

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

ESCOLA DE ENFERMAGEM

GEORGIA JANISCH ALVARES

**PERCEPÇÕES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES  
DE FIBROSE CÍSTICA SOBRE SUA DOENÇA E CONVIVÊNCIA  
SOCIAL**

PORTO ALEGRE

2017

GEORGIA JANISCH ALVARES

**PERCEPÇÕES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES  
DE FIBROSE CÍSTICA SOBRE SUA DOENÇA E CONVIVÊNCIA  
SOCIAL**

Projeto de pesquisa apresentado  
como requisito para aprovação do  
Curso de Enfermagem da  
Universidade Federal do Rio Grande  
do Sul.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Silvana Maria  
Zarth

PORTO ALEGRE

2017

## RESUMO

ALVARES, Georgia Janisch. **Percepções de crianças e adolescentes portadores de fibrose cística sobre sua doença e convivência social**. 2017. 63f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

A fibrose cística é uma doença crônica que causa grande impacto na vida de crianças, adolescentes e seus familiares, pode impor limitações no cotidiano e alterações no processo de crescimento e desenvolvimento, além de dificuldades de adaptação e aceitação social. O objetivo deste estudo é conhecer as percepções de crianças e adolescentes sobre como é viver com Fibrose Cística (FC) no meio social em que estão inseridos. Trata-se de um estudo qualitativo de caráter descritivo desenvolvido na zona quatro do ambulatório do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Os participantes da pesquisa foram 16 crianças e adolescentes entre 7 e 18 anos que realizaram acompanhamento no centro de referência de Fibrose Cística do HCPA no primeiro semestre do ano de 2017. Os dados de identificação foram coletados em prontuário eletrônico. Realizaram-se entrevistas semiestruturadas com perguntas abertas, transcritas e analisadas conforme a análise de conteúdo de Bardin, emergindo três categorias, a saber: o significado da doença crônica e suas implicações para crianças e adolescentes que vivem com fibrose cística; a convivência social de crianças e adolescentes que vivem com fibrose cística; o real e o ideal na percepção da criança e adolescente sobre o cuidado recebido na assistência. Os resultados de pesquisa relatam a maneira como os participantes percebiam a doença e como ela impactava em suas vidas, ressaltando diferenças, incômodos, dificuldades, limitações e sentimentos vivenciados. A rede social é apontada como fator que interfere no modo de adaptação às mudanças ocasionadas pela doença crônica e na forma como se percebem ao viver com fibrose cística. Os participantes apontaram sugestões sobre estratégias para o cuidado e reforçaram a importância da comunicação efetiva para qualificação do atendimento prestado. A pesquisa salienta a relevância de conhecer as percepções desses pacientes a fim de promover uma assistência à saúde que atenda às suas necessidades e singularidades e mostra a importância de articulação com as redes de apoio social, incluindo a escola para auxiliar no

processo de aceitação da condição crônica. Sugere-se refletir sobre possibilidades de um cuidado compartilhado, na busca de minimizar o impacto da FC no crescimento e desenvolvimento dessas crianças e adolescentes, além de fortalecer a articulação entre família, escola e equipe multidisciplinar para que a rede social seja cada vez mais resolutiva e auxilie no enfrentamento das dificuldades que surgem ao viver com a doença crônica. Ademais, ressalta-se a importância de incentivar métodos criativos de comunicação na busca de esclarecer dúvidas, a fim de aumentar o conhecimento sobre a doença, estimular a autonomia dos pacientes e a resolutividade da assistência.

**Descritores:** Criança; Adolescente; Socialização; Enfermagem Pediátrica; Fibrose Cística.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>6</b>
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	<b>9</b>
2.1 Geral .....	9
2.2 Específicos .....	9
<b>3 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>10</b>
3.1 O processo de desenvolvimento da criança e adolescente com doença crônica .....	10
3.2 A convivência social na vida da criança com doença crônica .....	12
<b>4 METODOLOGIA</b> .....	<b>14</b>
4.1 Tipo de estudo .....	14
4.2 Campo .....	14
4.3 População e amostra.....	14
4.4 Coleta de dados.....	15
4.5 Análise de dados .....	16
4.6 Aspectos éticos.....	17
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>18</b>
5.1 O significado da doença crônica e suas implicações para crianças e adolescentes que vivem com fibrose cística .....	20
5.1.1 A definição de fibrose cística na perspectiva de crianças e adolescentes que vivem com a doença.....	22
5.1.2 O impacto da doença crônica no cotidiano de crianças e adolescentes com fibrose cística .....	26
5.2 A convivência social de crianças e adolescentes que vivem com fibrose cística .....	32
5.2.1 A forma como a rede social interfere no cotidiano .....	32
5.3 O real e o ideal na percepção da criança e adolescente sobre o cuidado recebido na assistência .....	40
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>43</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>48</b>
<b>APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS I</b> .....	<b>51</b>
<b>APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS II</b> .....	<b>52</b>
<b>APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO– RESPONSÁVEL</b> .....	<b>53</b>
<b>APÊNDICE D – TERMO DE ASSENTIMENTO</b> .....	<b>55</b>
<b>ANEXO A – TERMO DE COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE DADOS DO PRONTUÁRIO</b> .....	<b>57</b>
<b>ANEXO B – TERMO DE ANUÊNCIA</b> .....	<b>58</b>
<b>ANEXO C – PARECER DE APROVAÇÃO NA COMISSÃO DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UFRGS (COMPESQ)</b> .....	<b>59</b>

<b>ANEXO D – PARECER DE APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFRGS.....</b>	<b>60</b>
<b>ANEXO E – PARECER DE APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HCPA .....</b>	<b>62</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A Fibrose Cística é uma doença crônica, de origem genética e caráter autossômico recessivo, portanto é necessário que cada um dos pais da criança seja portador do gene da fibrose cística para que o filho desenvolva a doença. Caracteriza-se por uma disfunção de uma proteína (CFTR) que regula o transporte de íons e água através da membrana celular, resultando em uma falha no transporte de cloretos e, conseqüentemente, num aumento da viscosidade das secreções, facilitando a obstrução de vias e favorecendo o início de infecções e reações inflamatórias (PESSOA et al., 2015; RIBEIRO et al., 2002).

Segundo Pessoa et al. (2015) sua incidência é de aproximadamente 1 para cada 2.000 nascidos vivos a 1 para cada 3.500 caucasianos nascidos na Europa, Estados Unidos e Canadá e, no Brasil, é de cerca de 1 para cada 7.000 nascidos vivos, com variações regionais. Para Ludwig Neto (2009) o Rio Grande do Sul tem a maior frequência de casos, podendo variar de 1 para cada 1.600 a 1 para cada 6.700 casos. Já foram descobertas cerca de 1.900 mutações do gene CFTR, mas a mais predominante é a  $\Delta F508$  (PESSOA et al., 2015).

É uma doença com manifestações clínicas multissistêmicas, frequentemente possui sintomas respiratórios, causando a diminuição da função pulmonar, já que o espessamento das secreções favorece a colonização das vias aéreas. As alterações do trato respiratório são a principal causa de morte nos pacientes com fibrose cística. Também podem ocorrer sintomas gastrointestinais devido à obstrução dos canais pancreáticos pela secreção mais viscosa, prejudicando a liberação das enzimas responsáveis pela degradação e absorção do alimento, causando desnutrição e esteatorreia. Existem também manifestações hepatobiliares, nutricionais e reprodutivas (RIBEIRO et al., 2002).

Por ser uma doença complexa e com manifestações variadas, é necessário um manejo multiprofissional realizado em centros especializados para Fibrose Cística, com uma abordagem multidisciplinar executada por uma equipe constituída de médicos pneumologistas, enfermeiros, nutricionistas, farmacêuticos, fisioterapeutas, psicólogos, educadores físicos e assistentes sociais, com o intuito de facilitar o acesso à terapêutica adequada e aumentar a sobrevida e a qualidade de vida do paciente por meio da preservação da função pulmonar e do estado

nutricional. Pacientes atendidos em centros especializados possuem melhores quadros clínicos, além de possuírem melhor qualidade de vida e enfrentamento das dificuldades causadas pela doença crônica (SILVA; DALCIN, 2011).

O enfermeiro possui um importante papel na assistência a estes pacientes, com a elaboração de cuidados e realização de orientações que colaboram para o conhecimento sobre a doença e auxiliam no enfrentamento e adesão ao tratamento (LAURENT; DURANT; ABARNO, 2011).

Tais aspectos são fundamentais em um contexto em que se observa que a expectativa de vida das pessoas com fibrose cística tem aumentado com o passar dos anos, devido ao diagnóstico precoce, ao atendimento multiprofissional em centros especializados e à realização do tratamento adequado, a idade mediana de sobrevivência atualmente é de 36,8 anos (PESSOA et al., 2015), ainda que cerca de 15 a 20% dos pacientes com FC morram antes dos 10 anos de idade (RIBEIRO, 2002).

A condição de um adoecimento crônico na infância altera o funcionamento do corpo da criança e adolescente, impondo limitações para atividades rotineiras desta fase da vida, e causa consequências no processo de crescimento e desenvolvimento (SILVA et al., 2010). Portanto, além da assistência multiprofissional e especializada, é necessário o apoio da escola a fim de minimizar o impacto da doença crônica nas etapas do desenvolvimento infantil e facilitar o processo de adaptação e enfrentamento destas crianças, adolescentes e familiares (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

A motivação para este estudo ocorreu após minha atuação como bolsista assistencial do Serviço de Enfermagem Pediátrica (SEPED) do HCPA na Unidade de Internação Pediátrica 10° Sul. Como acadêmica de enfermagem, acompanhei internações recorrentes de crianças com Fibrose Cística no andar do hospital e as consultas realizadas para acompanhamento da doença na zona quatro do ambulatório do HCPA e percebi a importância da Consulta de Enfermagem e abordagem do enfrentamento da doença no aspecto da convivência social.

As crianças e adolescentes têm percepções e dificuldades diferentes ao lidarem com a doença crônica, portanto, o estudo é importante para identificar no cotidiano desses pacientes elementos que possam subsidiar ações da equipe multidisciplinar para auxiliar no enfrentamento da Fibrose Cística no contexto social, visando a um cuidado de saúde compartilhado e proporcionando um melhor

enfrentamento da doença por parte da criança e do meio social em que está inserida.

Os resultados deste estudo poderão facilitar o entendimento da equipe multidisciplinar que acompanha estas crianças e adolescentes sobre a complexidade do processo de saúde e doença para estes pacientes e auxiliar no planejamento de novas formas de apoio para facilitar o processo de enfrentamento da Fibrose Cística no aspecto da convivência social, a fim de atender às necessidades singulares de cada paciente.

Desse modo, o presente estudo buscará responder a seguinte questão norteadora: Como a criança ou adolescente se percebe ao viver com uma doença crônica (fibrose cística) em seu meio social?

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Geral**

Conhecer as percepções de crianças e adolescentes sobre como é viver com fibrose cística no meio social em que estão inseridos.

### **2.2 Específicos**

- Descrever as percepções de crianças e adolescentes sobre a doença.
- Identificar as dificuldades de socialização dos participantes.

### **3 REVISÃO DE LITERATURA**

#### **3.1 O processo de desenvolvimento da criança e adolescente com doença crônica**

A doença crônica na infância interfere no modo de funcionamento do corpo, necessitando de acompanhamento e cuidados permanentes, limita as atividades diárias e gera implicações no processo de crescimento e desenvolvimento, atingindo a rotina de toda a família. Sua principal característica é a longa duração (SILVA et al., 2010).

A criança com doença crônica tem sua rotina alterada devido às limitações físicas que a doença impõe e às internações frequentes para realização de exames e tratamento. O processo de hospitalização ocasiona um distanciamento da convivência familiar e do ambiente escolar que pode acarretar em atraso, prejuízo e até abandono dos estudos. Portanto, é de extrema importância o hospital estabelecer uma ligação com as escolas a fim de promover e garantir a continuidade da educação destas crianças e adolescentes (VIEIRA; LIMA, 2002).

As alterações no cotidiano causam mudanças na vida desta criança e conseqüentemente no seu processo de crescimento e desenvolvimento. Para as crianças em idade escolar existe dificuldade de compreensão de suas limitações físicas determinadas pela doença crônica ou pelo seu tratamento, além de crescerem se sentindo diferentes das outras crianças e possuírem mais dependência dos familiares. É necessário buscar a normalização das experiências destas crianças e adaptação ao novo contexto, sempre procurando desenvolver habilidades de enfrentamento. A parceria entre a escola, a família e os profissionais de saúde é de extrema importância para auxiliar em todo esse processo, diminuir o impacto da doença crônica nos estágios de desenvolvimento infantil e aumentar a qualidade de vida destas crianças e adolescentes (HOCKENBERRY; WILSON, 2014).

A Fibrose Cística é considerada uma doença estigmatizante devido ao aparecimento de diferenças físicas causadas pela evolução da doença que começam a serem percebidas normalmente no início da vida escolar, características como baqueteamento digital, tórax em barril ou quando percebem que necessitam

de cuidados diários que por vezes as impossibilitam de realizar atividades com as outras crianças. O estigma caracteriza-se quando a criança não possui uma completa aceitação social e se sustenta nas diferenças entre o que é considerado normal e o que é considerado patológico (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2010).

