

Capítulo XXIII

Aspectos psicológicos

Luciana Martins Saraiva
Viviane Ziebell de Oliveira

RESUMO

O diagnóstico e prognóstico de pacientes portadores de FC mudaram muito nos últimos anos. A triagem neonatal tem sido utilizada cada vez mais em todo o mundo e passa a ser maior o número de pacientes que sobrevivem até a idade adulta. O tratamento da FC exige muita dedicação, tanto por parte do paciente como de seu cuidador, o que provoca significativas mudanças na dinâmica e na rotina da família. É necessário compreender como a doença se insere no contexto familiar e o papel que o doente desempenha na família. Tanto o paciente como sua família necessitam ser avaliados e acompanhados psicologicamente para que possam lidar positivamente com a doença. Caso contrário, o doente estará fadado a não alcançar o desempenho necessário ao tratamento clínico. Este artigo aborda sobre os aspectos psicológicos presentes na família e nas diferentes etapas de vida do paciente portador de fibrose cística decorrentes do diagnóstico e tratamento.

DIAGNÓSTICO

O impacto psicológico oriundo do diagnóstico e prognóstico da FC geralmente é vivenciado pela família como um choque, ocasionando intensa insegurança e ansiedade por parte dos pais e familiares. O temor de perder o filho pode gerar reações imediatas de confusão, incredulidade e negação. Sentimentos de raiva, de culpa, de tristeza e preo-

cupação são freqüentes em um segundo momento. Estas reações têm duração variável, mas observa-se que, passado o primeiro ano do diagnóstico, as famílias normalmente conseguem reorganizar suas rotinas diárias e superar sentimentos negativos. No entanto, se esta reorganização for muito prolongada, pautada em mecanismos de negação, poderá interferir na possibilidade de adaptação¹.

Na fase diagnóstica é esperado que o desconhecimento sobre a doença afete o convívio da família. Mas sem a informação necessária, os pais não podem assessorar a criança de maneira adequada. O conhecimento sobre a doença é um fator importante para a sua aceitação e adesão ao tratamento, pois permite que os pais aprendam a lidar com o contexto da FC, passando assim a se sentirem mais seguros em relação ao problema que irá acompanhá-los ao longo da vida do filho enfermo. Quando a família tem conhecimento sobre a doença, sobre o tratamento e sobre os recursos disponíveis, suas ansiedades e níveis de estresse podem diminuir significativamente².

O cuidado a pacientes crônicos modifica a rotina, consome energia, tempo e retira a privacidade da família, podendo inclusive provocar isolamento social e emocional. Portanto, o reconhecimento das necessidades dos familiares é fundamental, o que exige adequada informação e desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para lidar com as dificuldades impostas pela realidade de um filho com FC².

O diagnóstico e prognóstico de pacientes portadores de FC mudaram muito nos últimos anos. Cada vez mais aumenta o número de países que realizam o diagnóstico precoce através da triagem neonatal, bem como cada vez mais é maior o número de pacientes que sobrevivem até a idade adulta. Desta forma, a qualidade de vida passa a ser um conceito que cada vez mais se torna relevante, o que significa fundamental a atenção aos aspectos psicossociais relacionados ao paciente com FC sua respectiva família³.

O TRATAMENTO

A FC é uma doença sistêmica, e, por isso, é necessário um cuidado complexo e contínuo para a promoção de uma condição estável do paciente, sendo imprescindível também o envolvimento e o comprometimento da família neste contexto¹.

O tratamento da FC exige muita dedicação, tanto por parte do paciente como do cuidador, o que provoca significativas mudanças na dinâmica e na rotina da família. Quando o paciente é diagnosticado na infância (grande maioria dos casos), a mãe tende a sofrer um grande nível de estresse ao receber a notícia, podendo dificultar a adaptação da criança à sua condição. Porém, freqüentemente, passado este primeiro momento, ela torna-se a sua principal cuidadora.

