

Cuidado integral ao portador de fibrose cística no Sistema Único de Saúde: experiência de implantação em Palmas-TO

Integral care for cystic fibrosis carrier in the Unified Health System: implementation experience in Palmas-TO

Juliana Ramos Bruno

Mestre, Fundação Escola de Saúde Pública de Palma.

E-mail: julianabruno@msn.com

Iresneile Dias Barbosa

Especialista, Fundação Escola de Saúde Pública de Palmas.

Natália Matos Pereira

Especialista, Fundação Escola de Saúde Pública de Palmas.

Resumo

A Fibrose Cística ou mucoviscidose é uma doença de origem genética, com complicações multissistêmicas, por isso, suas repercussões trazem uma gama de sinais e sintomas, fazendo-se necessárias terapias diárias com assistência multiprofissional dotada de uma visão integrativa. Por ser uma doença rara, encontra-se presente no escopo de tratamentos ofertados pelo SUS com legislações específicas, mas vista predominantemente ainda, sem assistência adequada. Com o objetivo de desenhar uma assistência que contemple as necessidades do fibrocístico, o presente estudo se propôs a identificar uma linha de cuidado integral a partir da articulação dos serviços já existentes no município de Palmas-TO. Trata-se de um estudo exploratório com abordagem qualitativa. A população do de estudo constituiu-se por quatro mães de pacientes fibrocísticos que são atendidos no município de Palmas-TO e 10 profissionais da saúde envolvidos diretamente no cuidado aos pacientes. O instrumento utilizado para coleta de dados foi a entrevista semiestruturada e as informações analisadas através da análise de conteúdo, a partir do qual foram identificadas três categorias: “Conhecimento da Rede de Atenção à Saúde”, “Estruturação do Serviço” e “Conviver com Fibrose Cística”. Os resultados demonstram que apesar de uma população pequena de pacientes portadores de mucoviscidose, há uma ausência de um serviço estruturado que seja voltado as necessidades apresentadas pelos fibrocísticos e suas famílias.

Considera-se importante a criação de legislações municipais que respaldem o cuidado integral, contínuo e transversal ao paciente fibrocístico e seus familiares.

Palavras-chave: Fibrose Cística; Integralidade em saúde; Sistema Único de Saúde.

Abstract

Cystic fibrosis or mucoviscidosis is a genetic disease with multisystem complications. Therefore, its repercussions bring a range of signs and symptoms, requiring daily therapies with multi-professional assistance with an integrative vision. Because it is a rare disease, it is present in the scope of treatments offered by the SUS with specific legislation, but seen predominantly, still, without adequate assistance. With the objective of designing a care that contemplates the needs of the fibrocystic, the present study proposed to identify a line of integral care based on the articulation of the existing

services in the municipality of Palmas-TO. This is an exploratory study with a qualitative approach. The study population consisted of four mothers of fibrocystic patients who are attended in the city of Palmas-TO and 10 health professionals directly involved in the care of patients. The instrument used for data collection was the semi-structured interview and the information analyzed through the content analysis, from which three categories were identified: "Knowledge of the Health Care Network", "Structuring the Service" and "Living with Fibrosis Cystic". The results demonstrate that despite a small population of patients with mucoviscidosis, there is an absence of a structured service that addresses the needs presented by fibrocystic patients and their families. Considers it important to create municipal legislation that supports integral, continuous and transversal care for the fibrocystic patient and their families.

Keywords: Cystic Fibrosis; Integrality in Health; Unified Health System.

Introdução

Fibrose Cística (FC) ou mucoviscidose é uma doença de origem genética de caráter autossômico, recessivo que acomete principalmente brancos de descendência caucasiana. Caracterizada ainda como uma doença monogênica cujo comprometimento está no cromossomo 7, que acarreta disfunção de proteína chamada de CFTR (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator), que tem como principal função, ser um canal de transporte do cloro¹.

Estima-se que existem 1.938 mutações catalogadas desta proteína². O que explica a grande dimensão de manifestações clínicas existentes para esta patologia, porém, dentre

os diversos sintomas, destaca-se os comprometimentos gastrointestinal, concentrações elevadas de cloreto no suor e complicações respiratórias, sendo esta a principal causa de morbimortalidade da fibrose cística¹.

O panorama atual não condiz mais com o conceito de FC como doença fatal, uma vez que os estudos sobre a fisiopatologia básica vêm tendo grandes avanços, associados aos progressos referente a terapêutica e a melhora ao acesso a serviços especializados, permitindo trocar o paradigma de óbitos infantis por indivíduos que podem passar da infância para fase adulta convivendo com uma doença crônica^{1,3}.

Atualmente há aproximadamente 70.000 crianças e adultos com FC no mundo². E, segundo o estudo de Raskin que incluiu cinco estados brasileiros (RS, SC, PR, SP e MG), acredita-se que incidência brasileira para FC seja aproximadamente 1 em cada 7.358 nascidos vivos⁴.

Há poucos estudos sobre a incidência da FC no Brasil, não gerando assim um consenso na literatura quanto a incidência brasileira. Por tanto, utiliza-se da base de dados dos relatórios anuais de grupos de pesquisas voltados a esta patologia, onde o último relatório apresenta o número de 3.511 pacientes cadastrados nas bases de dados de centro de referências brasileiros para pacientes fibrocísticos e, destes um total de 0,3% (10 paciente) tem origem no estado do Tocantins⁵.

O número de pacientes fibrocísticos no Estado do Tocantins pode ser confirmado com os dados ofertados pela Secretaria Estadual de Saúde (SESAU), que assente haver 10 pacientes portadores de FC no Tocantins, distribuídos nas seguintes cidades tocantinenses: 03 pacientes em Palmas, 01 Porto Nacional, 01 em Colinas do Tocantins, 02 em Araguaína, 01 em Gurupi, 01 em Arapoema e 01 em Paraíso do Tocantins.