A consequência do estigma é mais importante durante os períodos entre a infância e adolescência, já que são etapas de composição e construção das relações sociais e de sua individualidade. Na escola essas crianças começam a se sentir diferentes ao notarem que se cansam com mais facilidade ao realizar atividades, tomam mais remédios do que as outras crianças e possuem diferenças na rotina causadas pelos sintomas da Fibrose Cística. Existe o medo de não serem aceitas pelos colegas e surgem sentimentos de ansiedade nos momentos de interação social, o que pode fazer com que as crianças escondam a doença e até abandonem o tratamento (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2010).

A doença crônica na infância interfere não só na rotina da criança, mas também na dinâmica familiar. A família da criança e adolescente com doença crônica se sente responsável em diminuir os impactos causados pela doença, buscando oferecer um desenvolvimento e crescimento mais próximos da normalidade, mas esse cuidado não é simples e exige apoio da rede social (NÓBREGA, R. D et al, 2010).

A rede social é composta de recursos de apoio como a escola, os profissionais de saúde e a religião que possam auxiliar nas dificuldades e no processo de enfrentamento da doença crônica. A rede e o apoio social estimulam a superação das limitações e mudanças de rotinas decorrentes da doença crônica e contribuem para melhoria da qualidade de vida das crianças e adolescentes (NÓBREGA, V. M et al, 2010).

Para Vigotsky a criança nasce inserida em um meio social, que é a sua família, e é nessa relação que existe sua primeira interação social. Ele defende que o conhecimento inicia nas relações sociais e é durante esta interação que as formas de pensar são construídas, portanto elas são influenciadas diretamente pelo contexto social. Diferente de Piaget, que defende que o desenvolvimento acontece de forma linear e avança do individual para o pessoal, Vigotsky acredita que o desenvolvimento não é um processo linear e que o seu trajeto é do nível social para o individual (LA TAILLE; OLIVEIRA; DANTAS, 1992).

A família é uma parcela muito importante na busca da estabilidade e aceitação da doença crônica. Quando acontece o diagnóstico, é necessário fortalecer a estrutura familiar a fim de facilitar a adaptação à nova rotina e cuidados e evitar a sobrecarga em apenas um cuidador (SILVA et al, 2010).

### **3.2 A convivência social na vida da criança com doença crônica**

A Fibrose Cística causa limitações físicas, alterações de rotina e exige cuidados diários e específicos, além de, em alguns casos, necessitar de hospitalizações frequentes que interferem na vida escolar das crianças e adolescentes. É essencial a compreensão e flexibilidade da escola para ajudar a diminuir o impacto das dificuldades vivenciadas por estas crianças ao lidarem com a doença crônica (VIEIRA; LIMA, 2002).

Com o ingresso na escola é que as crianças começam a se perceber diferentes dos outros colegas, ao repararem que precisam de mais cuidados, tomam mais remédios e com maior frequência e se cansam com mais facilidade ao participarem de atividades físicas (PIZZIGNACCO; LIMA, 2006). Quando isso ocorre e elas não recebem o suporte adequado por parte da família e da escola, passam a esconder a doença, podem abandonar o tratamento e causar uma piora do quadro clínico (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011).

Portanto, é necessária a articulação entre os profissionais do Sistema de Saúde e as escolas a fim de tentar minimizar o efeito que a doença crônica pode causar ao processo de desenvolvimento da criança e do adolescente e fornecer suporte social para toda essa família. É fundamental que exista essa comunicação para que a transmissão de informações sobre a doença seja passada de maneira correta e não exista conhecimento equivocado, que é um fator que propicia o preconceito e pode gerar afastamento desta criança e/ou adolescente da escola, dos colegas e amigos (PIZZIGNACCO; LIMA, 2006).

Quando a escola participa efetivamente do suporte social desta criança e adolescente através do incentivo ao conhecimento dos pais e alunos sobre a doença e ajuda a evitar situações de diferenciação, o modo como eles se percebem e o enfrentamento da doença acontecem de forma mais natural e menos traumatizante (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011). O enfermeiro, como profissional da saúde,

pode e deve auxiliar através de medidas educativas e por meio de contatos com a escola e postos de saúde que façam parte da rede do suporte social desta família, assumindo o papel de articulador entre estas instituições, a família e a criança na busca de atingir uma qualidade e coerência na linha de cuidados traçados (LUDWIG NETO 2009).

## **4 METODOLOGIA**

### **4.1 Tipo de estudo**

Trata-se de um estudo qualitativo, de caráter descritivo.

O modelo qualitativo é flexível, podendo adequar-se ao que é apresentado durante a coleta, tende a ser mais holístico e requer uma análise contínua dos dados. Estudos descritivos têm como objetivo observar, contar, descrever e classificar a sua investigação e utilizam métodos para retratar as dimensões, as variações, a importância e o significado dos fenômenos (POLIT; BECK, 2011).

### **4.2 Campo**

O estudo foi desenvolvido na zona quatro do Ambulatório do HCPA, que é centro de referência nacional de atendimento a crianças e adolescentes portadores de Fibrose Cística onde é realizado por uma equipe multidisciplinar, o atendimento destas crianças e seus familiares.

O centro de diagnóstico e tratamento da fibrose cística do HCPA foi criado em 1983 e atualmente atende cerca de 150 pacientes pediátricos em acompanhamento ambulatorial e em internação pediátrica (SILVA; DALCIN, 2011).

A equipe é formada por médicos pneumologistas, enfermeiros, farmacêuticos, fisioterapeutas, nutricionistas, educadores físicos, assistentes sociais e psicólogos, além de residentes dessas áreas e acadêmicos que participam das consultas.

### **4.3 População e amostra**

A população-alvo foram crianças e adolescentes de 7 a 18 anos de idade, com Fibrose Cística e que faziam acompanhamento da doença no ambulatório em questão. Segundo Hockenberry e Wilson (2014), elas já se encontram no estágio de operações concretas, apresentam pensamento lógico e possuem capacidade de expor suas ideias e experiências.

A justificativa para a ampliada faixa etária escolhida fundamenta-se em explorar as diferentes percepções e experiências vivenciadas baseadas tanto na idade quanto no contexto social em que estas crianças e adolescentes estavam

inseridos, já que se considera que o entendimento da doença varia de acordo com a capacidade de compreensão de cada um.

Na pesquisa qualitativa, o tamanho da amostra depende da saturação dos dados, ou seja, quando nenhuma informação nova é adquirida e as informações tornam-se redundantes. Com isso, é possível realizar a amostragem com um número reduzido de casos (POLIT; BECK, 2011).

Portanto, a amostra deste estudo foi de 16 crianças e adolescentes com Fibrose Cística e em idade escolar, em acompanhamento ambulatorial no HCPA durante o primeiro semestre do ano de 2017, que compareceram à consulta de enfermagem marcada na agenda de Enfermagem Pneumologia Pediátrica (EPP) durante o período de coleta de dados, acompanhados do responsável legal e que aceitaram participar do estudo. Ressalta-se que essas crianças e adolescentes eram procedentes de diferentes regiões do estado, visto que o HCPA é centro de referência para diagnóstico e tratamento de Fibrose Cística.

Foram excluídos da amostra pacientes que não estavam acompanhados do responsável legal e que apresentavam dificuldades cognitivas que pudessem dificultar o entendimento das perguntas da entrevista.

#### **4.4 Coleta de dados**

A coleta de dados se realizou durante as consultas de enfermagem. Os dados foram coletados através de entrevistas semiestruturadas que seguem uma lista de tópicos com questões específicas respeitando o foco do estudo, de modo a incentivar os participantes a falar livremente sobre cada tópico (POLIT; BECK, 2011).

A primeira parte da coleta de dados foi de identificação, com informações sobre sexo, idade, grau de escolaridade, procedência e idade de diagnóstico que foram retiradas do prontuário de cada paciente, utilizando os instrumentos de coleta de dados I (APÊNDICE A). Na segunda parte da coleta de dados foi realizada a entrevista com perguntas abertas, a fim de compreender como a criança ou adolescente se percebia ao viver com uma doença crônica (fibrose cística), utilizando o instrumento de coleta de dados II (APÊNDICE B).

As entrevistas foram gravadas e transcritas integralmente e foram identificadas com a letra A, seguidas pela numeração na ordem de sua realização, por exemplo: A1 – primeiro paciente entrevistado.

#### 4.5 Análise de dados

Após a transcrição integral da gravação das entrevistas, os dados foram analisados de acordo com a Análise de Conteúdo de Bardin, que determina o método como um conjunto de técnicas de análise das comunicações que tem como propósito explorar procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo das mensagens, com intuito de compreender e inferir os conhecimentos relativos às mensagens informadas pelos participantes da entrevista. Para o autor, a técnica de análise é dividida em três etapas: a pré-análise, a exploração do material, e o tratamento dos resultados e interpretação (BARDIN, 2011).

1) A **pré-análise** é a fase de organização e tem o objetivo de estruturar as ideias iniciais e planejar o desenvolvimento das próximas etapas.

Nesta etapa realizou-se a leitura flutuante e sistemática das entrevistas com base nos objetivos do estudo, buscando a aproximação com o material.

2) A **exploração do material** é o momento em que as informações são codificadas, decompostas e enumeradas.

As entrevistas foram impressas e sublinhadas na busca por unidades de significado (representadas pela letra U), que são frases e expressões que representam o tema de estudo e são consideradas a base para a categorização. Após, os fragmentos foram organizados em tabelas para melhor visualização, buscando aproximar as unidades de significado com as falas dos participantes.

As tabelas foram impressas e lidas de forma exaustiva e repetitiva para análise e aproximação das unidades de significado. Posteriormente a pesquisadora reuniu os dados, agrupando as tabelas e, por fim, estruturando as subcategorias e categorias do estudo.

3) O **tratamento dos resultados obtidos e a interpretação** é a fase na qual é possível estabelecer inferências, realizar interpretações conforme os objetivos propostos anteriormente e discutir os resultados com a literatura atual.

## 4.6 Aspectos éticos

O projeto foi submetido à Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem (COMPESQ) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e aprovado sob o parecer nº 32180 (ANEXO C). Após, foi encaminhado e aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFRGS sob o Parecer nº 2.057.457 (ANEXO D) e do HCPA sob o Parecer nº 2.086.294 (ANEXO E).

Antes de cada entrevista a pesquisa foi explicada detalhadamente ao participante e ao responsável. Os responsáveis que permitiram a participação da criança e/ou adolescente no estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C) em duas vias iguais, uma foi entregue ao entrevistado e a outra, à pesquisadora. As crianças e/ou adolescentes também assinaram o Termo de Assentimento (APÊNDICE D) em duas vias, uma sendo entregue ao entrevistado e a outra, à pesquisadora. Foi assegurado aos participantes o anonimato das informações coletadas e o seu uso exclusivamente para a pesquisa, além da não identificação e a liberdade de desistir do estudo em qualquer etapa sem prejuízos.

Os participantes foram expostos a riscos mínimos, como a possibilidade de a criança e/ou adolescente ficar nervoso (a) e não querer responder as perguntas. Caso acontecesse, seriam respeitados o momento e a vontade do participante. Poderiam existir também desconfortos decorrentes da participação na pesquisa, como o tempo necessário para o desenvolvimento da entrevista.

Foi assinado também pelos pesquisadores responsáveis o Termo de Compromisso para Utilização de Dados do Prontuário, conforme RN 01/97 (HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE, 1997) (ANEXO A), e solicitou-se a autorização do Serviço de Enfermagem Ambulatorial (SEAMB) para a realização da pesquisa através do Termo de Anuência (ANEXO B).

Os princípios éticos foram respeitados, mantendo-se o anonimato sobre a identificação dos participantes da pesquisa, conforme a Resolução 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde. Os documentos serão guardados por cinco anos e, após esse período, serão destruídos (BRASIL, 2012).

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir, apresentam-se os resultados encontrados nesta pesquisa, considerando as percepções das crianças e adolescentes com fibrose cística, e a discussão das informações a partir da literatura sobre o tema. Mesmo divididos em categorias temáticas, os resultados se relacionam e se complementam.

A caracterização do perfil das crianças e adolescentes entrevistados na pesquisa, apresenta-se no Quadro 1.

**Quadro 1** – Perfil das crianças/adolescentes entrevistados

CÓDIGO	IDADE	SEXO	GRAU DE ESCOLARIDADE	PROCEDENCIA	IDADE DE DIAGNÓSTICO
A1	14	Masculino	9º ano	Dois Irmãos	5-6 meses
A2	9	Feminino	4º ano	Montenegro	4 meses
A3	18	Feminino	Ensino Médio completo	Porto Alegre	6 anos
A4	9	Feminino	4º ano	Novo Hamburgo	3 meses
A5	11	Masculino	5º ano	Sede Nova	4 meses
A6	15	Feminino	Ensino Médio	Pelotas	5 meses
A7	8	Masculino	3º ano	Pelotas	15 dias
A8	7	Masculino	1º ano	Presidente Lucena	5 meses
A9	9	Feminino	4º ano	Carazinho	2 meses
A10	12	Feminino	7º ano	Paraíso do Sul	1 mês
A11	14	Masculino	9º ano	Lagoão	5 meses
A12	14	Feminino	8º ano	Taquari	4 meses
A13	18	Feminino	2º semestre Faculdade	Horizontina	3 anos
A14	18	Masculino	3º ano do Ensino Médio	Imigrante	5 anos
A15	15	Feminino	1º ano do Ensino Médio	Capão da Canoa	1 mês
A16	16	Feminino	2º ano do Ensino Médio	Ijuí	1 ano 7 meses

Fonte: ALVARES, GJ. Percepções de crianças e adolescentes portadores de fibrose cística sobre sua doença e convivência social, 2017.