Mesmo quando o pai e a mãe do paciente trabalham fora de casa, provavelmente será esta que abandonará o emprego para prestar maior assistência ao filho doente. Desde o momento em que recebe o diagnóstico de que seu filho possui uma doença crônica, o que demandará um cuidado especial, a mãe tende a deixar de lado outros projetos que faziam parte da sua vida para dedicar-se ao filho enfermo. É freqüente, por parte dessa cuidadora, o uso da negação como um mecanismo psicológico para adaptar-se à nova situação¹.

Ter a mãe como cuidadora primária aumenta a segurança e confiança do jovem paciente, mas também reforça a dependência da criança em relação à figura materna. Essas crianças muitas vezes demandam exclusividade do cuidado materno, por não permitirem que outras pessoas o façam. Assim, a mãe torna-se a pessoa que está mais próxima da criança, cuidando do filho integralmente. Deixa de lado seus outros afazeres, prioriza a atenção ao filho enfermo e, conseqüentemente, sofrerá diversos prejuízos em sua vida, pois estabelecerá um corte no contato com suas relações sociais, decorrente da necessidade de dedicar-se aos cuidados do filho.

Por estar constantemente com a criança, a mãe acaba ficando mais próxima da doença, participando do seu curso e sofrendo um alto

nível de estresse e insegurança. Representa, nesta realidade, a influência mais importante no tratamento e desenvolvimento dos filhos portadores de FC¹. Em pesquisa sobre a relação entre saúde, aderência alimentar e estrutura familiar em crianças com FC, constatou-se que não existe relevância para o enfermo se os pais são casados ou separados, uma vez que a responsabilidade principal está aos cuidados da mãe⁴.

A FAMÍLIA DO PACIENTE

Quando se trata de doença crônica, é inviável considerar somente os aspectos que influenciam diretamente a pessoa doente. A existência de uma doença crônica afeta toda a família e gera momentos difíceis, com avanços e retrocessos, nas relações entre seus membros⁵.

A importância da família é significativa a ponto de apresentar-se como um fator preditivo da evolução do paciente, na medida em que envolve uma variedade de sentimentos e atitudes conflitantes dos pais em relação a ele. Entre esses sentimentos e atitudes incluem-se três aspectos: 1) a crença de serem, de algum modo, os causadores da doença; 2) atitudes ambivalentes impedindo o processo de independência e, 3) dúvidas quanto às próprias condições de lidar com as situações de doença do filho⁶.

A habilidade da família em administrar o tratamento terapêutico do filho em sua rotina diária foi identificada como um fator crítico no desenvolvimento clínico e psicológico do paciente. Por exemplo, a baixa nutrição nas crianças com FC, além da causa orgânica, também está relacionada ao aspecto psicossocial. Às causas orgânicas atribuiu-se uma variedade de fatores, tais como disfunção no pâncreas, alto gasto de energia e ainda a presença de doenças, tais como o diabetes ou doenças hepatobiliares. E aos fatores psicossociais relacionam-se a habilidade da família em aderir às recomendações médicas e dietéticas no ambiente familiar⁷.

A aderência ao tratamento dietético está diretamente relacionada à identificação psicológica do doente com o fornecedor preliminar, o que

indica que a saúde mental do fornecedor do alimento é fator também relevante no sucesso do tratamento clínico do doente. Fatores como a depressão foram encontrados em famílias que lidam com esta doença, o que indica conseqüências negativas no tratamento do filho doente⁸.

Em pesquisa comparativa, realizada logo após o primeiro ano do diagnóstico, que avaliou as rotinas e cuidados entre pais de filhos saudáveis e de pais de filhos com FC, o resultado revelou que o índice de estresse é menor em pais de filhos portadores de FC⁹. Isto significa que os pais, principalmente as mães, utilizam a negação como um mecanismo psicológico de adaptação à situação. Em estudo similar constatou-se que mães de crianças com FC não percebem seu papel diferente das mães de crianças saudáveis, ainda que descrevam diferenças significativas em seus comportamentos¹⁰.