O acolhimento destes pacientes pela rede de saúde é feito a partir do teste do pezinho realizado na atenção básica, o qual foi instituído no Sistema Único Saúde (SUS) pelo programa Nacional de Triagem Neonatal, sendo dividida em quatro fases. A fase I (Hipotireoidismo congênito, Fenilcetonúria), II (Hipotireoidismo

Congênito, Fenilcetonúria e Hemoglobinopatias), III (Hipotireoidismo Congênito, Fenilcetonúria, Hemoglobinopatias e Fibrose Cística) e IV (Hipotireoidismo Congênito, Fenilcetonúria, Hemoglobinopatias, Fibrose Cística, Hiperplasia Adrenal Congênita e Deficiência de Biotinidase). FC é sugerida na III fase, que no Tocantins foi implantada no ano de 2013⁶.

Sabe-se que a triagem neonatal é responsável por 70% dos novos casos sugestivos de FC, o maior nível de cobertura do teste do pezinho nos mostrou vantagens quanto a idade do diagnóstico, onde dentro de quatro anos a média de idade para o diagnóstico passou de 7,23 anos para 1,19 anos. Nota-se o quão importante foi ampliação da triagem no país, pois esta repercuti diretamente no prognóstico do paciente^{5,7}.

O diagnóstico precoce em conjunto com uma assistência multiprofissional em centros especializados em FC, uma abordagem holística, o acesso a medidas de tratamento adequadas, contínuas, intensivas e individualizadas resultam diretamente na expectativa de vida desses pacientes⁸. Fazendo com que cerca de metade dos pacientes consigam atingir a terceira década de vida, com qualidade de vida para eles e seus familiares^{8,9}.

O tratamento da mucoviscidose deve ser baseado em fisioterapia respiratória, antibioticoterapia adequada, suporte nutricional, apoio psicológico, prática regular de exercícios físicos e cuidados de enfermagem⁹. Necessitando de uma rotina

diária de tratamentos, requerendo a co-participação do paciente e seus familiares^{10,11}.

A constante necessidade de diversas terapêuticas e os altos custos dessas demandas fazem esses pacientes recorrerem ao SUS. Que por meio de sua legislação trás garantia de acesso livre, universal e igualitário à serviços de saúde, baseado nos princípios de universalidade do acesso, integralidade do atendimento, equidade da distribuição dos recursos, participação da comunidade, regionalização e hierarquização da assistência¹².

Para organização desses serviços foram elaboradas as Normas Operacionais de Assistência à Saúde, com estabelecimento de diretrizes que têm como intento promover a equidade, por exemplo, do acesso aos serviços de saúde como as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que tem como objetivo “organizar a atenção às pessoas com doenças (DR) no âmbito do SUS”¹³.

Conforme as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, a FC está dentre as 6.000 a 8.000 DR conhecidas, a classificando com doença rara de origem genética/anomalias congênitas caracterizadas por diversos sinais e sintomas que variam não só de doença para doença, como de pessoas para pessoas; comprometendo a qualidade de vidas dessas pessoas e de seus familiares¹³. Destarte, a mesma perpassar por todas as diretrizes do SUS, bem como todos os níveis de atenção da assistência, para que haja um cuidado integral.

Considerando um tratamento ideal para o paciente fibrocístico a estruturação da rede assistencial, bem como serviços de referência e fluxos para atendimento deverão ser instituídos de acordo com as competências e pactuações dos gestores municipais e estaduais do SUS¹⁴⁻¹⁵.

No estado do Tocantins, o cumprimento das políticas públicas voltadas a FC aconteceu por meio de Ação Civil Pública. Desta forma, a implantação deste serviço ocorreu no ano de 2015, através de uma parceria do Estado, por meio da Secretaria Estadual da Saúde (Sesau) e a Faculdade Objetivo de Palmas (FAPAL), contando com uma equipe multiprofissional formada por pneumologista, gastropediatra, pediatra, fisioterapeuta, nutricionista, enfermeiro, psicólogo e assistente social. Ocorrendo por meio de consultas agendadas a cada dois meses, sendo esta a resposta a ação civil autuada com o nº 5042739-80.2013.827.2720, para criação de um ambulatório com a parceria supracitada¹⁶⁻¹⁸.

Com base na legislação que ampara e inclui a gestão municipal no cuidado do paciente fibrocístico, algumas residentes do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Família e Comundiade da Fundação Escola de Saúde Pública de Palmas, em atuação no Núcleo de Apoio a Saúde da Família (Nasf) do Território Xambioá no município de Palmas, viram se encorajadas a acolher estes, com uma proposta de assistência dos serviços disponíveis na Atenção Básica (AB), que seria o acompanhamento semanal referentes à

fisioterapia, nutrição, enfermagem, pediatria, psicologia e assistência social.

Neste cenário, viu-se que para chegar a uma assistência que contemple as necessidades desses pacientes, que muitas vezes se encontram negligenciados desta forma, esta pesquisa se propôs a identificar uma linha de cuidado integral a partir da articulação dos serviços já existentes no município de Palmas.

Para tal, o caminho percorrido foi o retrato da população do estudo, bem como caracterização dos serviços já existentes, elencando os entraves já vistos por esses, para que assim possam ser corrigidos, implicando em uma melhor assistência. Desta forma, este estudo se justificou na busca de melhorias para os serviços de saúde voltados para a assistência dos pacientes portadores de mucoviscidose. Pois todo avanço no funcionamento da rede, implica em melhor qualidade de atendimento à saúde e vida destes pacientes e seus familiares.

Método

Trata-se de um estudo descritivo exploratório de caráter qualitativo, pois a realidade estudada enquadrou-se em uma pesquisa que utilizasse da percepção das pessoas a respeito de como vivem e, oportunizando ainda aumentar o conhecimento sobre o tema em questão¹⁹.

A universo do estudo compreende os responsáveis pelos pacientes fibrocísticos que

utilizam a rede de saúde de Palmas e profissionais de saúde vinculados aos cuidados desses pacientes, que compuseram um total de 14 indivíduos, sendo destes: quatro responsáveis pelos pacientes fibrocísticos e 10 profissionais de saúde que estão ou estiveram envolvidos no cuidado desses pacientes no serviço público no município de Palmas.

No primeiro grupo, referente aos cuidadores responsáveis pelos pacientes fibrocísticos, a seleção dos indivíduos participantes se deu a partir do contato de referência no serviço de saúde de Palmas, tendo como critério de inclusão a aceitação na participação no estudo e ter como referência para o acompanhamento da Fibrose Cística, os serviços de saúde do município de Palmas.