O Quadro 1 mostra que os participantes da pesquisa eram em sua maioria meninas (62,5%) e adolescentes (62,5%) com idades que variaram de 12 a 18 anos, baseado no Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), que considera crianças as pessoas de zero a 12 anos incompletos e adolescentes, pessoas de 12 a 18 anos (BRASIL, 2008).

Todos os participantes estavam estudando, e a maioria (62,5%) cursava o ensino fundamental. Os entrevistados moravam em diferentes regiões do Estado do Rio Grande do Sul. A idade de diagnóstico variou de 1 mês a 6 anos; a maior parte dos entrevistados (75%) obteve o diagnóstico antes do primeiro ano de idade e isto reforça a importância do centro de referência para rastreamento e diagnóstico

precoce como já evidenciado em outras pesquisas (ABARNO et al., 2011; ATHANAZIO et al., 2017; FURTADO; LIMA, 2003; OLIVEIRA; GOMES, 2004).

A partir da análise das entrevistas surgiram três categorias temáticas representadas no Quadro 2: *O significado da doença crônica e suas implicações para crianças e adolescentes que vivem com fibrose cística; a convivência social de crianças e adolescentes que vivem com fibrose cística; e o real e o ideal na percepção de crianças e adolescentes sobre o cuidado recebido na assistência.* Na primeira categoria temática surgiram duas subcategorias: *a definição da fibrose cística na perspectiva de crianças e adolescentes que vivem com a doença; e o impacto da doença crônica no cotidiano de crianças e adolescentes com fibrose cística.* Na segunda categoria temática surgiu uma única subcategoria intitulada *a forma como a rede social interfere no cotidiano.*

**Quadro 2 – Síntese da categorização dos resultados**

CATEGORIAS TEMÁTICAS	SUBCATEGORIAS
O SIGNIFICADO DA DOENÇA CRÔNICA E SUAS IMPLICAÇÕES PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE VIVEM COM FIBROSE CÍSTICA	A DEFINIÇÃO DA FIBROSE CÍSTICA NA PERSPECTIVA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE VIVEM COM A DOENÇA
	O IMPACTO DA DOENÇA CRÔNICA NO COTIDIANO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA
A CONVIVÊNCIA SOCIAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES QUE VIVEM COM FIBROSE CÍSTICA	A FORMA COMO A REDE SOCIAL INTERFERE NO COTIDIANO
O REAL E O IDEAL NA PERCEPÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES SOBRE O CUIDADO RECEBIDO NA ASSISTÊNCIA	

Fonte: ALVARES, GJ. Percepções de crianças e adolescentes portadores de fibrose cística sobre sua doença e convivência social, 2017.

## 5.1 O significado da doença crônica e suas implicações para crianças e adolescentes que vivem com fibrose cística

As doenças crônicas são condições que afetam a saúde de forma prolongada e necessitam de tratamento contínuo (OMS, 2003). Durante a infância podem causar limitações e alterações no crescimento e desenvolvimento, além de incidir sobre toda a dinâmica familiar (SILVA et al, 2010). A condição crônica na infância traz mudanças na rotina da criança, do adolescente e da família que se caracterizam por períodos prolongados de internação hospitalar para tratamento de exacerbação da doença, reinternações frequentes, que comprometem a rotina escolar, e tratamento diário e contínuo, podendo limitar as atividades do seu cotidiano (NÓBREGA, R. D et al., 2010).

Conforme observado nesta pesquisa, as crianças e adolescentes, ao expressarem o significado da fibrose cística, a relacionaram diretamente com a sua longa duração:

*“É tipo, sabe, aquela pessoinha chata que tu sabe que vai ter que lidar pra sempre? É isso.” A1 (14 anos)*

Ressalta-se, também, que a forma como a criança e o adolescente lida com a doença e o significado que atribui a ela estão diretamente relacionados à forma como a família encara a doença crônica, como pode ser evidenciado nas falas a seguir:

*“O que eu sei sobre fibrose é o que eu escuto desde pequena assim, minha mãe falando, aqui vocês falam bastante também.” A6 (15 anos)*

*“Eu tenho uma vida normal [...] a mãe sempre disse que a fibrose cística é uma coisa que veio pra eu me superar e eu acho que eu tô superando.” A9 (9 anos)*

Portanto, é fundamental auxiliar a família no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para o manejo das dificuldades decorrentes da condição crônica e detectar maneiras de encarar positivamente essas dificuldades, a fim de repercutir também no modo como a criança compreende as mudanças e reage à doença. É necessário não só explicar a clínica da doença crônica para a família, mas reforçar junto à equipe multidisciplinar a importância da compreensão e entendimento em relação aos aspectos emocionais e sociais modificados com a descoberta da doença (FURTADO; LIMA, 2003; LUDWIG NETO, 2009).

Salienta-se, ainda, que as fases do desenvolvimento influenciam claramente o modo como a criança entende as alterações vivenciadas, o quanto ela compreende e o significado atribuído a essas alterações. Além disso, essas mudanças podem comprometer os estágios de crescimento e desenvolvimento da criança, prejudicando e dificultando a passagem por essas fases (LUDWIG NETO, 2009).

Como nos traz a fala a seguir, em que a participante relata que o modo de agir frente à doença e a forma de aceitação modificaram com o passar do tempo, reforçando que as fases de desenvolvimento podem alterar a adaptação destas crianças e adolescentes:

*“Quando eu era menor eu não tinha tanta vergonha [...] eu não era uma criança envergonhada, depois que eu comecei a ser. Não sei te dizer porque, só comecei a ser mais tímida depois, aí eu tomava a enzima antes de ir pro recreio, e depois eu comia.” A3 (18 anos)*

Para Ludwig Neto (2009), quando a doença é descoberta na infância, a importância que a criança vai atribuir à condição crônica e o seu significado vão resultar de como foi comunicado a ela e da sua maturidade, que variam conforme a sua capacidade de compreensão, e isso irá determinar a sua reação, positiva ou não, e a forma de se adaptar às limitações e ao tratamento. Os problemas podem aparecer quando começam a conviver na escola com outras crianças e percebem diferenças, seja na aparência ou na rotina, que podem causar dificuldades de aceitação. Nesta fase a criança pode não querer realizar o tratamento e as combinações acordadas com a família e a equipe multidisciplinar.

Já, na adolescência, caracterizada como um período difícil, com alterações corporais e psicológicas para pessoas sem nenhuma doença, com o advento da condição crônica, as limitações podem ser ainda maiores. A busca dos adolescentes com fibrose cística pela independência e autonomia fica limitada pelas mudanças causadas pela doença e a necessidade de um tratamento complexo diário que os impede de realizar outras atividades. Esses adolescentes podem se distanciar dos amigos e/ou abandonar o tratamento (LUDWIG NETO, 2009).

Nesse sentido, reforça-se a importância de a equipe conhecer as percepções e singularidades de cada criança e adolescente, conforme o esperado para a sua faixa etária e etapa de crescimento, a fim de realizar um cuidado cada vez mais individual e de acordo com as necessidades de cada um. Além de atentar para alterações de crescimento e desenvolvimento que podem ser causadas pela

doença crônica, a fim de minimizar o impacto das diferenças no cotidiano de crianças e adolescentes, com o intuito de buscar uma vida o mais próximo do normal para seus pacientes (NÓBREGA, R. D et al., 2010).

Chama-se a atenção para a resiliência, que é uma característica de adaptação positiva frente a algum trauma ou situação ruim. Pode ser percebida quando existe um bom suporte familiar e rede social de apoio para enfrentamento de dificuldades. Não é uma característica do indivíduo e sim um conjunto de recursos que causam uma adaptação resiliente a determinada situação. Portanto, a rede de apoio, a família, escola e amigos são fontes de suporte essenciais para um enfrentamento positivo de uma doença crônica na infância (LUTHAR, 2005). Como representado nesta fala, em que o paciente revela que é necessário lidar com esse problema e, desta forma, se adaptar a ele:

*“Ah, uma doença lá, que é chato, que eu tenho que lidar com essa vida, mas eu aguento.” A1 (14 anos)*

Sendo assim, nesta categoria serão abordadas as seguintes subcategorias: *a definição da fibrose cística pela perspectiva de crianças e adolescentes que vivem com a doença e o impacto da doença crônica no cotidiano de crianças e adolescentes com fibrose cística.*

### **5.1.1 A definição de fibrose cística na perspectiva de crianças e adolescentes que vivem com a doença**

Segundo Pizzignacco e Lima (2006), a forma com que crianças e adolescentes definem sua doença baseia-se nas alterações corporais, na sua compreensão e no modo que utilizam para explicar essas mudanças. A maioria dos entrevistados nesta pesquisa corrobora com estes achados sobre a definição da fibrose cística, quando caracterizaram a doença pelos seus sinais e sintomas ou pela necessidade de realizar um tratamento para alívio das principais manifestações, conforme exemplificam as falas:

*“Acho que os órgãos são diferentes [...] o meu pulmão, ele produz mais catarro que o normal, por causa que eu tenho mais sal no corpo...acho que é isso.” A12 (14 anos)*

*“É uma doença no pâncreas, que acaba afetando outros órgãos também. [...] intestinal, mais dor de barriga mesmo, que se mostra. Eu fico cansada também, eu tenho educação física e eu tenho que correr,*

*tenho que fazer exercício etc, e aí eu fico bem cansada [...] tem também a questão de falta de ar.” A6 (15 anos)*

*“Eu digo que eu tenho uma doença no pulmão e que dá dor de barriga, e eu tenho que fazer fisioterapia e nebulização.” A4 (9 anos)*

*“Causa mudança no pâncreas, no fígado, no intestino [...] No fígado, ele cresce, por isso que tomo Ursacol...o pâncreas não produz enzima, por isso que eu tomo o Creon, e as nebulizações é pra ajudar a tirar o catarro. Pra manter a função pulmonar sempre boa, o pulmão sempre limpo.” A14 (18 anos)*

A pesquisa ainda aponta que as crianças menores usaram o lúdico como forma de explicar o que acontece no corpo com a fibrose cística. Conforme Souza e Stobäus (2012) o lúdico auxilia as crianças a atribuírem significado à vida. Quando o profissional da saúde utiliza a fantasia para explicar a doença crônica e como ela funciona no organismo, trazemos o problema para dentro da realidade da criança, da mesma forma que diverte, ajuda a desenvolver e elaborar a sua percepção sobre o problema, como é ilustrado pelos participantes a seguir:

*“Eu acho que tem só um bicho, que tem que fazer a nebulização pra sair [...] no meu pulmão.” A2 (9 anos)*

*“É um bichinho que tem no pulmão [...] no pulmão e no intestino.” A5(11 anos)*

*“[...] algumas vezes dá uma cosquinha na garganta e fico tossindo, tossindo... e algumas vezes[...] eu tusso e sai muita cacaca.” A7 (8 anos)*

Como a fibrose cística é uma doença genética que possui aproximadamente 1.900 mutações diferentes no seu gene, suas características, sinais e sintomas variam muito, podendo ocasionar manifestações clínicas mais atípicas, quase sem nenhuma alteração e repercussão no organismo, assim como pode causar manifestações mais graves em vários sistemas do corpo (PESSOA et al., 2015).

Portanto, são bem singulares as suas manifestações em cada paciente, o que explica o motivo para cada um sentir e perceber de forma única a representação da doença no seu organismo. Pode esclarecer também porque tantos participantes da pesquisa, quando definiram a fibrose cística, explicavam o que a doença causava de mudança mais representativa no seu corpo, o que o tornava “diferente” de outras crianças e adolescentes, como pode ser observado nos trechos a seguir:

*“Pra mim é mais digestivo, né, quando eu era pequena eu não podia comer nada forte, sem enzima, que me dava diarreia.” A3 (18 anos)*

*“[...] tudo em mim é mais grosso, eu tenho a falta de sal [...], às vezes eu tenho mais dificuldade pra tirar ela [secreção] do pulmão, se ela não vem por conta.” A11 (14 anos)*

O conhecimento sobre a doença é muito importante para aceitação e adesão ao tratamento, para entender o motivo das atividades preventivas e a sua importância para manter a qualidade de vida. Desse modo, torna-se essencial que a comunicação da equipe multidisciplinar com essas crianças, adolescentes e famílias seja clara e objetiva para a manutenção do tratamento e realização de combinações que alcancem resultados positivos em relação ao tratamento e qualidade de vida desses pacientes (LUDWIG NETO, 2009).

Nessa perspectiva, a equipe multidisciplinar deve esclarecer as dúvidas e principalmente trabalhar individualmente com cada paciente, atentando para o nível de compreensão e aspectos cognitivos, emocionais e sociais para que a comunicação seja efetiva e não apenas a transmissão de informação. É relevante que a criança, o adolescente e sua família realmente entendam o que é a doença e não apenas reproduzam termos técnicos sem compreendê-los de fato (MELLO; MOREIRA, 2010).

Evidencia-se nas falas que a reprodução de termos técnicos é frequente e mostra a dificuldade de troca de informações eficiente entre a equipe e os pacientes. A equipe, por vezes, reconhece essa lacuna no cuidado e a necessidade de mudança na comunicação com os pacientes e suas famílias. Devido à complexidade para compreensão do mecanismo fisiológico da fibrose cística, é cada vez mais necessário que os pacientes entendam como a doença acontece e que se consiga capacitar as famílias com informações claras sobre a doença, a fim de melhorar a aceitação, adaptação e convívio social das crianças e adolescentes.