Pais de crianças em que o diagnóstico de FC é confirmado nos primeiros nove (09) meses de vida apresentam maior vulnerabilidade à depressão, necessitando de monitoramento e estratégias preventivas para auxiliá-los¹¹.

O cuidado a pacientes com doença crônica consome energia e tempo da família retirando sua privacidade. Pode também provocar isolamento social e emocional. Em contrapartida, se a família tem conhecimento sobre a doença, o tratamento e os recursos disponíveis, seus níveis de estresse e ansiedade podem diminuir significativamente¹².

O irmão do portador de FC, por ser um membro da mesma família, também requer atenção, mas os pais, com freqüência, demonstram forte engajamento com o filho enfermo, esquecendo que os filhos sadios também estão mobilizados e necessitam de cuidados. Muitas vezes, a necessidade das outras crianças de serem notadas pelos pais é tanta, que chegam a verbalizar o desejo de estarem doentes no lugar do irmão. É possível que tais sentimentos surjam pela falta de entendimento da doença, já que com o intuito de proteger esses filhos, os pais acabam escondendo a realidade.¹³

As possibilidades de graves complicações podem causar constante tensão e depressão nos pais. Assim sendo, as estratégias defensi-

vas utilizadas pelos pais angustiados, em razão de sua própria eficácia, podem, desta forma, opor-se a uma evolução nas relações e na dinâmica familiar, afetando o tratamento do membro portador de FC. Compreende-se que uma família em crise é uma família com dificuldade em oferecer apoio e suporte ao doente. Cuidar da família é cuidar respectivamente do paciente; portanto, se existem tentativas tecnológicas em aumentar a sobrevida dos doentes, há que se contemplar uma melhora na qualidade de vida destas famílias¹².

Uma boa relação entre os membros da família é fundamental no sentido de que todos possam auxiliar o enfermo a aderir ao tratamento adequadamente, diminuindo o risco de intercorrências indesejáveis. Para que isso ocorra é necessário que todos saibam realmente o que é a doença, bem como seu tratamento e suas conseqüências. O convívio diário inegavelmente aumenta o conhecimento sobre a doença, aperfeiçoando a visão dos familiares acerca dos aspectos clínicos e emocionais apresentados pelo enfermo. No entanto, o acolhimento da família e a orientação sobre estratégias que auxiliem o tratamento e o manejo do paciente são elementos fundamentais para que este possa adaptar-se à sua condição e ter uma vida mais próxima da normal e com mais qualidade¹³.

O reconhecimento das necessidades dos familiares é assunto freqüente na literatura⁵. Entre as necessidades mais importantes encontram-se a informação e as estratégias de enfrentamento para lidar com as dificuldades impostas pela doença de um filho com FC¹⁴.

A assistência psicológica aos familiares é de fundamental importância, uma vez que a relação familiar é a estrutura de apoio emocional ao doente que se espelha na família para reagir à sua doença. É necessário compreender como a doença se insere no contexto familiar e o papel que o doente desempenha na família. As famílias necessitam ser avaliadas e acompanhadas psicologicamente para que possam lidar positivamente com a doença. Caso contrário, o doente estará fadado a não alcançar o desempenho necessário ao tratamento clínico⁷.

O PACIENTE NAS DIFERENTES ETAPAS DA VIDA

Teorias e métodos sobre doenças crônicas, em crianças e adolescentes, são criticados por tratar-se de explorações sobre estudos com adultos, pois pouco se conhece sobre as relações dessas doenças com o desenvolvimento psicológico. Pesquisas sobre doenças orgânicas crônicas deveriam basear-se na psicologia do desenvolvimento e focar a natureza dos problemas específicos da faixa etária. Elas deveriam examinar, por exemplo, como mudanças no desenvolvimento e mudanças funcionais podem influenciar na melhora da doença¹⁴.

Crianças e adolescentes portadores de FC são diferentes fisicamente de crianças e adolescentes saudáveis da mesma faixa etária. Numa época em que há supervalorização do corpo e na aparência saudável, jovens pacientes com FC podem sentir-se excluídos. Para os adolescentes, o autocuidado físico é componente crucial da transição do cuidado pediátrico para o cuidado adulto, constituindo-se instrumento fundamental para desenvolver a auto-estima. Já os adultos com FC não valorizam tanto o autocuidado, uma vez que este comportamento corporal torna a doença mais presente em suas vidas¹⁹.