O segundo grupo foi composto por profissionais de saúde que atuam na linha de cuidado do paciente fibrocístico, vinculados aos serviços identificados a partir das informações colhidas nas entrevistas realizadas com os responsáveis pelos pacientes fibrocísticos.

Foram identificados dois serviços principais sendo Centro de Saúde da Comunidade 403 Sul (CSC-403Sul) do município de Palmas, e o Hospital Infantil de Palmas. Diante dos critérios de exclusão, não fizeram parte do estudo os profissionais que estavam de férias/licença no período da coleta e os que não desejassem participar. Assim, no CSC foi selecionado as categorias profissionais mais citadas pelas mães e no hospital os que foram

referenciados pela coordenação da instituição, considerando o critério de que estes já haviam participado do serviço direcionado a FC que houvera na instituição.

Para a delimitação da população do estudo utilizou-se da saturação teórica, que pode ser definida como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos começarem a apresentar redundâncias ou repetição²⁰.

O instrumento utilizado para coleta de dados foi a entrevista semiestruturada.

Quanto ao local da pesquisa, com os responsáveis pelos pacientes aconteceram no próprio CSC onde estes recebiam atendimento e, com os profissionais, nos seus locais de lotação, com horário e data pactuada entre o entrevistador e o participante.

Todas as entrevistas foram realizadas com autorização dos órgãos responsáveis, bem como ciência da própria instituição sobre a realização da mesma e para todos os participantes da pesquisa foi solicitado assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Para processamento dos dados utilizou-se da análise de conteúdo as falas, foram transcritas, agrupadas por semelhança e revisitadas ao longo de todo o processo de análise²¹. Vale ressaltar que com o uso do critério de saturação o agendamento das entrevistas e às categorizações foram acontecendo em paralelo ao processo de

coleta dos dados, para manter-se, assim, atento à finalização da população, ou seja, a ocorrência do ponto de saturação. Para complementar as informações colhidas na entrevista semiestruturada, fez parte da pesquisa a observação participante nas atividades realizadas junto aos pacientes fibrosclóticos.

A pesquisa recebeu autorização da Comissão de Avaliação de Projetos e Pesquisas da Fundação Escola de Saúde de Palmas (FESP), do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA) sob o CAAE 69101817.1.0000.5516, da Diretoria Geral da Escola Tocantinense do Sistema Único de Saúde (DGES) e do Núcleo de Ensino e Pesquisa (NEP) do HIPP. E os princípios éticos foram respeitados em todas as etapas da pesquisa considerando a Resolução CNS nº 466/12 que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos.

Resultados e discussão

Participaram deste estudo os responsáveis pelas crianças fibrosclóticas no caso quatro mãe e os profissionais da saúde envolvidos no cuidado destes pacientes neste estudo 10 indivíduos. Totalizando um universo de 14 indivíduos.

O Tocantins apresenta no ano de 2017, nove indivíduos portadores de Fibrose Cística, destes apenas quatro se enquadraram no critério da pesquisa (Tabela 01) pois durante o estudo houve um óbito, e quatro se encontram em tratamento em outro Estado da Federação, atendendo assim ao critério de exclusão deste grupo.

Tabela 1. Características dos indivíduos portadores de Fibrose Cística. Palmas-TO. 2017.

	Sexo	Idade	Idade do Diagnóstico	Ano escolar	Local do Diagnóstico
M1	M	6 a	3 meses	1º ano EF	Brasília
M2	M	3 a	6 meses	Não escolar	Araguaína
M3	F	12 a	1 ano e 9 meses	8º ano EF	Teresina
M4	F	16 a	2 meses	1º EM	Brasília

Fonte: Dados da pesquisa

Todos os responsáveis pelos indivíduos portadores de Fibrose Cística são as mães das crianças, e três, das quatro entrevistadas

referiram estarem solteiras. A Tabela 2 apresenta as características dos cuidadores/responsáveis.

Tabela 2. Relação de Cuidadores/Responsáveis pelos indivíduos portadores de Fibrose Cística. Palmas-TO. 2017

Indivíduo Relacionado	Sexo	Idade	Profissão	Renda	Cidade que Reside	Moradia	Estado Civil	Escolaridade
M1	F	37	Autônoma	1 salário	Palmas	Própria	Solteira	Ensino Médio
M2	F	26	Autônoma	1 salário	Palmas	Cedida	Solteira	Ensino Médio
M3	F	53	Professora	5 salários	Palmas	Alugada	Solteira	Ensino Superior
M4	F	40	Tec. de enfermagem	3 salários	Luzimangues (Distrito de Porto Nacional)	Alugada	Casada	Cursando nível superior

Fonte: Dados da pesquisa

Os profissionais de saúde representaram dois grupos distintos, os profissionais do Núcleo de Apoio à Saúde da Família, do CSC da 403 Sul e os

profissionais do Hospital Infantil de Palmas, conforme apresentado na Tabela 3.

Tabela 1. Características dos indivíduos portadores de Fibrose Cística. Palmas-TO. 2017.

Sexo	Profissão	Instituição	Tipo de instituição	Vínculo
F	Nutricionista	Hospital	Público	Servidor público estadual
M	Farmacêutico	Hospital	Público	Servidor público estadual
M	Fisioterapeuta	Hospital	Público	Servidor público estadual
F	Nutricionista	CSC	Público	Servidor público estadual
F	Enfermeira	Hospital	Público	Servidor público estadual
F	Assistente Social	Hospital	Público	Servidor público estadual
F	Psicóloga	CSC	Público	Residente
F	Psicóloga	CSC	Público	Residente
M	Educador Físico	CSC	Público	Residente
F	Fisioterapeuta	CSC	Público	Residente

Fonte: Dados da pesquisa

A partir das entrevistas realizadas, foram feitas leituras exaustivas das falas transcritas emergiram três categorias de análise: “Conhecimento da Rede de Atenção à Saúde”, “Estruturação do Serviço” e “Conviver com Fibrose Cística”.

Conhecimento da Rede de Atenção à Saúde

As Redes de Atenção à Saúde (RAS), podem ser definidas como sendo serviços de saúde ofertados a uma população definida buscando garantir a integralidade do cuidado²²⁻²⁴.