Abaixo, é possível perceber que os participantes da pesquisa muitas vezes reproduziam os termos que ouviam da equipe e não sabiam explicar de maneira diferente a doença, já que muitas vezes eles mesmos não entendiam o mecanismo de ação da fibrose cística:

*“Aí eu explico que é uma doença crônica, que eu tenho que vir pra cá fazer tratamento, da bastante secreção...” A13 (18 anos)*

*“Que é uma doença genética, que não tem cura, mas tem tratamento...e atinge o pulmão e o estômago.” A10 (12 anos)*

*“Essas coisas médicas assim, umas palavras estranhas, a gente não entende.” A6 (15 anos)*

*“[...] como é que eu posso explicar? Porque nem eu direito sei, eu não sei direito o que é fibrose. Só sei que passa, que é genético. Mas nem meu pai, nem minha mãe têm, nem minha vó, nem meu vô, nem meus irmãos, só eu...como eu vou explicar?” A3 (18 anos)*

*“Eu só sei que tem que tomar remédio, não sei pra quê.” A2 (9anos)*

Somado a isso, no estudo de Oliveira e Gomes (2004) é possível perceber que, quando se trata de crianças, a comunicação da equipe com o paciente acaba sendo intermediada pela mãe, justamente pela dificuldade de compreensão dos termos técnicos utilizados pela equipe. A adesão ao tratamento está vinculada ao conhecimento. Portanto, é preciso conhecer a doença para compreender a necessidade de aderir ao tratamento.

Acredita-se que, dessa forma, as crianças seguirão o tratamento não porque foi imposto pela equipe ou pelos pais e sim porque entendem a sua importância no manejo das complicações da fibrose cística, conforme nos diz Nóbrega, R. D et al. (2010), reforçado na fala abaixo:

*“Eu acho que é importante explicar as coisas, porque, quanto mais a gente escuta, mais a gente entende e aprende [...] então, se a criança aprende desde pequena o que ela tá tomando, pra que ela tá tomando, o porquê dela tá tomando, já ajuda um pouco, mesmo ela tendo uma noçãozinha bem básica [...] então acho que já dá uma ajudada pra quando ela for maior entender mais, já se interessar mais pelo problema que ela tem.” A6 (15 anos)*

A necessidade de a equipe utilizar de estratégias para comunicação efetiva sobre a doença e orientação da família quanto às complicações e manutenção da qualidade de vida através do tratamento pode ter grande impacto na participação ativa dessas crianças e adolescentes no processo de tratamento, podendo diminuir as dificuldades de aceitação que são frequentemente comuns na adolescência e podem causar abandono da terapêutica (MELLO; MOREIRA, 2010).

Na adolescência, a busca pela autonomia pode ser dificultada pela doença crônica, assim, os pacientes buscam se apropriar do seu tratamento, saber mais informações sobre a doença e medicações, a fim de alcançar mais independência. Para Reisinho e Gomes (2016), quando o paciente se envolve com o seu tratamento se sente menos limitado pela doença e mais participativo nos resultados atingidos. Como evidenciado nesta fala em que o participante refere as características da doença e a necessidade do tratamento atribuída a uma qualidade de vida melhor:

*“Eu não produzo enzima. E produzo muita secreção, eu tenho que tirar. Se eu não tirar, eu não vou ter uma boa condição de vida.” A16 (16 anos)*

Desse modo, é possível destacar que a comunicação efetiva tem grande influência na forma como a doença irá interferir na vida de crianças e adolescentes com fibrose cística. Por ser uma condição difícil de definir pela sua complexidade e variabilidade de sintomas e por se tratar de pacientes pediátricos em estágios de crescimento e desenvolvimento, em constante modificação, é preciso que a equipe multidisciplinar esteja atenta às singularidades dos pacientes, a fim de facilitar o seu entendimento sobre a doença e, assim, minimizar as dificuldades que podem aparecer, favorecendo sua adaptação.

### **5.1.2 O impacto da doença crônica no cotidiano de crianças e adolescentes com fibrose cística**

A doença crônica causa um impacto na vida de crianças e adolescentes e de suas famílias, provocando alterações no cotidiano, limitações causadas pela doença ou decorrentes das necessidades de tratamento contínuo e internações regulares que exigem uma adaptação à uma nova realidade de cuidados e reestruturação do cotidiano (VIEIRA; LIMA, 2002). Como consequência das mudanças surgirão os incômodos, as dificuldades, os sentimentos, as diferenças e as formas individuais de cada criança e adolescente lidar com todas essas alterações.

À medida que as crianças começam a conviver com outras na escola, iniciam as comparações e percebem-se as diferenças no cotidiano, esta situação pode dificultar a realização do tratamento e a aceitação da doença. Na adolescência isso é ainda mais difícil, já que a busca por afinidades com os amigos é fragmentada pela maior evidência de diferenças. A percepção de ser diferente dos demais pode resultar em vergonha e causar afastamento da escola, dificuldades de relacionamento e negação da doença (PIZZIGNACCO; LIMA, 2006; OLIVEIRA; GOMES, 2004; ROCHA; MOREIRA; OLIVEIRA, 2004).

Quando questionados sobre as diferenças percebidas no cotidiano após o diagnóstico da fibrose cística, os participantes referiram o tratamento diário como a principal característica que os torna diferentes:

*“Bom, eu uso medicamento, e essa é a única diferença, porque não sei como é ser ‘normal’, só que eu sou saudável, tirando a fibrose cística.” A1 (14 anos)*

*“Que um toma remédio e o outro não (risos) pra mim não tem assim [diferença] física, não tem nada... tem que se cuidar mais porque a gente é mais sensível às coisas [...] mas, tirando isso, em questão de cuidados, nós somos iguais, não tem muita diferença.” A6 (15 anos)*

*“A única diferença é o tratamento e os remédios, mas, no mais, tudo normal.” A11 (14 anos)*

A diferença de rotina causada pelo tratamento e sinais e sintomas da doença contribuem para o aparecimento de estigma, caracterizado pela dificuldade de aceitação social que pode impedir uma boa adaptação e convivência social (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2010).

Segundo Hockenberry e Wilson (2014), as crianças podem utilizar cinco diferentes tipos de enfrentamento ao lidar com a doença crônica. Elas podem: desenvolver competência e otimismo e assim priorizar os pontos positivos e focar na busca pela autonomia; se sentir diferentes, e se isolarem, atribuindo mais atenção aos pontos negativos, e assim acabam se limitando das atividades e se afastando do convívio social; se mostrar irritáveis e mal-humoradas; optar por seguir o tratamento, e assim tomam as medicações, realizam o tratamento corretamente e se apropriam cada vez mais da terapêutica na busca pela independência; e podem buscar o apoio ao procurar os profissionais da saúde e família para esclarecimento de dúvidas e desenvolvimento de estratégias na resolução das dificuldades impostas pela doença.

Algumas crianças e adolescentes entrevistados, como mecanismo de adaptação à doença, utilizavam a normalização como estratégia de enfrentamento da condição crônica. A maioria convivia com a fibrose cística desde muito pequena, não sabia como era viver sem realizar os cuidados exigidos pela doença e enxergava o tratamento como algo que fazia parte dela, conforme ilustrado abaixo:

*“Eu não acho diferença...porque a gente é igual, eu só tenho esse problema que eu tenho que fazer os remédios [...] também não é um problema, é só um cuidado.” A9 (9 anos)*

*“Não sei, acho que é uma coisa normal assim, não faz muita diferença pra mim.” A15 (15 anos)*

*“Não vou dizer normal porque não é, mas, como eu já lido com ela desde antes de caminhar, eu me acostumei a tomar remédio, a fazer as coisas, então é isso, uma doença que acaba que eu às vezes até esqueço que é uma doença, de tão normal que é pra mim.” A6 (15 anos)*

*“Ah, não sei...É que sempre foi natural pra mim ter a doença.” A6 (15 anos)*

A normalização como um modo de se adaptar à doença crônica é a busca por se sentir cada vez menos diferente de outras crianças e adolescentes e passar a aceitar as mudanças de atividades do cotidiano como normais (HOLANDA; COLLET, 2011; REISINHO; GOMES, 2016). Como evidenciado em outros estudos, os pacientes, ao conhecerem a sua doença e compreenderem a necessidade do tratamento, percebem que os cuidados ajudam a levar uma vida o mais próximo do normal, com o mínimo de alterações e o máximo de qualidade de vida (NÓBREGA, R. D et al., 2010; OLIVEIRA; GOMES, 2004; PIZZIGNACCO; LIMA, 2006).

Assim, os participantes da pesquisa referiram que, ao realizar o tratamento, se sentiam iguais aos colegas, mas reconheciam que logo no início, ao confirmar o diagnóstico, essa aceitação foi mais difícil:

*“Aí, agora eu me sinto normal... agora pra mim tanto faz, mas no começo era difícil pra mim.” A12 (14 anos)*

Mesmo referindo uma vida normal com a realização da terapêutica adequada e manejo de sinais e sintomas, algumas crianças e adolescentes mencionaram limitações no seu cotidiano decorrentes da fibrose cística e do tratamento, assim como relataram não conseguir fazer algumas atividades e muitas vezes precisavam desistir ou adiar a realização de planos e sonhos.

*“Fazendo tudo direito, como eu faço, eu tenho uma vida normal...Só que algumas coisas que eu gostaria de fazer não pode, por causa da doença, daí é muito complicado. Eu queria ser caminhoneiro, só que daí a vida é todo dia na estrada, não tem como eu fazer meu tratamento e dirigir ao mesmo tempo, essa parte eu não tenho condição, isso eu já desisti.” A11 (14 anos)*

*“Porque eu entendo que, se eu fizer as coisas direitinho, eu vou ser como uma pessoa normal [...] sem tá internando toda vez por falta de querer fazer fisioterapia, essas coisas...Eu vou poder participar de várias coisas... vou ser mais liberta assim.” A12 (14 anos)*

A equipe precisa atentar para essas repercussões e a ideia de incapacidade de realizar desejos devido à existência da condição crônica (ARAÚJO et al., 2011; NÓBREGA, R. D et al., 2010). Torna-se importante minimizar as dificuldades para que a vida não passe a ser controlada pela doença e para que os pacientes sejam motivados para persistir na busca dos seus sonhos.

Ressalta-se que, quando questionados sobre os incômodos associados a viver com a fibrose cística, os participantes referiram que os cuidados exigidos para

controle da doença crônica demandavam um tempo de dedicação que interferia em sua rotina, necessitando de alteração em suas atividades e, conseqüentemente, ocasionando limitações:

*“O tempo. Eu tenho que tirar bastante de tempo pra poder fazer minhas coisas. [...] as nebulizações, tem que levantar mais cedo, quando eu tô nebulizando com antibiótico. Tenho que levantar cinco e meia da manhã pra poder sair de casa sete horas...Daí o que mais me incomoda é isso.” A11 (14 anos)*

*“Os compromissos, tempo, oportunidades de fazer as coisas, de poder ficar muito tempo nos lugares sem ter compromisso...Isso de sempre que comer alguma coisa ter que tomar as enzimas.” A16 (16 anos)*

Esses achados reforçam os resultados encontrados nos estudos de Pizzignacco, Lima (2006) e Reinho e Gomes (2016), que destacam que os cuidados diários exigidos no tratamento da fibrose cística ocupam um tempo da rotina que impede as crianças e adolescentes de realizar outras atividades.

Somada a esta questão, salienta-se que o fato de ser uma doença crônica, sem cura, e necessitar de um tratamento complexo para toda a vida foi relatado pelos participantes desta pesquisa como algo negativo:

*“Ah, eu não gosto. [...] Porque tem que tá fazendo isso, e nunca vai ter que parar...é o que mais incomoda.” A16 (16 anos)*

Nessa mesma direção, Nóbrega, R. D et al. (2010) sugere que ao terem sua vida limitada pelo tratamento necessário para controlar os sinais e sintomas da doença crônica, as crianças e adolescentes podem atribuir significados negativos à doença ao se perceberem impossibilitados de realizar suas atividades habituais e assim acabar negligenciando o tratamento, causando uma piora em sua condição de saúde.

Cabe ressaltar que os cuidados mais prolongados como a fisioterapia e nebulização, que precisam ser realizadas pelo menos duas vezes ao dia e demandam mais tempo para sua realização, também são relatados com frequência entre os incômodos de conviver com a fibrose cística:

*“Eu não gosto muito de fazer nebulização porque às vezes eu quero fazer outra coisa ou tô em algum lugar e aí tem que ir embora porque eu tenho que fazer. Ou eu tenho que parar o que eu tô fazendo pra entrar porque tem que fazer nebulização, entendeu, e aí eu não gosto disso.” A6 (15 anos)*

*“A nebulização. Porque eu perco o meu tempo enquanto eu podia tá jogando bola, andando de bicicleta, conversando com outras pessoas.” A10 (12 anos)*

*“Ah, ter que fazer nebulização sempre...e fazer fisioterapia. [...] que tira um pouco mais de tempo.” A13 (18 anos)*

*“Às vezes só me incomoda um pouquinho na fisioterapia, que tenho que levantar de manhã, fazer...mas o resto é tranquilo.” A9 (9 anos)*

Oliveira e Gomes (2004) e Rocha, Moreira e Oliveira (2004) reforçam esse achado quando destacam que as crianças e adolescentes com fibrose cística ressaltam a fisioterapia como um cuidado necessário para manutenção da qualidade de vida que interfere substancialmente no seu cotidiano.