As doenças orgânicas crônicas têm implicações nos estágios de desenvolvimento do paciente e têm o potencial de prevenir ou aumentar as dificuldades na passagem de um estágio de desenvolvimento para o outro. A extensão destas implicações dependerá da severidade, da história, do prognóstico, do grau de limitação associado e visibilidade da doença^{19,20}.

A CRIANÇA

Quando o enfermo é uma criança, o significado da doença dependerá do que lhe foi dito, do que ela já vivenciou, bem como de sua maturidade psicológica¹⁷. A doença é um acontecimento que altera as condições psicológicas e sociais da criança, desenvolvendo sentimentos de medo e angústia oriundos da dor e dos procedimentos da hospitalização,

podendo afetá-la irremediavelmente e prejudicar seu desenvolvimento, sua escolarização, seus relacionamentos com amigos e familiares¹⁸.

Muitas crianças portadoras de FC reagem satisfatoriamente em seu relacionamento com a doença apresentando adequado desenvolvimento físico e emocional. Esta reação positiva está diretamente relacionada ao modo como seus pais e familiares lidam emocionalmente com o diagnóstico, se adaptam e aderem ao tratamento. As mães de crianças com FC tendem a sofrer um grande nível de estresse ao receber o diagnóstico, dificultando, assim, a adaptação da criança à sua condição^{4,1}.

Problemas psicológicos aparecem mais frequentemente a partir da idade escolar, quando as crianças passam a conviver mais e a se comparar com pares saudáveis. De forma geral, este período é marcado por transformações orgânicas, e, conseqüentemente, por dificuldades emocionais em lidar com a doença e tratamento. A criança pode apresentar problemas com a auto-estima e dificuldades de relacionamento interpessoal. A partir desta fase pode negar-se a atender pedidos dos pais e recomendações da equipe de saúde^{2,20}.

O ADOLESCENTE

A adolescência, sendo uma etapa do desenvolvimento psicológico, pode ser difícil e frustrante para jovens saudáveis. Para os jovens enfermos, pode ser mais ainda, uma vez que, frente ao tratamento e prognóstico, as limitações são maiores, levando-os a graves frustrações¹⁵. Cresce o número de adolescentes portadores de doenças crônicas que apresentam desordens emocionais, já que o prolongamento de suas vidas, pelos avanços tecnológicos, permite mais tempo para o sofrimento, para as perdas e para as limitações que a doença acarreta¹⁴.

Sabe-se que as doenças são vivenciadas por todas as pessoas como um ataque à sua integridade. E esta situação vivida na adolescência desencadeia uma crise sobreposta à outra crise. Ou seja, soma-se a crise da doença às modificações corporais e psíquicas inerentes da própria fase do desenvolvimento.

Os pais mostram dificuldades em lidar com o filho portador de FC quando ele chega à adolescência. Neste período da vida ocorrem inúmeras transformações no desenvolvimento normal do indivíduo, muitas delas muito difíceis para portadores de FC⁶. Entre as transformações que ocorrem, as mais importantes referem-se à aquisição da independência e da autonomia, aspectos quase impossíveis de se desenvolverem em jovens com FC, os quais se apresentam totalmente dependentes de um tratamento que ocupa quase todo o seu tempo. Porém, existem aqueles jovens que aceitam e aqueles que não aceitam o adiamento da tão sonhada independência, a fim de tratar a doença. Para os que não aceitam, predominará o desejo de “viver normalmente”, desconsiderando as limitações impostas pela condição de doentes. Muitas vezes esses pacientes isolam-se do meio social para evitar a ansiedade de serem comparados com adolescentes saudáveis. Esta é uma fase crítica para os jovens e também para os seus pais, que não estão preparados para enfrentar esta nova situação. Os jovens buscam apoio nos pais, esperando que estes assumam a responsabilidade pelo tratamento, e estes esperam que com a idade os filhos assumam o tratamento. Os pais terminam reforçando os cuidados, tendendo a neutralizar as iniciativas dos filhos. Alguns pais já são pessoas muito sofridas e desgastadas quando o filho atinge a adolescência, tendo pouca tolerância e energia para iniciar uma nova etapa desta grande luta²¹.