No tocante a garantia de realização dos objetivos das RAS, é de extrema relevância o conhecimento, por parte dos profissionais nela inseridos, da rede de apoio disponível, de modo

a possibilitar o acesso da população aos serviços e garantir a integralidade do cuidado.

No que se refere ao doente crônico, a literatura confirma a necessidade de que profissionais envolvidos no cuidado necessitam ser conhecedores de como é constituído os serviços terapêuticos presentes na rede de apoio profissional, assim como seus entraves^{25,26}. Pois tal conhecimento implicará em diversas instâncias do cuidado, tendo como principais: a confiança que deve permear a relação médico – paciente/ família; e a amplitude do cuidado – a buscar por um tratamento em rede garante a integralidade do cuidado.

Outros estudos apresentam resultados similares, como a Portaria GM/MS 793, de 24

de abril de 2012, que revela a importância da articulação entre os componentes da atenção às pessoas com deficiência, seguindo a lógica da integralidade do cuidado nas especificidades de cada grupo específico²⁷⁻²⁹.

No entanto, a realidade vivida pela população do presente estudo, mostra-se diferente, pois a maioria dos profissionais entrevistados não conhecem do serviço voltado ao fibrocístico intra e extra unidade em que estão inseridos, ou conhecem a existência do atendimento voltados a essa população, mas apenas por relato das mães.

Visualiza-se assim, uma das fragilidades presente no cuidado do grupo dos pacientes em questão, como apontado nas seguintes falas:

“Não, não sei” (P1)

“(...) existiu ... era aqui no hospital.” (P2)

“Aqui no município?! Sim! Só que eu não conheço ele” (P3)

“Sim. Eu não sei onde funciona eu só sei por que as mães comentam” (P6)

Como destacado nas Diretrizes para o Cuidado de Pessoas com Doenças Crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias, é necessário o conhecimento dos serviços, formando uma rede integrada, articulada, composta pelos três eixos de complexidade, viabilizando um sistema efetivo de referência e contra referência²⁹.

Apesar da fragilidade no tocante ao conhecimento da rede, os profissionais relataram a importância da referência e contra-referência na melhoria da assistência aos pacientes fibrocísticos:

“A contra referência é muito importante, ... não tinha na maior parte das vezes o retorno, nós sabíamos aquilo que a mãe nos contava, mas, não tinha nada que houvesse de ligação tipo foi feita tal e tal conduta, então precisa haver essa contra referência para o benefício do paciente.” (P5)

“Acho que o repasse da informação para os outros serviços, ajudaria muito neh, por que não adianta você fazer um bom trabalho aqui e ele não ter um acompanhamento a altura lá” (P3)

Considerando as falas apresentadas, nota-se uma importante fragilidade da rede de cuidado ao paciente fibrocísticos no município de Palmas, devido a fragmentação da assistência, comprometendo assim a continuidade do cuidado e principalmente a sua integralidade.

Estruturação do Serviço

A necessidade de um serviço especializado para o tratamento da Fibrose Cística considerando suas características: complexa e multissistêmica, justificam tal necessidade, devendo conter no serviço equipe multiprofissional, para atender as peculiaridades desta patologia. São diversas as comprovações que a estruturação do serviço

gera influências positivas, dentre elas está a melhora quanto aos resultados clínicos e impactos no seu prognóstico³⁰.

Houve consenso na opinião dos profissionais, quanto a necessidade de estruturação do serviço, como pode ser notado nas seguintes falas:

“(...) ele é um paciente que necessita de um cuidado bem mais especializado, ... é um paciente que requer uma equipe especializada, com conhecimento teórico, com a prática com a vivência. Com espaço físico ... a gente atende por que o profissional da saúde é meio super herói, tem que fazer acontecer, dar conta, mas, não é o ideal. Ideal é e uma estrutura física com profissionais capacitados, treinados e periódico, não é só dá uma capacitação e soltar acompanhamento e ter uma interação com município...” (P3)

“(...) serviço precisa melhorar muito, tanto em estrutura física, quanto em qualificação dos profissionais envolvidos.” (P8)

Capacitação e equipe multiprofissional

Para padrão europeu de cuidado a FC, o aumento da sobrevida e qualidade de vida dos pacientes fibrocísticos está diretamente ligado ao tratamento dos mesmos em centros especializados em FC, onde sobreleva se o papel da equipe multiprofissional compostas por profissionais capacitados e que se mantenham atualizados sobre os desenvolvimentos na FC³¹.

Como podemos constatar a equipe multiprofissional desempenha um papel fundamental no cuidado ao paciente fibrocístico, principalmente se esta for favorecida com capacitações contínuas para manutenção do serviço de atendimento a FC. Contrastando a realidade da população deste estudo foi referido uma ausência no prepara para o cuidado ao paciente fibrocístico:

“(...) ninguém foi treinado, ninguém tinha experiência não, quem atendia, atendia buscando conhecimento fora e, por si mesmo (...).” (P1)

“(...) nós não tínhamos, nós não tivemos nem treinamento, nós tivemos que buscar (risos) esse conhecimento neh através de leitura, de estudo neh (...).” (P3)

“(...) eu acredito que precisaria, ... capacitação com a equipe técnica, equipe multiprofissional” (P6)

As falas supracitadas a luz das recomendações prevista pela literatura, robustecem a premência de um olhar mais específico para os pacientes portadores de FC e seus familiares dentro da rede de apoio profissional no município de Palmas, que necessita das articulações dentre os serviços existentes, apoio da gestão nas diversas esferas de poder para uma adequação na estruturação da rede:

“se a gente tivesse por parte da gestão seja municipal ou estadual uma pactuação para você ter um direcionamento e o um norte para as famílias, algo que elas pudesse pensar, existe

uma possibilidade, não existe uma possibilidade, por que trabalhar com a incerteza é que eu acho que é o mais difícil para as mães.” (P4)

Para além dos cuidados necessários presentes nos centros especializados em FC, hoje podemos ver estudos voltados para a importância do acompanhamento desses pacientes na atenção básica, tendo esta como ordenadora do cuidado, assegurando que os serviços de saúde estejam acessíveis a todas as pessoas²⁴.