Logo após o diagnóstico, as crianças, adolescentes e as famílias passam por etapas nas quais os sentimentos predominantemente são de raiva, tristeza e preocupação. Geralmente é durante o primeiro ano que é possível observar a reestruturação da dinâmica familiar e a adaptação à nova condição (LUDWIG NETO, 2009). Para o paciente com fibrose cística o sentimento pode variar conforme o seu entendimento da doença. Nesta pesquisa percebe-se que pode estar relacionado com a fase de desenvolvimento em que o participante se encontra, bem como a maturidade e experiências vivenciadas:

*“Nenhum sentimento. Quando era menor eu não queria ter só...mas agora [...] acho que mudou, amadurecendo...não sei.” A13 (18 anos)*

*“Olha...fora algumas restrições, o meu sentimento é normal por que eu fazendo meu tratamento direito, eu sei que vou viver bem. Mas daí se eu não fazer, como é que eu vou trabalhar e estudar? Não dá.” A11(14 anos)*

Ao atribuir sentimentos ao processo de viver com a fibrose cística, as crianças e adolescentes participantes do estudo referiram tristeza e chateação por terem restrições de alimentação e/ou atividades por causa da doença. A raiva também foi um sentimento presente nos relatos, causada pelas limitações e pelas consequências da doença a longo prazo:

*“Às vezes eu fico triste por que eu não posso comer na hora que eu quiser e todo mundo pode.” A7 (8 anos)*

*“Eu só ficava meio assim de ter que tomar remédio. Eu imagino que eu ficasse mais chateada de não poder comer nada, tá na rua e não poder comer um chocolate e não me dar uma dor de barriga.” A3 (18 anos)*

*“Raiva... Às vezes eu tenho umas recaídas, tipo quando falaram que eu precisava usar insulina, uma vez eu fiquei também bem putasso, mas é bem raro, só quando é algo que eu realmente não quero.” A1 (14 anos)*

*“Um pouco de raiva...por ter isso (choro). [...] Eu ainda sinto um pouco, pela questão do tratamento. Sempre tem que vir pra cá (choro).” A14 (18 anos)*

Nesse sentido, a equipe multidisciplinar precisa estar atenta aos sentimentos relatados pelos pacientes, para que possa identificar as dificuldades de aceitação e promover um melhor enfrentamento da condição crônica. A escuta qualificada e o olhar para além dos aspectos fisiológicos, dando importância aos aspectos emocionais e sociais, vão favorecer a criação de vínculo e proporcionar uma relação em que as crianças e adolescentes tenham autonomia para participar do seu cuidado e obtenham cada vez mais conhecimento sobre o seu estado de saúde, facilitando a sua compreensão sobre a importância do tratamento para manutenção de uma qualidade de vida melhor (ARAÚJO et al., 2011).

A busca por viver com qualidade de vida e o mais próximo da normalidade dentro de suas limitações, a realização do tratamento e o apoio da família e amigos são mecanismos fundamentais para melhor aceitação da doença e adaptação às dificuldades. A equipe multidisciplinar possui um papel essencial no estímulo à adesão ao tratamento, na identificação e apoio na resolução das dificuldades e articulação com a rede social para diminuir o impacto da doença no crescimento e desenvolvimento dessas crianças e adolescentes (HOLANDA; COLLET, 2011; NÓBREGA, R. D et al., 2010).

A condição crônica na infância atinge toda a família e isso interfere no modo como a criança e o adolescente vão conduzir a doença e o tratamento, portanto, é necessário cuidar também da família, produzir o acolhimento e articular estratégias para auxiliar em todo o processo de aceitação, adaptação e enfrentamento da doença. Por ser um tratamento contínuo, a equipe multidisciplinar precisa estar atenta aos problemas e dificuldades que são esperados e contribuir para a descoberta de habilidades que possam ajudar a administrar a nova rotina e estruturar a dinâmica familiar (BEIER, 2011; LUDWIG NETO, 2009).

## **5.2 A convivência social de crianças e adolescentes que vivem com fibrose cística**

A convivência social tem impacto significativo no crescimento e desenvolvimento de crianças e adolescentes com doença crônica, pois é fonte de apoio para melhor enfrentamento das dificuldades e das diferenças decorrentes da fibrose cística. É através da rede social que se constitui o apoio para que as crianças, adolescentes e as família atravessem momentos difíceis. Esse apoio pode ser emocional, afetivo e educacional (ARAÚJO et al., 2011; NÓBREGA, V. M et al, 2010; VIEIRA; LIMA, 2002).

O suporte da rede social pode ser uma estratégia de enfrentamento e adaptação ao utilizar-se de relações sociais que tragam auxílio para encarar as dificuldades decorrentes do viver com a doença crônica e pode ser, assim, composta por amigos, família, escola e profissionais da saúde da equipe multidisciplinar (ARAÚJO et al., 2011).

Nesta categoria e subcategoria iremos abordar as formas de apoio social que são utilizadas pelas crianças e adolescentes entrevistados e de que forma elas podem auxiliar no processo de convivência social.

### **5.2.1 A forma como a rede social interfere no cotidiano**

É no contexto da escola que as crianças e adolescentes começam a se sentir diferentes ao se compararem com os demais, devido à rotina de tratamento da doença, às necessidades e às medicações utilizadas. Normalmente é neste ambiente que ocorre o primeiro momento de real percepção da doença crônica e de reconhecimento de diferenças (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011; PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2010; REISINHO; GOMES, 2016).

Durante a evolução da fibrose cística, existem períodos de exacerbação, com piora de sinais e sintomas característicos que necessitam de internações recorrentes para o seu manejo, e é neste momento que a doença interfere na vida escolar da criança (HOLANDA; COLLET, 2011; MELLO; MOREIRA, 2010).

Com isso, os amigos e colegas podem associar os momentos de internação com a piora da doença e morte, como referido pelo participante:

*“Acho que eles não me enxergam como doente, porque eu não aparento ser doente, só que, quando eu fui internado, todo mundo*

*achou que eu tava morrendo [...] eu disse que não tava doente, eu só internei.” A1 (14 anos)*

Na realidade, a hospitalização faz parte do processo da doença crônica, muito embora não deva ser naturalizada. Torna-se importante ressaltar aqui, a necessidade de uma comunicação efetiva da equipe multidisciplinar e da família com a escola, possibilitando que esta possa proporcionar o apoio necessário para minimizar os prejuízos que as faltas decorrentes da hospitalização possam causar na aprendizagem das crianças e adolescentes com doença crônica (LUDWIG NETO, 2009).

Quando a escola tem o real entendimento sobre a doença, pode auxiliar na adaptação e facilitar a recuperação de conteúdos perdidos decorrentes das internações. Este fato diminui o impacto da doença e das dificuldades causadas por ela no cotidiano dos participantes, como se observa nos trechos abaixo:

*“Eu já tô na mesma escola há nove anos, então eles já conhecem, desde o primeiro ano a mãe tinha explicado para eles. Até já deu um problema que uma professora não me deixou ir no banheiro, mas daí a gente já resolveu, agora eu posso ir no banheiro quando eu quiser, precisar.” A1 (14 anos)*

*“Eles entendem. Pra recuperar eu vou atrás, eu procuro sabe? [...] tem umas professoras que me ajudam bastante também, porque vê que eu me interesse em fazer as coisas. [...] desde o primeiro ano que eu entrei na escola a mãe até foi lá e explicou o que eu tinha pros professores, que entenderam numa boa.” A11 (14 anos)*

*“Foi tranquilo. Eles entenderam meu caso, daí não teve nenhum problema [...] até às vezes se eu tô internado e tem algum trabalho, eles mandam pra cá, pra mim fazer aqui.” A14 (18 anos)*

Para Pizzignacco, Mello e Lima (2011), quando a escola se torna parte da rede social de suporte da criança e adolescente, o conhecimento sobre a doença é disponibilizado e o tratamento é seguido de forma natural, o cuidado passa a ser compartilhado entre os integrantes da rede social e a adaptação passa a ocorrer de forma menos traumática.

Entretanto, quando a escola não é uma fonte de apoio social, os processos de adaptação e socialização podem ficar prejudicados (LUZ et al., 2012; NÓBREGA, R. D et al., 2010; PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011). Na citação abaixo, a participante relata que precisou trocar de colégio para que se sentisse melhor sobre a sua doença e tivesse aceitação social. Diz que as frequentes internações necessárias para controle das exacerbações da doença resultaram em faltas

frequentes que originaram estigma, exclusão das atividades escolares e troca de colégio:

*“Lá eu faltava bastante [na antiga escola], aí eles me notavam diferente. Não deixavam eu participar de gincana, de jogos, porque, se eu faltasse, ia ser problema pra turma, não ia ter a pessoa adequada na hora. Eles começaram a me notar diferente e não deixaram mais eu participar de nada, aí eu resolvi trocar de escola. É mais tranquilo agora...” A12 (14 anos)*

Evidencia-se que a articulação da equipe multidisciplinar de saúde com a escola de modo permanente pode ser uma ação eficaz de capacitar professores sobre informações inerentes à doença, a fim de diminuir o preconceito que pode ser gerado pela falta de conhecimento, e, assim, desenvolver uma rede de apoio social que forneça um suporte efetivo e individualizado para essas crianças e adolescentes, podendo ter um efeito significativo na sua qualidade de vida (LUDWIG NETO 2009; NÓBREGA, R. D et al., 2010). Para além deste pensamento, acredita-se ser relevante capacitar funcionários da escola e familiares dos alunos sobre características relevantes da fibrose cística, com o intuito de minimizar questionamentos e ansiedades referentes às vulnerabilidades e transmissibilidade da doença crônica em questão.

A partir do exposto, ressalta-se que as crianças e adolescentes entrevistados referiram utilizar estratégias para minimizar as diferenças percebidas no seu cotidiano, inclusive na escola, tais como mudar a forma de explicar a doença, a fim de diminuir o estranhamento e a maneira como as pessoas recebiam a informação, possibilitando melhor aceitação social:

*“[...] porque se tu falar que tem uma doença chamada fibrose cística, a maioria das pessoas [...] não sabem o que é, nunca ouviram falar e ficam: ‘Meu Deus, será que é contagiosa? Será que não é?’[...] eu abordo de outro jeito o assunto, e eu acho que as pessoas poderiam conhecer mais pra saber que não é um bicho de sete cabeças, mas também não é tão simples assim de lidar, entende.” A6 (15 anos)*

*“[...] e eu ficava meio assim porque todo mundo perguntava: ‘Por que tu toma remédio?’. Aí eu tinha que explicar tudo, e aí perguntavam: ‘O que que é isso? O que é fibrose?’. Aí eu tinha que explicar, e ninguém entendia o que era fibrose, entendeu?” A3 (18 anos)*

Como mencionado pela participante, a fibrose cística é uma doença pouco discutida, este fato dificulta a abordagem e o entendimento das outras crianças, familiares e profissionais das escolas sobre como a doença se apresenta e, especialmente, a respeito do pensamento imaginário da sua “forma de transmissão”:

*“Se eu falo, eles dizem: ‘Que? Tu tem uma doença?’ Olhando com uma cara de coitada...dá vontade de dar uns tapas!” A3 (18 anos)*

*“Porque todo mundo tem problema, e é normal ver pessoas com problemas de saúde, eu tenho um amigo que é diabético, entendeu, só que fibrose cística não é tão conhecido assim.” A6 (15 anos)*

*“Porque é uma doença que não é conhecida como a asma, bronquite, essas coisas, sabe? Se tu falar que tem asma, tá, deu! Mas, se tu falar que tem fibrose cística, aí tem que explicar o que é, e até eu não sei explicar direito, eu sei pra mim o que é, mas, se tu perguntasse para mim o que é fibrose, eu não saberia te explicar direito.” A3 (18 anos)*

A falta de informação é mencionada em outros estudos como fonte de dificuldade de socialização das crianças e adolescentes com fibrose cística e pode aumentar a possibilidade de estigma. Por ser uma doença pouco divulgada, ela causa insegurança na família e a forma como os pais vão lidar com ela pode afetar a maneira com que a criança vai encarar as mudanças e limitações ocasionadas pela doença e tratamento e a forma com que ela vai expressar suas frustrações ou adaptações (LUDWIG NETO 2009; PIZZIGNACCO; LIMA, 2006).

O conhecimento da família sobre a doença aumenta a aceitação da condição crônica (FURTADO; LIMA, 2003). Sendo assim, a falta de conhecimento ou conhecimento equivocado pode dificultar a socialização e criar obstáculos para a adaptação à doença. Como pode ser observado na fala desta participante, ao referir que as pessoas a percebiam diferente porque achavam que poderiam adquirir a doença apenas pelo contato com pessoas que a possuem:

*“Algumas pessoas acho que enxergam diferente, de repente, por achar que é transmissível, alguma coisa assim.” A14 (18 anos)*

*“Muitas vezes as pessoas perguntam: ‘Vai me passar?’ E eu digo: Não, não vou tossir e vai te passar a doença, não é assim.” A3 (18 anos)*

Utilizar ações estratégicas de enfrentamento que resultem em adaptação da forma de explicar a doença é um modo de disseminar a informação de maneira correta, mesmo que possa parecer menos técnica. Tal estratégia possibilita um entendimento por parte dos pacientes e suas famílias condizente com suas realidades de comunicação, além de minimizar as percepções das diferenças.