O ADULTO

A fase adulta envolve um processo de separação psicológica dos pais. A pessoa adulta necessita transferir seu apego até então centralizado nos pais a um ou mais companheiros. A tarefa principal dessa fase é desenvolver a intimidade, capacidade de integrar sua identidade com a de outra pessoa. No entanto, para que essa tarefa seja cumprida, precisa-se encontrar um parceiro com quem se pode ter apego e segurança. Essa é a base principal para o adulto seguir a vida profissional e constituir um núcleo familiar²². Com o avanço da medicina, muitos

pacientes portadores de FC sobrevivem até a idade adulta, porém em sua maioria apresentam uma diminuição na qualidade de vida, em decorrência das limitações físicas e psicológicas ocorridas com a evolução da doença, que fica cada vez mais grave, verificando-se, assim, um declínio da auto-estima, desconforto e frustração com a situação social e pouco empenho do paciente com o tratamento. Mesmo assim, eles podem apresentar a crença de que estão em melhores condições do que realmente estão. Contudo, são inerentes a esta situação ainda outras limitações psicológicas, então relacionadas ao gênero⁶. Os homens, por exemplo, podem apresentar mais ansiedade relacionada ao cumprimento do papel de provedor da casa, e as mulheres utilizam-se mais da negação como mecanismo de defesa²³.

A sexualidade e fertilidade são fatores importantes para os pacientes com FC. As questões mais freqüentes giram em torno da imagem corporal, da intimidade, da fertilidade reduzida ou da infertilidade, do medo de gerar uma criança com a doença ou de morrer durante a infância do filho²³.

Constata-se ainda em grande parte dos pacientes adultos que, quanto mais se aproximam do final da vida, mais difícil é para eles seguirem os procedimentos terapêuticos³.

Ao alcançar a idade adulta, o paciente é transferido do centro pediátrico para uma equipe de tratamento de adultos. É nesse momento que o tratamento passa por um período difícil, pois essa mudança vem acompanhada de ansiedades relacionadas a medos e inseguranças no que se refere à competência da nova equipe para cuidá-lo. Estes sentimentos estão presentes tanto nos pacientes quanto na família²³.

ADESÃO AO TRATAMENTO

O termo adesão ao tratamento etimologicamente significa obediência, fidelidade, aprovação, solidariedade a uma idéia ou causa²⁴. Caracteriza-se pelo comportamento de um paciente (e de seu cuidador) que atende à orientação profissional, geralmente do médico¹³.

Segundo a Organização Mundial da Saúde²⁵, a expressão compreende um conjunto de ações do comportamento de uma pessoa: "... tomando medicação, seguindo uma dieta, e/ou executando mudanças no estilo de vida, corresponde às orientações que foram recomendadas em comum acordo com a equipe de saúde". Essa rotina altera qualquer estilo de vida, principalmente o dos jovens. A não-adesão ao tratamento é identificada pela piora da função do(s) órgão(s) tratado(s).

Tradicionalmente, os estudos sobre adesão ao tratamento têm sido realizados com a população adulta, predominantemente com portadores de doenças crônicas. Porém, alguns indicadores estão sendo utilizados para jovens e crianças, tais como a percepção dos pais, as características peculiares de cada faixa etária, os comportamentos relacionados à doença, as características do paciente, o regime de tratamento, os problemas psicossociais do desenvolvimento e a relação médico-paciente²⁶.