O cuidado do paciente fibrocístico perpassa as três esferas de governo, necessitando de articulações dos gestores representantes de cada uma, para a formação de uma linha cuidado específica.

Como foi visto no Kansas, a atenção básica entra no papel de promoção e prevenção de agravos nesta população específica, pois com os avanços da medicina com tratamentos inovadores, repercutiram em uma melhor qualidade e maior expectativa de vida para os pacientes fibrocísticos, oportunizando os a estarem suscetíveis a agravos comuns como a população em geral^{2,32}.

Equipe Multiprofissional

A composição da equipe multiprofissional em sua essência é basicamente a mesma nos diversos centros de referência em FC³³, com apontamentos similares na literatura e na percepção dos indivíduos entrevistados nesta pesquisa:

“Pneumologista, gastro, pediatra, nutricionista, farmacêutico, fisioterapeuta, assistente social, psicólogo, enfermeiro” (P1)

“Quanto mais profissionais multi existirem na equipe melhor. Fisioterapeuta, Psicólogo, Nutricionista, Assistente Social, Terapeuta Ocupacional, Médico, Enfermeiro...” (P8)

É consenso por tanto, que a equipe multidisciplinar possibilita um tratamento mais abrangente e garante melhor qualidade de vida para esses pacientes, sendo composta essencialmente por: pediatras, quando houver atendimento a crianças e adolescentes; pneumologistas; gastroenterologistas; fisioterapeutas; nutricionistas; enfermeiros; psicólogos; farmacêuticos e assistentes sociais^{33,34}.

A ausência de uma equipe multiprofissional completa, ou mesmo a não capacitação desses profissionais suscita uma rede fragilizada quanto a continuidade do cuidado, gerando insegurança para os pais e profissionais envolvidos nesse binômio cuidado/cuidador.

“(...) fulano defende a causa da fibrose, ai sai por que é residente, ai o outro fulano também é residente, ai fica uma coisa que não anda, que não é bom para o paciente de fibrose cística. Por que na realidade a gente ta vendo que a coisa está mais frágil ainda, pois precisamos de uma equipe permanente, capacitada, treinada, completa para fibrose.” (M3)

“(...) acho que tinha que construir um serviço específico para esse tipo de atendimento para

essa patologia, um ambulatório estruturado, não tem. Falando de estrutura física e profissional, uma equipe específica, capacitada, que tenha competência de está atendendo esses pacientes.”(P10)

Continuidade do cuidado

A continuidade do cuidado necessita de uma rede articulada, que promova discussão dos processos de trabalhos, criando espaços para promoção do cuidado ao doente crônico, bem como condições para a realização do trabalho²⁹. Desta maneira a contiguidade do cuidado vai para além do agendamento para o próximo retorno, ou atendimentos pontuais, pois envolve vínculo dentro da rede de assistência, por parte dos profissionais envolvidos, paciente, cuidador e gestão.

“Tive em Brasília, conheci o centro de referência lá que atende paciente com fibrose cística, então assim, você ver que tem uma continuidade, paciente vai ele chega no ambulatório ele é atendido pela equipe multiprofissional, de lá ele sai com a medicação, com as fórmulas, com tudo que ele precisa, tem uma rotina de visita domiciliar desses pacientes, pra saber no intra domicílio, para saber como está o tratamento então, tudo isso, faz com que o paciente, ele tenha um prognóstico positivo. E aqui a gente não vê, não via isso acontecer, então, é só vir pro ambulatório, passar pelo atendimento dos profissionais não dá continuidade, não ter a medicação necessária, não ter alimentação

adequada, não ter a rotina família sensibilizada pra cuidar desse paciente, infelizmente acaba não tendo a eficácia necessária.” (P5)

A continuidade e adesão do paciente ao tratamento pode ser facilitada com a inserção da atenção básica ao tratamento, por se tratar da porta de entrada, do território de fácil acesso para o usuário e, principalmente pelo maior vínculo com o profissional que o acompanha rotineiramente³⁰.

Desta forma o paciente/cuidador precisa sentir se acolhido pelo serviço/profissional para que forme uma ligação de confiança facilitando o caminho da continuidade cuidado, abreviando ou fazendo com que inexistam as tão comuns lacunas que se fazem tão presente na assistência ao doente crônico^{35,36}.

“Os profissionais não possuem local e instrumentos adequados e suficientes para realização do atendimento, a articulação entre ambulatório, HIPP, estado e município é frágil e insuficiente para que seja possível proporcionar um acompanhamento adequado. As medicações que os pacientes necessitam não são entregues corretamente. Os familiares dos pacientes não recebem o auxílio que deveriam para conseguir cuidar dos portadores de FC.” (P8)

“(…) ai quando a gente passou a ter contato com o pessoal do município que eles começaram a atender a gente meu filho passou um ano sem internação, por que ele fazia as fisioterapias semanais, uma vez na semana, ele

tinha consulta com a nutricionista uma vez no mês, ou até mais vezes no mês. Tinha o médico que atende a gente quando precisa, então diminuiu a questão de internação, então aí quando a gente conseguiu ir pra Brasília é que la tem o centro de FC, que eles estão... que la tudo é feito específico pra FC, (...). Então essa junção do município com o ambulatório de Brasília melhorou muito a qualidade de vida deles, das crianças, melhorou muito assim pras mães, por que índice de internação foi assim quase nenhum, entre todas as crianças que estavam dentro do tratamento do município e em Brasília.” (M2)

A vivência cotidiana com o paciente doente crônico gera um vínculo afetivo entre os profissionais e paciente/família fazendo com que a terapêutica aplicada deixe de ser apenas ciência biológica, faz com que o profissional envolvido requeira uma construção de estratégias para melhor assistir esse paciente, amenizando as dores desse caminho de peregrinação atrás da continuidade de um cuidado³⁷.