Ressalta-se aqui a importância do lúdico como ação estratégica de comunicação para o entendimento da doença ao lidar com criança, conforme salientou a participante, quando referiu que precisava tomar medicações para “ficar forte”:

*“Ah, e eu também tomo enzima na escola [...] Pra não ter dor de barriga, e... pra ingerir a comida... pra ficar forte.” A4 (9 anos)*

Ao tomar as medicações para o tratamento da fibrose cística, os participantes mencionaram que eram questionados pelos colegas. Alguns relataram explicar a doença e outros optavam por esconder, chegando a não fazer lanches no turno da escola para não precisar utilizar as enzimas pancreáticas, ou se escondiam para tomá-las a fim de evitar explicar a sua doença para outras crianças:

*“[...] desde pequena, eu normalmente falo quando eu vou na casa de alguém, vou ter que comer e ter que tomar enzima [...] e aí eu aprendi que, se eu falar que eu tenho uma doença, as pessoas me olham, com uma cara tipo, Meu Deus! Aí eu tenho que falar que eu tenho um problema no pâncreas. Porque, se eu digo eu tenho uma doença, as pessoas já me olham pensando que é contagiosa. Várias pessoas já me olharam estranho assim, quando eu falei que tenho uma doença. Aí já digo que eu tenho um problema no pâncreas, que eu tenho que tomar uma enzima que eu não produzo, deu, acabou! É bem simples assim, para as pessoas não ficarem me enchendo o saco, ou ficarem me olhando estranho, sabe.” A6 (15 anos)*

*“Cá entre nós, às vezes eu espero todo mundo sair da sala de aula, ficar só eu e o professor, pra tomar a enzima. Porque eu sou tímida...Não sei, é hábito, é costume...[...] talvez pra depois não ficarem perguntando o que eu tô tomando.” A10 (12 anos)*

*“Eu tava tomando na frente, só que ninguém via, eu tomava quando ninguém tava vendo [...] Pra não perguntar o porquê...é isso.” A16 (16 anos)*

*“Ah, eu não levo enzima pra escola. Porque eu não como nada na escola, só levo quando eu como.” A2 (9 anos)*

Ressalta-se aqui a importância de abordar com os pacientes diferentes formas de explicar a doença para os amigos e colegas para que eles possam entender que não precisam esconder, e sim esclarecer as dúvidas que surgem, atentando para a capacidade de compreensão de cada um, de uma maneira que os amigos também compreendam a necessidade de realização do tratamento para a manutenção do seu bem-estar.

Rocha, Moreira e Oliveira (2004) trazem em seu estudo que os amigos e colegas normalmente descobrem a doença em razão do tratamento. Isto pode ser observado nas falas dos participantes desta pesquisa, que referiram que os amigos ficavam sabendo da doença quando viam a ingestão dos medicamentos:

*“Quando eles vê que eu tô tomando, eles dizem: ‘Por que tu tem que tomar isso?’ Aí eu digo que, se eu não tomo, eu fico com dor de barriga, doente [...] E às vezes, quando não entendem, eles ficam perguntando toda hora.” A7 (8 anos)*

Na maioria, as crianças e os adolescentes que escondem a doença não tomam as medicações na escola porque não querem ter que explicar ou têm vergonha por serem vistos de forma diferente, com receio de não serem aceitos pelos amigos e colegas:

*“Eles não vão achar normal ter que ficar fazendo isso...nebulização, essas coisas.” A16 (16 anos)*

*“Não. Porque eu não falei [...] eles não vão entender. E, se eu falar o nome eles vão pesquisar e vão ver muita coisa.” A16 (16 anos)*

*“Não. Porque eu tenho vergonha.” A8 (7 anos)*

Rocha, Moreira e Oliveira (2004) reforçam em seu estudo que a vergonha da doença e o desejo de escondê-la podem prejudicar o processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística, afastando-os do convívio social.

Foi evidenciado nesta pesquisa que, ao revelar a doença aos amigos e colegas, as crianças e adolescentes passam a envolver os amigos no cuidado e, desta forma, se sentem menos diferentes. Os amigos podem auxiliar a lembrar da realização do tratamento e facilitar a adesão à terapêutica:

*“[...] meu melhor amigo, né, ele senta do meu lado, e ele fica dizendo: ‘Já tomou as enzimas?’ Toda a hora. Aí eu digo que já tomei, não precisa me dizer, eu já tomei.” A7 (8 anos)*

*“Sim, a prof. também sabe, os meus colegas sabem...Daí, às vezes eu tenho que tomar as enzimas pra comer o lanche na escola, aí eu peço pra minha amiga me esperar. É tranquilo, eu tomo minhas enzimas, todo mundo sabe o que eu tenho, e ninguém debocha assim... essas coisas.” A9 (9 anos)*

*“Eles me ajudam às vezes também, as próprias colegas ajudam a lembra que tem que tomar [as enzimas].” A11 (14 anos)*

Assim como Oliveira e Gomes (2004), que afirmam em seu estudo que, ao contar para os amigos sobre a doença, compartilhando os sentimentos e cuidados, as crianças e adolescentes são estimulados por eles a realizar a terapêutica e isso tem efeito positivo na continuidade do tratamento, na adaptação à doença e às mudanças causadas por ela. Sendo assim, revelar a fibrose cística para os amigos pode resultar também na melhora da qualidade de vida e maior adesão ao tratamento.

Algumas crianças e adolescentes não se importam de contar para os amigos sobre a fibrose cística porque entendem que eles não dão ênfase para as diferenças, muitas vezes nem as percebem. Essa decisão de compartilhar o

diagnóstico varia conforme a maturidade e também com a forma como os familiares lidaram com a doença desde a sua descoberta. Alguns contam só para amigos que consideram “de confiança” e que não vão julgá-los por isso:

*“Nem todos. Tem uns [amigos/colegas] que não sabem. Até porque não tenho sintomas, não demonstro nada, então...” A3 (18 anos)*

*“Eles [amigos] já sabem... a maioria, porque, quando eu sei que aquela pessoa é de confiança, eu já falo, e já entendem.” A1 (14 anos)*

*“[...] eu me acostumei a tomar enzima, então eu só tomo e deu! A maioria das pessoas não presta atenção. E aí, quando não prestam atenção, não perguntam, quando não perguntam, eu não falo, entendeu.” A6 (15 anos)*

*“A maioria das pessoas nem vê [...] eu contei pra uma das minhas amigas de escola quando eu fui na casa dela e ela disse que nunca me viu tomando. Eu tomo, só que eu pego o remédio e boto na boca e engulo, entendeu, e as pessoas me olham e pensam que eu to tomando água ou um remédio pra dor, não perguntam sabe. E se elas não perguntam, não tem porque eu falar que to tomando remédio por causa, disso e daquilo, então eu tomo e deu, acabou! Aí as pessoas nem vê e, quando vê, pensam que é remédio pra dor, algo assim. Não tem porque eu sair falando pra todo mundo: Gente, eu tenho essa doença!” A6 (15 anos)*

Reisinho e Gomes (2016) acrescentam em seu estudo que a confiança nos amigos é um fator importante para enfrentamento da doença crônica na infância, mas que as crianças e adolescentes só relatam sobre a doença para aqueles que consideram amigos de confiança, evitando falar sobre o assunto se não houver necessidade.

Para os participantes desta pesquisa, a forma como eram percebidos pelos amigos ou colegas tem uma relação direta com a maneira com que explicam a eles sobre sua doença. A falas abaixo reforçam esta ideia:

*“[...] tem umas pessoas que olham estranho, tem outras que me olham normal, entendeu. Porque varia de pessoa pra pessoa, tem uns que sabem esconder a surpresa, porque a gente não tem nada físico. Então, quando eu falo que tô tomando um remédio porque eu tenho uma doença as pessoas falam: ‘Quê? Como assim tu tem uma doença?’ Aí tem aquela surpresa [...] eu também, quando descobri que meu amigo tinha diabetes, eu fiquei surpresa, porque não é uma coisa aparente aí surpreende as pessoas. Por isso que eu tô abordando de outro jeito...Aí quando eu falo que tenho um problema no pâncreas, as pessoas ficam interessadas e não ficam me olhando com uma cara estranha nem nada assim.” A6 (15 anos)*

*“As pessoas conhecem fibrose como uma doença muito forte, entendeu, eu já vi várias histórias que as pessoas morreram de fibrose, então as pessoas veem mais isso, até eu me assusto [...] e eu,*

*quando era pequena, eu ouvia alguma coisa que eu iria viver até mais ou menos cinquenta e poucos anos, me assustei, entende? [...] é isso que a pessoas acham, se eu falo alguma coisa, os que entendem acham que eu não tenho muito tempo de vida, ou que vou passar pra eles; e os que não entendem eu tenho que explicar, e se vão pesquisar, se assustam porque o que tem na Internet é só os piores casos, né.” A3 (18 anos)*

Cabe ressaltar a importância de os pacientes conhecerem o seu problema de saúde para saberem responder aos questionamentos, tirar dúvidas, melhorar o entendimento das outras crianças e adolescentes sobre a fibrose cística e ajudar para que a doença seja mais difundida, a fim de desmistificar o preconceito e diminuir o estigma através da divulgação de informação.

Acredita-se ser imprescindível atentar para a Internet, que é um recurso disponível e amplamente difundido para facilitar o acesso rápido a informações. Porém, é necessário estar atento, já que nem todas as informações são corretas e têm embasamento científico, tornando-se um problema para os adolescentes que frequentemente recorrem a este meio digital para tirar dúvidas e adquirir conhecimento sobre os problemas de saúde, levando a um conhecimento equivocado e podendo contribuir para o desenvolvimento de preconceitos e estigmas (REISINHO; GOMES, 2016).

Chama-se a atenção para o fato de que a doença crônica altera toda a dinâmica de vida planejada pela família para estas crianças e adolescentes e os sonhos e idealizações para o futuro. Ao perceber que a doença está atrelada às limitações e às mudanças que são necessárias para manutenção da qualidade de vida, é importante atentar para os planos, dificuldades e sentimentos destes pacientes a fim de estimular a idealização de novas motivações. A rede social deve ser o suporte para ajudar a reorganizar os sonhos e metas dessas crianças e adolescentes para que a vida não seja baseada apenas na doença.

Somado ao discutido acima, a convivência social e o apoio da rede social são elementos que auxiliam o processo de enfrentamento de uma doença crônica, sendo ferramentas essenciais para o plano de cuidados ao paciente com doença crônica, constituindo a base para um desenvolvimento psicossocial o mais próximo da normalidade, dentro dos limites impostos pela fibrose cística. A construção de relações e o compartilhamento das experiências e sentimentos são um recurso que pode facilitar a adaptação dessas crianças e adolescentes e minimizar os efeitos

negativos decorrentes da hospitalização e do tratamento (ARAÚJO et al., 2011; GABATZ; RITTER, 2007; REISINHO; GOMES, 2016).

A família é a base que fornecerá o apoio para o enfrentamento da condição crônica, é ela que dará a continuidade em casa de todo o cuidado realizado pela equipe multidisciplinar no espaço hospitalar. Sendo assim, a família precisa estar incluída na realização dos cuidados e receber orientações para auxiliar na promoção da qualidade de vida destas crianças e adolescentes (FURTADO; LIMA, 2003). A equipe pode ajudar a descobrir habilidades e recursos dentro da rede social que auxiliem no enfrentamento, forneçam apoio e facilitem a adaptação dos pacientes e suas famílias (LUDWIG NETO, 2009).

Os amigos e a escola são considerados significativos no enfrentamento da doença pelos participantes desta pesquisa; trouxeram efeitos positivos de apoio, contribuíram para melhor aceitação da condição crônica e facilitaram a adesão ao tratamento, corroborando com o que foi apontado no estudo de Araújo et al. (2011). A escola, após a família, é a principal fonte de estímulo para o desenvolvimento social das crianças e adolescentes com doença crônica (GABATZ; RITTER, 2007).

### **5.3 O real e o ideal na percepção da criança e adolescente sobre o cuidado recebido na assistência**

O trabalho realizado pela equipe multidisciplinar nos centros de referência tem aumentado a sobrevivência e qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística, realizando diagnóstico precoce, tratamento e acompanhamento terapêutico a fim de proporcionar um cuidado integral e humanizado (ATHANAZIO et al., 2017). O enfermeiro tem papel importante na assistência às crianças e adolescentes com fibrose cística, fornecendo informações, apoio, auxiliando na resolução das dificuldades e planejando dentro da rede social dos pacientes, ações de suporte que auxiliem no enfrentamento da doença, tais como a articulação com a escola e serviços de saúde (FURTADO; LIMA, 2003; LUDWIG NETO 2009).

A percepção da criança e adolescente sobre a forma com que recebe o cuidado da equipe e suas contribuições sobre as maneiras de realizar esse cuidado são importantes para a criação de vínculo e relação de confiança com os profissionais, onde percebe que faz parte do planejamento do seu cuidado e que a

sua opinião é relevante em todo esse processo, responsabilizando-a também pelo seu bem-estar.

Durante a pesquisa, foi solicitado às crianças e adolescentes participantes que, como um exercício de imaginação, invertessem os papéis com a equipe e se tornassem os profissionais da saúde. Desta forma, explicassem de que estratégias utilizariam para que a assistência fosse mais eficaz aos pacientes com fibrose cística.

