:
LUCIANO TAVARES MONTENEGRO
(Coordenador)

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br

ANEXO B: CARTA DE ANUÊNCIA



EBSEBH

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UFPE

FILIAL DA EMPRESA BRASILEIRA DE SERVIÇOS HOSPITALARES

CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos a pesquisadora Milka Gabrielle de Lira Nóbrega West, a desenvolver o seu projeto de pesquisa Demandas de cuidados para famílias de crianças com imunodeficiências primárias, que está sob a orientação da Profa. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos, cujo objetivo é Compreender as vivências dos cuidadores familiares de crianças com imunodeficiência primária sobre as demandas de cuidados à luz do Modelo de Adaptação de Callista Roy, no Ambulatório de Alergologia e Imunologia. Esta autorização está condicionada ao cumprimento do (a) pesquisador (a) aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a mesma a utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades. Antes de iniciar a coleta de dados a pesquisadora deverá apresentar a esta Instituição o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

Local, em 44 / 04 / 2016.

Profª Célia M. B. Castro
Gerente de Ensino, Pesquisa
e Extensão - HC/UFPE
SIAPE: 1245581

Nome/assinatura e carimbo do Diretor do Hospital das Clínicas – UFPE

Edinaldo Brito
Chefe de Ambulatório
COREN - PE: 314429

SIAPE 2791688

Nome/assinatura e carimbo da Chefe dos Ambulatórios do Hospital das Clínicas –
UFPE