“(...) você ficar preocupado com o bem esta desse paciente e perceber que muitas vezes você poderia fazer algo a mais mas, foge a minha competência quanto profissional, foge o fato de não ter o centro mesmo de acompanhamento aqui, onde eles conseguiriam um respaldo e acompanhamento muito melhor.” (P4)

Nota-se, por tanto que a continuidade do cuidado é determinada por diversos fatores

dentro do sistema de saúde, desde ações dos profissionais, empatia dentro do binômio cuidado/cuidador à aplicabilidade de recursos por meio da gestão. Diante da análise das falas transcritas vê-se a necessidade de formulação de uma linha de cuidado integral para o portador de FC que abranja todas estas vertentes.

“: (...) o município o acesso é mais fácil, então se todo esse processo de acolhimento, de atendimento da FC fosse pelo município acho que a gente teria mais acesso, (...) então se o centro de FC ficasse por responsabilidade do município, ou se o município quisesse pegar pra si, seria tudo mais fácil, a gente conseguiria levar, ter um tratamento mais correto (...)”. (M2)

Conviver com Fibrose Cística

O significado da palavra *carga* é “ação ou efeito de carregar”, porém no sentido figurativo dentro do direito administrativo significa “responsabilidade atribuída a pessoas a quem se confiam objetos de valor”³⁸. Neste sentido com os desdobramentos presentes nas entrevistas surgiu inquietações que nos levaram a uma última questão norteadora “que tipo de carga é gerada na sua vida devido o ‘viver com fibrose cística?’”. Onde podemos correlacionar ingerência para uma linha de cuidado integral.

O processo de cuidar gera repercussões seja ele para o profissional, o cuidador/família ou o paciente. E o cuidado com o doente crônico

vem carregado de influência para quem neste ciclo está envolvido:

“Acredito que os profissionais que acompanham pacientes com FC, necessitam de suporte, tanto técnico, quanto terapêutico para tratar os pacientes com qualidade, sem adoecer, já que a carga emocional que estes pacientes e suas famílias depositam nestes profissionais é muito grande.” (P8)

“Olha viver, ou conviver, eu no caso como mãe conviver, por que minha filha já no caso tem doze anos é como se fosse você ta numa montanha russa, você está em baixo ai você acha que está equilibrado, e de repente da aquele frio, quando você está na parte alta ai você acha que vai cair, que você não vai da conta de segurar. Então é um desafio, um desafio do dia a dia, (...) a gente aprende a conviver que é uma crise, amanhã está bem, da aquela insegurança, por que a gente é ciente da expectativa de vida e, da fatalidade que a patologia pode levar. Por isso, precisamos do apoio profissional” (M3)

O viver a doença é composto por momentos sejam eles longínquos ou fugaz, nos quais cada família vai formulando seu “ser” no instante em que se está vivendo, nos quais para olhos externos parece uma realidade constante e para quem experiencia são momentos únicos de uma adaptação às condições estabelecidas pela doença³⁹.

“(choro) é complicado, mas, todo dia a gente aprende uma coisa nova, igual, a gente vê nas

redes sociais, a gente segue muitas mães, é mãe seguindo mãe, mãe dando força pra mãe, (...) um dia seu filho ta bem, no outro ele amanhece debilitado, doente e, você não sabe o que vai fazer mas, você está lá correndo atrás. E quando você chega num hospital, que você pega um plantonista que não entende da doença, por que plantonista veio falar pra mim que paciente de FC já é quase hospede de hospital ele não tem perfil, não é um profissional dedicado. Por que você jamais deve falar isso pra uma pessoa, sabe e, assim a gente vê neles que eles lutam pra viver, independente de toda dificuldade, independente de toda luta que tem, eles lutam pra viver mesmo, cada dia eles estão se renovando, cada dia... (choro), eu até falo que meu me dá mais força do que eu do força pra ele.” (M2)

“se você é, for parar pra pensar gera, por é uma doença terrível, a morte da FC é uma das mortes mais terríveis que eu já presenciei por que o paciente sofre demais, o paciente na fase terminal dele o olho dele diz pra mim, diz tudo, diz assim eu estou com fome de ar e você não vai poder fazer nada, então é um trauma muito grande pra qualquer pessoa, mesmo a pessoa treinada, capacitada, ela vai sentir, tem está muito bem preparado, (...) é um paciente que quando você está com ele você acompanha ele muito, então assim ao longo do tempo você vai vendo aquela criança crescer, criando um formato, chegando na puberdade, então assim como é uma doença que interrompe a vida muito cedo (...) então, repercute e muito no, no, na vida profissional de qualquer profissional. Até digo pra você o seguinte, tem pacientes que

marcam mais, mas, todos é você acompanha, é como se fosse um ente seu que você está perdendo, (...)" (P3)

Destarte, a capacitação de um serviço específico vai para além, de estruturas físicas e profissional, como logo se pensa, vislumbrar uma linha de cuidado específica implica na junção de uma olhar biológico/ técnico e humano/integral, considerando relações interpessoais, bem como as situações já vividas sejam elas positivas ou negativas para fortalecimento das estratégias a ser traçadas e metas a ser cumpridas. E, dentro deste contexto trazemos ainda a visão de quem vive ou convive a Fibrose Cística³⁹.

Considerações finais

Este estudo se propôs a descrever a população do estudo, e conhecendo estas elencar as principais dificuldades encontradas na realização do cuidado do paciente fibrocístico no município de Palmas. Com isso, foi conseguido detalhar os principais entraves destacados pelos profissionais que executam ou executaram esse serviço, conciliando com a visão dos responsáveis por estes pacientes, no caso desta pesquisa as mães.

Ressalta-se que para atender as necessidades de saúde acarretadas pela FC é indispensável a criação de uma rede de cuidado integral voltada para esse público, o que foi corroborado com as falas dos profissionais que estão ou estiveram envolvidos nos serviços para esta população.

Por tanto, para formulação desta linha de cuidado sobrelevaram nas falas as seguintes questões:

- Conhecimento da rede, no qual a maioria dos profissionais entrevistados demonstraram não conhecer outros serviços voltados para o paciente fibrocístico que não seja os que estão inseridos. Deste modo faz-se necessário um empoderamento dos profissionais envolvidos neste cuidado, implicando ainda na melhora da qualidade e continuidade do serviço ofertado, através da articulação dos serviços existentes.
- Respaldo para estruturação do serviço desde parte física, como profissional direcionada para o cuidar de uma patologia específica.
- Compartilhamento de gestão de recursos dentro das diversas esferas de governo.