A adesão a tratamentos em geral é bastante difícil, não sendo diferente na FC, cujo tratamento é tão complexo e exige tempo longo. Algumas dessas dificuldades referem-se, por exemplo, à dieta balanceada, caracterizada pela ingestão de alimentos saudáveis. Esta dificuldade somada à atual ideologia em que o padrão de beleza ideal é a magreza contribui para que os pacientes, principalmente do sexo feminino, desenvolvam distúrbios alimentares que agravam muito sua condição clínica^{27, 28}.

Quando a família possui um bom entendimento sobre a patologia e possui estratégias eficientes de enfrentamento de problemas, aumenta a probabilidade de adesão ao tratamento²⁹. Estudos indicam que o conhecimento é um componente importante na administração da doença. Porém, apenas o conhecimento não é suficiente para produzir mudanças no comportamento, mas destaca-se como uma etapa necessária neste processo¹⁰.

O investimento na adesão ao tratamento deve ser feito por todos os membros da equipe multidisciplinar, a cada encontro com o paciente, pois dela dependerá a sua qualidade de vida. Por isso a sensibilidade da equipe de saúde é considerada um recurso importante, juntamente com

o uso de técnicas de comunicação²⁴.

Algumas estratégias tem sido utilizadas para promover a adesão ao tratamento em doenças crônicas, dentre as quais destacam-se as atividades educativas com o paciente e seus respectivos cuidadores, bem como as estratégias organizacionais.

Os programas educativos visam informar todas as características da doença, tanto para o enfermo como para seus familiares. Nesse processo, a comunicação entre equipe-paciente é entendida como um instrumento fundamental para o alcance das metas terapêuticas³⁰. A necessidade está no conhecimento não somente sobre a patologia e sua terapêutica, mas também sobre as peculiaridades do paciente, sua família, seu ambiente físico e social, além de características da equipe multiprofissional que o atende²⁴.

Mas há que se considerar que comunicação não é sinônimo de informação. A informação requer um contexto em que o sujeito necessita aceitá-la e cumpri-la. A comunicação, por sua vez, permite ao doente utilizar a sua própria experiência para fazer julgamentos a respeito da informação, e só então escolher o que faz sentido para ele, em cada situação. Toda comunicação, portanto, necessita de uma informação, mas não basta uma informação para haver uma comunicação⁶.

A comunicação qualificada altera o contexto da doença, permitindo que uma pessoa debilitada e amedrontada possa compartilhar, transmitir informação e conhecer a opinião dos outros. Ademais, facilita a percepção diferenciada da situação contribuindo para a maturação do indivíduo.

A doença leva a um sentimento de isolamento, o que desencadeia o desejo de ter os seus sentimentos, idéias e dilemas entendidos por outras pessoas. A atenção do enfermo está centrada sobre a doença, o que representa um perigo iminente e resulta na monopolização de seus recursos mentais. Nessas situações, a comunicação é de grande ajuda, pois o processo de falar, mesmo que não lhe exija um grande gasto físico, absorverá o excesso de tensão e servirá de auxílio para reencontrar ou redefinir os objetivos⁶.

Uma adequada comunicação interpessoal é fundamental para a saúde física e psicológica de qualquer pessoa. Para o doente e sua família, a comunicação interpessoal apresenta-se de característica peculiares, pois envolve desde atitudes e informações sobre sintomas e prognósticos, até a prescrição do tratamento e dos cuidados preventivos³¹. As estratégias organizacionais incluem desde o tipo de protocolo utilizado para o tratamento, a possibilidade de supervisão pela equipe profissional por meio de visitas domiciliares e contatos telefônicos, até a qualidade da estrutura onde o serviço é fornecido, como fácil acesso, curto tempo em sala de espera, obtenção de consultas sem filas³⁰.

ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO

Intervenções psicológicas exigem estratégias importantes, e quanto mais cedo a família é acolhida e aprende estratégias que beneficiam o tratamento do filho e o cotidiano familiar, mais fácil será para o paciente se adaptar à sua condição e ter uma vida mais próxima do normal e com mais qualidade de vida².