Dentre as sugestões das crianças destacam-se o investimento em novas medicações e alternativas de tratamento, a utilização do lúdico e da brincadeira para estimular o interesse e facilitar a compreensão sobre a doença e terapêutica e a comunicação eficaz, com o objetivo de esclarecer as dúvidas e evitar a utilização de termos técnicos que possam dificultar a transmissão de informação:

*“[...] tentaria fazer mais medicamentos [...] como o Ursacol, que diz que não é certo que ele faz alguma coisa, mas também que não faz, mas é a única alternativa que se tem. Se eu tivesse a capacidade produziria o medicamento.” A1 (14 anos)*

*“Eu tentaria fazer como se fosse tipo uma brincadeira [...] comer alimentos bons, entendeu? [...] quando a gente é pequeno e não quer comer uma comida, os pais repartem o prato pra comer primeiro um pedaço, depois o outro... Fazem tipo uma brincadeira pra comer tudo, [...] eu tentaria influenciar na forma de comer [...] tipo um jogo, uma brincadeira, uma dinâmica, fazer uma brincadeira da criança querer comer, querer ver aquilo não como uma obrigação, e sim como uma coisa divertida.” A3 (18 anos)*

*“E acho que uma coisa que seria legal [...] pegar os medicamentos que a gente mais usa assim, e fazer umas musiquinhas, ficaria legal. Porque pra criança... já fazem musiquinha da galinha pintadinha, a criança sabe, canta rapidinho, aí faz uma música dizendo que o Creon serve pra tal coisa [...] as crianças iam saber, é fácil decorar.” A6 (15 anos)*

Pizzignacco e Lima (2006) reforçam em seu estudo que as crianças e adolescentes com fibrose cística e suas famílias depositam suas esperanças no futuro e na criação de novos medicamentos e tratamentos que possam proporcionar uma qualidade de vida melhor e cada vez mais estimular a divulgação de informação sobre a doença.

Cabe ressaltar que a brincadeira e o lúdico trazidos pelos participantes também são apontados como alternativa em outros estudos para explicar aos pacientes a necessidade de realizar o tratamento e para que aconteça a aproximação da criança com a sua nova realidade, buscando ampliar a sua

participação no planejamento do cuidado e na manutenção da qualidade de vida (MELLO; MOREIRA, 2010; NÓBREGA, R. D et al., 2010).

As crianças e adolescentes desta pesquisa revelaram ainda a importância que atribuem à comunicação e ao esclarecimento das dúvidas para auxiliar a família e os pacientes a entenderem que, mesmo com as limitações da doença, se realizados o tratamento e o acompanhamento recomendados, é possível ter uma vida o mais próximo do normal:

*“Explicar o que é a doença e pra que serve os remédios, é importante pra gente entender e saber falar pros outros.” A4 (9 anos)*

*“Poder responder bem as perguntas dos pais, deixar bem esclarecido o que é, e dizer que com o tratamento todo mundo fica normal. Eu vou ser uma pessoa normal, fazendo um tratamento. Pode fazer tudo, pode comer o que quiser, não tem muitas restrições [...] Porque às vezes um nome estranho, tu vai pensar, o que que é isso? Tem que deixar bem esclarecido. É uma doença que tem que fazer tratamento e que vive normal fazendo direito.” A11 (14 anos)*

A comunicação efetiva pode diminuir as dificuldades vivenciadas com a doença crônica ao expor para esses pacientes e a suas famílias que mesmo que a fibrose cística cause restrições, não é fator determinante que os impedirá de realizar os seus planos de vida, só será necessário reorganizá-los para que o tratamento possa ser adaptado da melhor forma à vida destes pacientes (BEIER, 2011).

As crianças e adolescentes da pesquisa, em suas falas, ressaltaram também que a realização do cuidado deve ocorrer da mesma forma que o recebem pela equipe multidisciplinar do centro de referência no qual foi realizado o estudo. Este fato evidencia a satisfação com a assistência recebida:

*“Aqui as pessoas me tratam muito bem, então eu acho que podia ser do mesmo jeito que me tratam aqui.” A1 (14 anos)*

*“Eu cuidaria como vocês, que vocês cuidam de mim como vocês cuidam de quem tem fibrose cística.” A9 (9 anos)*

*“Falar sobre a doença, igual falam...mesmas coisas que fazem. É importante o processo que eles fazem aqui. Esclarecer as coisas.” A16 (16 anos)*

Cabe ressaltar que ao acompanhar as consultas de enfermagem realizadas no centro de referência e, assim, vivenciar o trabalho realizado pela equipe multidisciplinar é possível perceber a importância do manejo interdisciplinar no crescimento e desenvolvimento das crianças e adolescentes que vivem com fibrose cística. O acompanhamento do tratamento, as orientações realizadas a família e as

diferentes estratégias utilizadas para facilitar o entendimento destes pacientes são ações da equipe que repercutem no modo de adaptação à doença.

Isso pôde ser observado ao analisar as entrevistas e perceber que os participantes têm domínio e conhecimento sobre sua condição de saúde, mesmo que dentro das limitações de sua etapa de desenvolvimento. Desta forma, o objetivo da equipe multidisciplinar baseia-se em fornecer suporte para facilitar a aceitação da doença e minimizar as dificuldades.

Sendo assim, a escuta aos pacientes é importante para identificar se a forma como estão sendo realizados o tratamento e o cuidado tem sido resolutiva e eficaz, a fim de identificar o que pode melhorar e qualificar a assistência a estas crianças e adolescentes. Atrelado à escuta, a comunicação é a principal forma de estabelecer uma relação de confiança para cumprimento dos objetivos e combinações realizados com a equipe multidisciplinar (LUDWIG NETO 2009; MELLO; MOREIRA, 2010; OLIVEIRA; GOMES, 2004).

As contribuições sugeridas pelos participantes podem auxiliar os profissionais das equipes multidisciplinares a entender como esses pacientes se percebem e identificar as dificuldades que possam ser minimizadas por meio de estratégias de articulação com as fontes de apoio social, considerando as singularidades, a fim de prestar uma assistência cada vez mais qualificada a esta população.

## **6 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O presente estudo se propôs a conhecer as percepções de crianças e adolescentes sobre o viver com fibrose cística no meio social em que estavam inseridos, a fim de descrever suas percepções sobre a doença e identificar as dificuldades de socialização desses participantes.

Para responder à questão norteadora os resultados foram classificados em três categorias: o significado da doença crônica e suas implicações para crianças e adolescentes que vivem com fibrose cística; a convivência social de crianças e adolescentes que vivem com fibrose cística; e o real e o ideal na percepção de crianças e adolescentes sobre o cuidado recebido na assistência.

É necessário compreender que a doença crônica se caracteriza por um processo de longa duração e que, durante sua evolução, pode alternar momentos de piora dos sintomas com estabilidade, predispondo os pacientes e suas famílias a alterações significativas no decorrer de toda sua vida. Entender o significado que esse paciente atribui às mudanças é relevante, já que isso depende da sua compreensão da doença, que determinará a forma como vai impactar a sua vida e o modo como vai ocorrer a adaptação e o enfrentamento das dificuldades e alterações decorrentes do diagnóstico.

A família é a principal fonte de apoio e vai espelhar a forma como a criança e adolescente vai reagir ao lidar com a doença crônica. A escola também possui um papel importante e pode influenciar no modo como a criança vai se adaptar ao novo cotidiano.

Quando a escola auxilia e fornece suporte, entende os momentos de afastamento causados pela necessidade de internação, possibilita a recuperação de conteúdo e facilita a informação sobre a doença, favorece uma adaptação positiva dessa criança, que não vai se sentir tão diferente das outras e vai poder levar uma vida o mais próximo do normal. A ocorrência de estigma e preconceito pode estar presente quando o conhecimento é insuficiente e a escola não fornece um apoio adequado a estes pacientes. A convivência social tem um papel ainda mais importante no processo de crescimento e desenvolvimento das crianças e adolescentes com fibrose cística.

A articulação da equipe multidisciplinar que faz o acompanhamento do tratamento dessas crianças e adolescentes com a escola, que é a principal fonte de convívio social nesta fase da vida, se faz necessária. Ela pode acarretar em bons resultados, já que a divulgação de informação sobre a doença pode diminuir o impacto e o estigma decorrente do desconhecimento da fibrose cística e, assim, promover melhor aceitação social e diminuição da ocorrência de dificuldades.

A comunicação efetiva e clara é fundamental para diminuir as dificuldades

que podem surgir com a condição crônica. A forma como a criança e o adolescente entendem a doença é o principal meio para alcançar melhor adaptação e aprender a lidar positivamente com as diferenças, podendo assim viver o mais próximo da normalidade dentro das suas limitações. Compreender a doença vai fazer com que o tratamento, que é importante para manter a qualidade de vida, seja realizado não porque é exigido, e sim porque o paciente entende a sua real necessidade.

As mudanças ocorridas na vida dessas crianças, adolescentes e famílias com a descoberta da fibrose cística corroboram para o aparecimento de incômodos, dificuldades, sentimentos e diferenças, sendo possível identificar as formas de adaptação que esses participantes utilizam para enfrentamento dessas alterações.

O suporte social, em especial da família, dos amigos e equipe multidisciplinar, vai auxiliar a superar as limitações impostas pela fibrose cística. Portanto, é preciso estar atento para os sentimentos e dificuldades que são relatados pelos participantes para ajudar a lidar com essas emoções. O conhecimento é a base para entender a doença e iniciar o processo de aceitação, com isso, a equipe pode fornecer informações, esclarecer dúvidas e dar suporte, contribuindo assim para a reestruturação da rotina desses pacientes.

Ademais, neste estudo foi possível também explorar a percepção dos participantes sobre o cuidado que recebiam da equipe do centro de referência no qual eram atendidos, a fim de fornecer informações. E, assim, proporcionar sugestões de formas diferentes de abordagem nas consultas que podem ajudar a incluir o paciente no planejamento do seu cuidado e incentivar a sua própria responsabilização, que são importantes para a manutenção e continuidade do seu tratamento.

Ao escutar os pacientes, nos dispomos a elaborar com eles um plano de cuidados, certificando-nos do real entendimento destes sobre as características da doença e suas possibilidades de tratamento, ações de enfrentamento possíveis quando houver presença de dificuldades inerentes à doença em si ou ao seu desenvolvimento, como característica da fase em se encontram.

A importância do acompanhamento com a equipe multidisciplinar é destacada neste estudo, ao se perceber o quanto a informação traz benefícios na forma como ocorrerá a adaptação e aceitação desta criança e adolescente e no impacto que a condição crônica causará no seu cotidiano.

Cabe ressaltar que a falta de conhecimento e entendimento sobre a doença e dificuldade de articulação entre a escola e a equipe podem ser os problemas mais predominantes na aceitação da doença crônica, mesmo sendo fatores que podem ser evitados, se identificados e corrigidos, facilitando assim o crescimento, minimizando as dificuldades de desenvolvimento e aumentando a qualidade de vida dessas crianças e adolescentes.

A partir disso, é incentivado repensar a forma de produzir o cuidado a estes pacientes, refletir e reorganizar o modelo de atendimento, a fim de padronizar a assistência para que todos sintam que as suas necessidades estão sendo atendidas, considerando as singularidades de cada paciente. Portanto, é preciso participação integral da equipe na forma de idealizar um cuidado centrado no paciente, na humanização e na melhora da sua qualidade de vida.

É preciso pensar para além da assistência biológica, do paciente e do ambiente hospitalar. É necessário atentar para a estrutura social deste paciente e família e planejar o cuidado dentro da sua realidade, fundamentando-se na educação em saúde e nas orientações para promoção e divulgação de informações que se enquadrem na capacidade de compreensão e particularidades de cada um.

Não podemos esquecer que, ao trabalhar com crianças e adolescentes, precisamos trazer o contexto de cuidado para dentro da sua realidade, de forma que eles compreendam conforme o seu estágio de desenvolvimento, propondo atividades que sejam criativas e interessantes para estimular a participação e adesão à terapêutica. Investir em novos métodos de comunicação é fundamental para promover o conhecimento da doença, estimular a participação das crianças e adolescentes dos seus cuidados e, assim, alcançar uma melhor aceitação e convivência social.

É necessário fortalecer e incentivar o vínculo entre a escola, família e equipe multidisciplinar, buscando reforçar a troca de informações e uma relação de confiança que favoreça a adaptação desses participantes em relação à doença crônica. Assim, o enfermeiro pode ser o mediador que auxilia na criação de um elo entre as redes de apoio social para essas crianças e adolescentes. É essencial estimular a autonomia dos pacientes que vivem com fibrose cística e buscar o compartilhamento de responsabilidade para com o seu tratamento para o alcance de independência, o máximo possível.

Ressalta-se a importância dos centros de referência de atendimento para pacientes com fibrose cística, que possuem uma equipe multiprofissional e interdisciplinar estruturada, para os achados da pesquisa, que em muito valorizam os cuidados e planos de tratamento dirigidos aos participantes. Entretanto, salienta-se, como limitação desta pesquisa, o próprio campo de escolha, visto que, se tivesse sido realizada em outros locais de atendimento a esses pacientes, com realidades distintas, talvez novas informações apareceriam, possibilitando descobrir dificuldades diferentes das encontradas nesta pesquisa.

Sugere-se realizar outros estudos que proponham um aprofundamento às questões levantadas nesta pesquisa e visem obter novas estratégias que possam ser utilizadas pela equipe para melhorar a comunicação, a fim de buscar o cuidado compartilhado entre os elementos da rede social de apoio. Investir na busca por experiências que visem minimizar as lacunas existentes entre o cuidado hospitalar realizado pela equipe multidisciplinar e o suporte social das escolas e da atenção básica, buscando promover a continuidade do cuidado e auxiliar na adaptação dessas crianças e adolescentes que vivem com fibrose cística.