Enfim, entender as dificuldades elencadas pelos profissionais da saúde, bem como a visão das mães sobre como conviver com a FC diante da insegurança de um serviço não estruturado, trouxe à tona a importância de pesquisas que envolvam grupos negligenciados, bem como a divulgação dos resultados em diversos âmbitos para que consiga desta forma, interferir de forma eficaz na realidade do paciente fibrocístico. Podendo assim ser sugerido a formulação de uma legislação municipal para estruturação e articulação dos serviços que já estão voltados para o cuidado ao paciente fibrocístico.

Tabela 1. Rede de Atendimento ao paciente fibrocístico.

<p>Atenção Básica</p> <p>Porta de entrada, resolutive e coordenadora do cuidado do paciente (coordenador);</p> <p>Melhorar as estruturas físicas dos pontos de atenção da APS, capacitar os recursos humanos, incorporar novas tecnologias e estruturar os sistemas de apoio diagnóstico e terapêutico e os sistemas logísticos;</p> <p>Equipe multiprofissional: Pediatra; Enfermeiro; Fisioterapeuta; Nutricionista; Psicólogo; Profissional de Educação Física; Assistente Social;</p> <p>Atendimento rotineiros, continuados;</p> <p>Momentos de Educação Permanente e atualização quanto à Fibrose Cística.</p>	<p>Atenção Especializada</p> <p>Profissionais especialistas articulados com a equipe multiprofissional presente na atenção básica (Pneumologista pediátrico; gastroenterologista pediátrico);</p> <p>Atendimento ambulatorial, continuado, integral.</p> <p>Exames de média e alta complexidade;</p> <p>Espaços para discussão de casos e formulação de Projetos Terapêuticos Singulares dos pacientes assistidos;</p> <p>Momentos de Educação Permanente e atualização quanto à Fibrose Cística.</p>	<p>Alta complexidade</p> <p>Equipe articulada com atenção básica e especializada.</p> <p>Responsável por interações responsáveis; medicamentos de alto custo;</p> <p>Articulação Município e Estado: gestão compartilhada do cuidado do paciente fibrocístico;</p> <p>Espaços para discussão de casos e formulação de PTI's dos pacientes assistidos.</p> <p>Momentos de Educação Permanente e atualização quanto à Fibrose Cística.</p>
---	--	---

Fonte: (24, 33, 40)

Referências

1. Simmons NJ. Cystic fibrosis information the 21 st centuy. *Respir Med*. 2010;24:85–96.
2. About Cystic Fibrosis | CF Foundation [Internet]. 2017 [cited 2017 Feb 20]. Available from: <https://www.cff.org/What-is-CF/About-Cystic-Fibrosis/>
3. Athanzio RA, Silva Filho LVRF da, Vergara AA, Ribeiro AF, Riedi CA, Procianoy E da FA, et al. Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística. *J Bras Pneumol* [Internet]. 2017 [cited 2018 Aug 22];43:219–45. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-37562017000000065>
4. Raskin S. Estudo multicêntrico de bases da genética molecular e da epidemiologia da Fibrose Cística em populações brasileiras. Universidade Federal do Paraná; 2001.
5. GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA. Registro Brasileiro de Fibrose Cística 2014 [Internet]. 2014 [cited 2018 Aug 8]. Available from: www.gbefc.org.br

6. Brasil. PORTARIA N°822, DE 06 DE JUNHO DE 2001. Ministério da Saúde [Internet]. 2001 [cited 2017 Mar 2]; Available from: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html
7. Silva Filho LV, Reis FJC, Damaceno N, Hira AY. Registro Brasileiro de Fibrose Cística [Internet]. 2011 [cited 2017 Mar 12]. Available from: www.gbefc.org.br
8. Ribeiro JD, Ribeiro MÂG de O, Ribeiro AF. Controvérsias na fibrose cística: do pediatra ao especialista. J Pediatr (Rio J) [Internet]. 2002 Dec [cited 2017 Mar 22];78:171–86. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572002000800008&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
9. Dalcin P de TR, Abreu e Silva FA de. Fibrose cística no adulto: aspectos diagnósticos e terapêuticos. J Bras Pneumol [Internet]. 2004 [cited 2017 Mar 22];34(2):107–17. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1806-37132008000200008&script=sci_abstract&tlng=pt
10. Bittencourt TG, Milagres BS. Aspectos genéticos e epidemiológicos acerca da Fibrose Cística THAINÁ GONÇALVES BITTENCOURT 1 [Internet]. Repertório Institucional. Brasília; 2015 [cited 2017 Mar 2]. Available from: <http://repositorio.uniceub.br/bitstream/235/6856/1/21202951.pdf>
11. Gjengedal E, Rustøen T, Wahl AK, Hanesta BR. Growing up and living with cystic fibrosis: everyday life and encounters with the health care and social services--a qualitative study. ANS Adv Nurs Sci [Internet]. [cited 2017 Mar 22];26(2):149–59. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12795543>
12. Brasil. Lei N° 8.080 de 19 de setembro de 1990. Ministério da Saúde [Internet]. 1990 Sep; Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm
14. Brasil. DIRETRIZES PARA ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE-SUS. Ministério da Saúde [Internet]. 2014 [cited 2017 Apr 24]; Available from: www.saude.gov.br/sas
15. BrAsil. PORTARIA N°224, DE 10 DE MAIO DE 2010. Ministério da Saúde [Internet]. 2010 [cited 2017 Mar 12]; Available from: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0224_10_05_2010.html
16. BARCELAR A. Decisão da Justiça pode por fim à aflição dos pais de portadores de Fibrose Cística. [Internet]. Site da defensoria Pública do Estado do Tocantins. Palmas; 2015 [cited 2017 Mar 28]. Available from: <http://ww2.defensoria.to.gov.br/noticia/2779>
17. SECOM. Equipe multiprofissional do Hospital Infantil apresenta ambulatório aos pacientes com fibrose cística [Internet]. Comunicação Social do Estado do Tocantins. 2015 [cited 2017 Mar 27]. Available from: <http://goo.gl/vA10SX>. Acessado em 28/03/2017. %0A %0A
18. SECOM. Pacientes com fibrose cística recebem atendimento em novo ambulatório de especialidades [Internet]. Comunicação Social do Estado do Tocantins. 2015 [cited 2017 Mar 27]. Available from: <http://goo.gl/vA10SX>
19. MINAYO MC de S. Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade [Internet]. 18th ed. Vozes, editor. Petrópolis; 2001. 21-22 p. Available from: http://www.faed.udesc.br/arquivos/id_submenu/1428/minayo2001.pdf
20. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. Cad Saúde Pública [Internet]. 2011 [cited 2017 Apr 23];27(2):389–94. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n2/20.pdf>
21. BARDIN L. Análise de conteúdo. Edições 70. Lisboa: LDA; 1979. 49 p.
22. Magalhães Junio HM. Redes de Atenção à Saúde: rumo à integralidade. DIVULGAÇÃO EM Saúde PARA Debate [Internet]. 2014 Oct;15–37. Available from: <http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-52.pdf>
23. Brasil. PORTARIA N° 4.279, DE 30 DE DEZEMBRO DE 2010 [Internet]. 2010 [cited 2018 Aug 19]. Available from: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html
24. Brasil. AS OFICINAS PARA A ORGANIZAÇÃO DAS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE, CONASS Documenta; 21 [Internet]. 20th ed. Adriane Cruz, editor. CONASS DOCUMENTA n. 21 Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Brasília; 2010 [cited 2018 Aug 24]. Available from: http://www.conass.org.br/conassdocumenta/cd_21.pdf
25. Ministério da Saúde. Vigilância global, prevenção e controlo das DOENÇAS RESPIRATÓRIAS CRÓNICAS Uma abordagem integradora [Internet]. Lisboa: Organização Mundial da Saúde; 2007 [cited 2018 Aug 19]. 1-162 p. Available from: http://www.who.int/gard/publications/GARD_Portuguese.pdf
26. Chueiri, Patrícia Sampaio Harzheim E, Gauche H, Vasconcelos LLC de. Pessoas com doenças crônicas, as redes de atenção e a Atenção Primária à Saúde. DIVULGAÇÃO EM Saúde PARA Debate [Internet]. 52nd ed. 2014 Oct;114–24. Available from: <http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-52.pdf>