É necessário que os familiares recebam assistência psicológica após o recebimento do diagnóstico, para que possam verbalizar suas angústias, dúvidas e fantasias, contribuindo para que se sintam acolhidos, e possibilitando a redução da ansiedade que acompanha estes primeiros momentos. A intervenção psicológica, nesta situação, deve vir acompanhada de instruções da equipe médica, principalmente informando a família sobre a doença. Quanto mais cedo a família é acolhida e aprende estratégias que beneficiam o tratamento do filho e o cotidiano familiar, mais fácil será para o paciente se adaptar à sua condição e ter uma vida mais próxima do normal e com mais qualidade de vida^{5,32}.

Uma avaliação cuidadosa do paciente e da família, através de entrevistas e observações da interação pais-filho, poderá ser utilizada para diagnosticar mais especificamente qual a necessidade e a indicação de atendimento psicológico³³. A psicologia hospitalar se preocupa em minimizar o sofrimento decorrente do processo de hospitalização e suas

implicações na vida do doente. A função do psicólogo na área da saúde deve ser ativa, ou seja, não apenas interpretativa, cabendo-lhe conhecer o comportamento do paciente, compreender os fenômenos envolvido nas relações, orientar familiares e trabalhar junto com os demais integrantes da equipe multidisciplinar³⁴. Nos períodos de hospitalização dos pacientes portadores de FC é fundamental um acompanhamento psicológico enfocando a avaliação do desenvolvimento psicológico, o auxílio psicoterápico para dificuldades que o paciente venha encontrando neste sentido, a orientação e o apoio ao familiar. Além do período de hospitalização, é freqüente a necessidade de acompanhamento também no ambulatório durante o cotidiano da vida desses pacientes e de seus familiares³⁵.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. FURTADO M.C.C.; LIMA R.A.G. O cotidiano da família com filhos portadores de FC: subsídios para a enfermagem pediátrica. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2003, 11,1.
2. DUFF, A.J.J. Psychological interventions in Cystic fibrosis and asthma. Pediatric Respiratory Review. 2001; (2):350-357.
3. Bryon M. Psychological Interventions. In: Alton E.W.F.W.; Davies J.C.; Griesenbach, U., Jaffe A. A Cystic Fibrosis in the 21st Century. Bush, London London: Karger; 2006.
4. Gayer,D, Ganong L. Family Structure and Mothers' Caregiving of Children With Cystic Fibrosis. University of Missouri-Columbia J Fam Nurs. 2006;12(4):390-412.
5. McClellan C.B.; Cohen LI. Family Functioning in Children with Chronic Illness Compared with Healthy Controls: a critical review. J Pediatr. 2007;150(3): 221-3.
6. Oliveira V.Z; Gomes W. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. Rev. Psicol Estudo. 2004; 9(1):9-17.
7. Anthony H.; Paxton S.; Bines,J.; Phelan P. Psychosocial predictors of

- adherence to nutritional. Recommendations and growth outcomes in children with cystic fibrosis. *J Psych Res* 1999; 47(6):623-34.
8. Gillespie A.; Achterberg, C. Comparison of family interaction patterns related to food and nutrition. *J Am Diet Assoc.* 1989; 89:509-12.
 9. Cowen L.; Corey M.; Keenan, N.; De Robert, S.; Arndt, E.; Levison, H. Family adaptation and psychosocial adjustment to cystic fibrosis in the preschool child. *Sot. Sci. Med.* 1985; 20(6):553-60.
 10. Davis MA., Quittner AL, Stack CM., Yang MCK.. Controlled Evaluation of the STARBRIGHT CD-ROM Program for Children and Adolescents with Cystic Fibrosis *J. Pediatr. Psychol.* 2004; 29(4):259-67.
 11. Glasscoe C., Lancaster GA., Smyth, R.L., Hill, J. Parental Depression Following the Early Diagnosis of Cystic Fibrosis: A Matched, Prospective Study. *J Pediatr.* 2007; 150(2):185-91
 12. Beresford B. Resources and strategies: how parents cope with the care of disable child. *J Child Psychol Psychiatr.* 1994; 35:171-209. [MEDLINE]
 13. Hayes, V.E. The impact of a child's chronic condition on the family system. San Francisco: University of California; 1992.
 14. Knobel, E. Grupo Suporte aos familiares de pacientes críticos internados em unidade semi-intensiva. *Rev Soc Bras Psicol Hosp.* 2003; 6 (1):24-36.
 15. Oliveira VZ, Gomes, WB. O adolescer em jovens portadores de doenças orgânicas crônicas. In: Gomes WB. (org.) Fenomenologia e pesquisa em psicologia. Porto Alegre: Editora da Universidade – UFRGS; 1998, pp. 39 -56.
 16. Neinstrein LS., Zeltner L. Chronic illness in the adolescent. In: Neinstrein, L. Adolescent health care – a practical guide. Baltimore: Urban e Scharzenberg; 1991.
 17. Stewart, J.L. Children living with chronic illness: an examination of their stressors, coping responses, and health outcomes. *Rev Nurs Res; Research on Child Health and Pediatric.* 2003; 21:203-43.
 18. Crepaldi, M.A. Hospitalização na infância: representações sociais da família e da doença e a hospitalização de seus filhos em unidade de pediatria. [tese de doutorado] Curso de Pós-Graduação em Saúde Mental da Faculdade de

- Medicina, Universidade Estadual de Campinas; 1995.
19. Pizzignacco, TMP, Lima RAG. Socialization of children and adolescents with cystic fibrosis: support for nursing care. *Rev Latino-am Enferm* 2006;14(4):569-77.
 20. Perrin, EC, Gerrity, S. Development of children with a chronic illness. *Pediatr Clin Nort Am.* 1984; 31:19-31.
 21. Steinberg, L. Adolescence. New York: McGraw-Hill; 1993.
 22. Bee, H. O ciclo vital. Porto Alegre: Artes Médicas; 1997.
 23. Pfeffer, P.E.; Pfeffer, JME Hodson, ME. O lado psicossocial e psiquiátrico de pacientes adolescentes e adultos com fibrose cística. *Cyst Fibr;* 2003: 61-68.
 24. Ferreira, Eap. Adesão ao tratamento em psicologia pediátrica In: Crepaldi, M.A. (Col). Temas em psicologia pediátrica. Casa do Psicólogo; 2006.
 25. Organização Mundial da Saúde [OMS]. Adherence to long-term therapies: evidence for actions. Geneva: World Health Organization; 2006.
 26. Lecussan, P. A criança e o diagnóstico: o pediatra deve contar à criança doente seu diagnóstico?. *Rev. Assoc. Med. Bras.* 2001;47, 4. [MEDLINE]
 27. Savage, E., Callery, P. Clinic consultations with children and parents on the dietary management of cystic fibrosis. *Soc Scie Med.* 2007;64(2): 363-74.
 28. Abbott JMM., Musson H., Conway SP. et al. Nutritional status, perceived body image and eating behaviours in adults with cystic fibrosis. *Clin Nutr.* 2007;26(1):91-9.
 29. Arruda PM, Zannon CMLC. Tecnologia comportamental em saúde. Adesão ao tratamento pediátrico da doença crônica: evidenciando o desafio enfrentado pelo cuidador. Santo André, SP: Esetec Editores Associados; 2002.
 30. Lemanek, K. Adherence issues in the medical management of asthma. *Journal of Pediatr Psych.* 1990;15: 423-36.
 31. Foley, G.V. Enhancing child-family-health team communication. *Cancer Supp.* 1993; 71: 3281-9.

32. Anders, J.C. A família na assistência à criança e ao adolescente submetidos ao transplante de medula óssea: fase pós-TMO. [dissertação de mestrado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 1999.
33. Angerami-Camon. E A Psicologia entrou no Hospital. São Paulo: Pioneira; 2001.
34. Brescial S, Quayle, J. A percepção do paciente em relação à visita médica num hospital-escola: um estudo exploratório. Rev Educ Méd. 1997;21(2):36-42.
35. Romano, BW. A tarefa do psicólogo na instituição hospitalar in Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1999.