27. Brasil. PORTARIA N°793, DE 24 DE ABRIL DE 2012 [Internet]. Ministério da Saúde. 2012 [cited 2018 Aug 20]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html
28. Mendes VLF. Saúde Sem Limite: implantação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. DIVULGAÇÃO EM Saúde PARA Debate [Internet]. 52nd ed. 2014 Oct;146–52. Available from: <http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-52.pdf>
29. Saúde M DA. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias [Internet]. 2013 [cited 2018 Aug 10]. Available from: www.saude.gov.br/dab
30. Johnson C, Butler SM, Konstan MW, Morgan W, Wohl MEB. Factors influencing outcomes in cystic fibrosis: a center-based analysis. Chest [Internet]. 2003 Jan [cited 2018 Aug 10]; 123(1):207. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12527598>
31. Conway S, Rijcke, Karleen De Drevinek, Pavel Foweraker, Juliet Havermans, Trudy Heijerman, Harry Lannefors L, Lindblad A, Macek M, Madge S, Moran M, et al. European Cystic Fibrosis Society Standards of Care: Framework for the Cystic Fibrosis Centre. J Cyst Fibros [Internet]. 2014;13:3–22. Available from: https://www.researchgate.net/publication/262489627_European_Cystic_Fibrosis_Society_Standards_of_Care_Framework_for_the_Cystic_Fibrosis_Centre
32. LEWIS D. Role of the Family Physician in the Management of Cystic Fibrosis. American Family Physician [Internet]. 2015 [cited 2018 Aug 17];91:2. Available from: <http://www.aafp.org/afp>
33. Romanelli BB, Alves, Michelle Rosa Andrade Castro IPS. Fibrose cística para pacientes e seus cuidadores. 1st ed. Belo Horizonte: Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico; 2015. 56 p.
34. Lynn IB, Madge S. Standards for the Clinical Care of Children and Adults with cystic fibrosis in the UK [Internet]. Reino Unido; 2011 [cited 2018 Aug 20]. p. 1–32. Available from: <https://www.cysticfibrosis.org.uk/the-work-we-do/clinical-care/consensus-documents>
35. Nóbrega VM da, Reichert AP da S, Viera CS, Collet N. Longitudinality and continuity of care for children and adolescents with chronic diseases. Esc Anna Nery - Rev Enferm [Internet]. 2015 [cited 2018 Aug 9];19(4). Available from: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1414-8145.20150088>
36. Costa EA de O, Dupas G, Sousa EFR, Wernet M. Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a Estratégia Saúde da Família. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2013 Sep [cited 2018 Aug 13];34(3):72–8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000300009&lng=pt&tlng=pt
37. Fermo VC, Lourençatto GN, Medeiros T dos S, Anders JC, Souza AIJ de. Early diagnosis of child cancer: the journey taken by families. Esc Anna Nery - Rev Enferm [Internet]. 2014 [cited 2018 Aug 13];18(1):54–9. Available from: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1414-8145.20140008>
38. Dicionário Do Aurélio. Carga: significado de carga no Dicionário Aurélio de Português Online [Internet]. 2018 [cited 2018 Aug 17]. Available from: <https://dicionariodoaurelio.com/carga>
39. Luz G dos S, Carvalho MD de B, Silva MRS da. O SIGNIFICADO DE UMA ORGANIZAÇÃO DE APOIO AOS PORTADORES E FAMILIARES DE FIBROSE CÍSTICA NA PERSPECTIVA DAS FAMÍLIAS. Texto Contexto Enfermagem [Internet]. 2008;20:127–34. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n1/15.pdf>
40. Bell SC, Robinson PJ, Fitzgerald DA, Cystic E, Australia F. Cystic Fibrosis Standards of Care, Australia 2008 [Internet]. Sydney; 2008 [cited 2018 Aug 23]. Available from: https://www.thoracic.org.au/journal-publishing/command/download_file/id/20/filename/CF_standardsofcare_Australia_2008.pdf

Submissão: 19/05/2019

Aceite: 28/05/2019