## REFERÊNCIAS

- ABARNO, Clarissa Pitrez et al. Caracterização das crianças e adolescentes com fibrose cística atendidos em um centro de referência no sul do Brasil. **Revista Hcpa**, Porto Alegre, v. 2, n. 31, p.145-150, jul. 2011.
- ARAÚJO, Yana Balduino de et al. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. **Revista Brasileira de Enfermagem**, João Pessoa, v. 2, n. 64, p.281-286, abr. 2011.
- ATHANAZIO, Rodrigo Abensur et al. Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v. 3, n. 43, p.219-245, jun. 2017.
- BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BEIER, Simone. A intervenção do serviço social em crianças e adolescentes com fibrose cística e suas famílias. **Revista Hcpa**, Porto Alegre, v. 2, n. 31, p.203-210, jul. 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Normas de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução CNS 466, 2012.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e Adolescente**. 2008. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estatuto\\_crianca\\_adolescente\\_3ed.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estatuto_crianca_adolescente_3ed.pdf)>. Acesso em: 05 dez. 2017.
- FURTADO, Maria Cândida de Carvalho; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 1, n. 11, p.66-73, fev. 2003.
- GABATZ, Ruth Irmgard Bärtschi; RITTER, Nair Regina. Crianças hospitalizadas com Fibrose Cística: percepções sobre as múltiplas internações. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 1, n. 60, p.37-41, fev. 2007.
- HOCKENBERRY, Marilyn J.; WILSON, David. **Wong: Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 9. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014.
- HOLANDA, Eliane Rolim de; COLLET, Neusa. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. **Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 2, n. 45, p.381-389, jan. 2011.
- HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE. Pesquisa. Normas de Pesquisa. **RN 01/97 – Utilização de dados de prontuários de pacientes e de bases de dados em projetos de pesquisa**. Disponível em <<https://www.ufrgs.br/bioetica/res197hc.htm>>. Acesso em 20 de agosto de 2017.

LATAILLE, Yves de; OLIVEIRA, Marta Kohl de; DANTAS, Heloysa. **Piaget, Vygotsky, Wallon: teorias psicogenéticas em discussão**. São Paulo: Summus, 1992.

LAURENT, Maria do Carmo da Rocha; DURANT, Daiane; ABARNO, Clarissa Pitrez. Papel do enfermeiro na assistência a pacientes pediátricos e adolescentes com fibrose cística no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. **Revista HCPA**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p.233-237, jun. 2011.

LUDWIG NETO, Norberto. **Fibrose Cística: Enfoque Multidisciplinar**. Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2009.

LUTHAR, Suniya S. Resiliência na primeira infância e seu impacto sobre o desenvolvimento psicológico da criança. **Enciclopédia Sobre O Desenvolvimento na Primeira Infância**, Columbia University, Eua, p.1-4, nov. 2005.

LUZ, Geisa Santos et al. A intersubjetividade no contexto da família de pessoas com fibrose cística. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 2, n. 65, p.251-256, abr. 2012.

MELLO, Daniele Borges de; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 15, p.453-461, jan. 2010.

NÓBREGA, Rosenmylde Duarte da et al. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 3, n. 19, p.425-433, set. 2010.

NÓBREGA, Vanessa Medeiros da et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, João Pessoa, v. 12, n. 3, p.431-440, set. 2010.

OLIVEIRA, Viviane Ziebell de; GOMES, William B.. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. **Estudos de Psicologia**, Porto Alegre, v. 3, n. 9, p.459-469, dez. 2004.

OMS, Organização Mundial da Saúde. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial**. 2003. Disponível em: <<http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccportuguese.pdf>>. Acesso em: 05 dez. 2017.

PAPALIA, Diane E.; OLDS, Sally Wendkos; FELDMAN, Ruth Duskin. **Desenvolvimento Humano**. 8. ed. São Paulo: Artmed, 2006.

PESSOA, Ingrid Lacerda et al. Fibrose Cística: aspectos genéticos, clínicos e diagnósticos. **Brazilian Journal Of Surgery Ad Clinical Research**, João Pessoa, v. 11, n. 4, p.30-36, jun./ago. 2015.

PIZZIGNACCO, Tainá Maués Peluci; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 14, n. 4, p.1-9, ago. 2006.

PIZZIGNACCO, Tainá Maués Peluci; MELLO, Débora Falleiros de; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Estigma e fibrose cística. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 1, p.1-4, jan. 2010.

PIZZIGNACCO, Tainá Maués Peluci; MELLO, Débora Falleiros de; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**, São Paulo, v. 45, n. 3, p.1-9, jun. 2011.

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 670p.

REISINHO, Maria da Conceição; GOMES, Bárbara. O adolescente com fibrose cística: crescer na diferença. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Portugal, v. 3, p.85-94, abr. 2016.

RIBEIRO, José Dirceu; RIBEIRO, Maria Ângela G. de O.; RIBEIRO, Antônio Fernando. Controvérsias na fibrose cística: do pediatra ao especialista. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v.78, p. 171-186, 2002.

ROCHA, Kátia Bones; MOREIRA, Mariana Calessio; OLIVEIRA, Viviane Ziebell de. Adolescência em pacientes portadores de fibrose cística. **Aletheia**, Canoas, n. 20, p.27-36, dez. 2004.

SILVA, Fernando Antônio de Abreu e; DALCIN, Paulo de Tarso Roth. Fibrose Cística - Uma Introdução. **Revista Hcpa**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p.121-122, 2011.

SILVA, Mônica de Assis Silviano et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 3, p.359-365, 2010.

SOUZA, Adriana Orosco de; STOBÄUS, Claus Dieter. Psicopedagogia hospitalar: a doença crônica e o lúdico na infância. **Revista de Educação, Ciência e Cultura**, Porto Alegre, v. 17, n. 2, p.87-96, dez. 2012.

VIEIRA, Maria Aparecida; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 4, n. 10, p.552-560, ago. 2002.

## **APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS I**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL (UFRGS)

ESCOLA DE ENFERMAGEM

Projeto de Pesquisa: Percepções de crianças e adolescentes portadores de fibrose cística sobre sua doença e convivência social.

Dados serão retirados dos prontuários das crianças e adolescentes com Fibrose Cística em atendimento no Ambulatório do Hospital de Clínicas de Porto Alegre que participarem do estudo:

### **DADOS DE IDENTIFICAÇÃO**

- CÓDIGO DE IDENTIFICAÇÃO:

NOME:

SEXO:

DATA DE NASCIMENTO:

GRAU DE ESCOLARIDADE:

PROCEDÊNCIA:

IDADE DE DIAGNÓSTICO:

## **APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS II**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL (UFRGS)  
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Projeto de Pesquisa: Percepções de crianças e adolescentes portadores de fibrose cística sobre sua doença e convivência social.

### **ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA**

- 1) O que é Fibrose Cística para você?
- 2) Para você qual a diferença de quem tem Fibrose Cística e de quem não tem?
- 3) O que mais te incomoda na Fibrose Cística?
- 4) Os seus amigos sabem que você tem Fibrose Cística?
- 5) O que você responde quando os seus amigos te perguntam o que é Fibrose Cística?
- 6) Como você acha que os outros te enxergam/percebem por ter Fibrose Cística?
- 7) A forma como os outros te enxergam/percebem te incomoda?
- 8) Que tipo de sentimento é gerado em você por ter Fibrose Cística?
- 9) Como é tomar enzima na frente de amigos? Como você se sente?
- 10) Se você fosse profissional de saúde e cuidasse de pacientes com Fibrose Cística de que forma você cuidaria?

## **APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO– RESPONSÁVEL**

**Nº CAAE: 63541417.8.3001.5327**

Título do Projeto: Percepções de crianças e adolescentes portadores de fibrose cística sobre sua doença e convivência social

A criança ou adolescente pela qual você é responsável está sendo convidada a participar de uma pesquisa cujo objetivo é conhecer e descrever as percepções de crianças e adolescentes sobre como é viver com fibrose cística no meio social no qual estão inseridas. Esta pesquisa está sendo realizada pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) em parceria com o Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você concordar com a participação na pesquisa serão feitas algumas perguntas abertas sobre o que é Fibrose Cística para essa criança e como ela se percebe ao viver com uma doença crônica. As entrevistas serão gravadas para posterior transcrição e análise dos dados obtidos, após sua transcrição, as gravações serão excluídas.

Existem riscos mínimos na participação na pesquisa como a possibilidade da criança ou adolescente lembrar sentimentos que o deixem angustiado ou ficar nervoso e não querer responder as perguntas, caso isso aconteça, será respeitado o momento e a vontade da criança ou adolescente. Podem existir também desconfortos decorrentes da participação na pesquisa como o tempo necessário para o desenvolvimento da entrevista.

A participação na pesquisa não trará benefícios diretos aos participantes, porém, contribuirá para o conhecimento e poderá auxiliar no planejamento de ações da equipe multidisciplinar para facilitar o processo de enfrentamento social de crianças e adolescentes com diagnóstico de Fibrose Cística.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não autorizar a participação, ou ainda, retirar a autorização após a assinatura desse Termo, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que o participante da pesquisa recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação na pesquisa e não haverá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante da pesquisa, o participante receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, os nomes não aparecerão na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Silvana Maria Zarth, pelo telefone (051) 9694-3626, com o pesquisador Georgia Janisch Alvares, pelo telefone (051) 8476-8555 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, pelo telefone (51) 33083738, na Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e seu responsável e outra para os pesquisadores.

Nome do Participante	Assinatura do participante
Nome do responsável (se aplicável)	Assinatura do responsável
Nome do Pesquisador	Assinatura do pesquisador

Porto Alegre, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

## APÊNDICE D – TERMO DE ASSENTIMENTO

**Nº CAAE: 63541417.8.3001.5327**

Título do Projeto: Percepções de crianças e adolescentes portadores de fibrose cística sobre sua doença e convivência social

Você está sendo convidado para participar da pesquisa: Percepções de crianças e adolescentes sobre o viver com fibrose cística: aspectos da convivência social. Seus pais permitiram que você participasse. Nós queremos saber como você se enxerga ao viver com uma doença crônica. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu não terá nenhum problema se desistir.

A entrevista ocorrerá durante as consultas de enfermagem de rotina no ambulatório do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Para isso, será usado um instrumento de coleta de dados, eu vou te fazer algumas perguntas abertas para saber como você se percebe ao viver com Fibrose Cística. O uso do material para coleta de dados é considerado seguro, existem riscos pequenos pela participação na pesquisa, como caso você fique angustiado ao lembrar sentimentos ou nervoso e não queira responder as perguntas, mas caso isso aconteça, será respeitado o seu momento e a sua vontade. Podem existir também desconfortos como o tempo necessário para desenvolvimento da entrevista. As entrevistas serão gravadas e as gravações serão excluídas depois de sua transcrição.

Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelos telefones (051) 9694-3626 da pesquisadora Silvana Maria Zarth e (051) 8476-8555 da pesquisadora Georgia Janisch Alvares, ou pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, pelo telefone (51) 33083738, ou ainda com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640.

A participação na pesquisa poderá contribuir para o conhecimento e auxiliar no planejamento de ações da equipe multidisciplinar para facilitar o processo de enfrentamento social de crianças e adolescentes com diagnóstico de Fibrose Cística.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados

da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as crianças que participaram da pesquisa. Quando terminarmos a pesquisa será construído um relatório final para descrever as percepções das crianças e adolescentes sobre o viver com fibrose cística.

Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar ou a pesquisadora Silvana Maria Zarth. Eu escrevi os telefones na parte de cima desse texto.

Eu \_\_\_\_\_ aceito participar da pesquisa: Percepções de crianças e adolescentes sobre o viver com fibrose cística: aspectos da convivência social, que tem o objetivo de conhecer como as crianças e adolescentes se enxergam ao viver com uma doença crônica no meio social no qual estão inseridos. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar furioso. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

---

Assinatura do menor

Assinatura da Pesquisadora

## ANEXO A – TERMO DE COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE DADOS DO PRONTUÁRIO

Termo de Utilização de Dados de Prontuário, conforme RN 01/97 do HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE com assinatura dos pesquisadores.

### TERMO DE COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE DADOS DO PRONTUÁRIO

Título do Projeto: PERCEPÇÕES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES SOBRE O VIVER COM FIBROSE CÍSTICA: ASPECTOS DA CONVIVÊNCIA SOCIAL

Os participantes do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados em prontuários e bases de dados do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Concordam, igualmente, que as informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima.

SILVANIA MARIA ZARTH



Nome do Pesquisador Principal

Assinatura do pesquisador Principal

GEORGIA JANUSCH ALVARES



Nome do Pesquisador

Assinatura do pesquisador

Porto Alegre, 07 de MARÇO de 2017.

## ANEXO B – TERMO DE ANUÊNCIA

Termo de Anuência com autorização do serviço para realização da pesquisa.

### TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para devidos fins, que aceitamos o (a) pesquisador (a) Georgia Janisch Alvares a desenvolver o seu projeto de pesquisa PERCEPÇÕES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES SOBRE O VIVER COM FIBROSE CÍSTICA: ASPECTOS DA CONVIVÊNCIA SOCIAL, que está sob a coordenação do Profª Silvana Maria Zarth cujo objetivo é conhecer as percepções de crianças e adolescentes sobre como é viver com fibrose cística no meio social em que estão inseridos, no Serviço de Enfermagem Ambulatorial (SEAMB) da instituição, após e mediante aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

A aceitação está condicionada ao cumprimento do (a) pesquisador (a) aos requisitos da Resolução Nº 446/12 e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os dados e materiais coletados, exclusivamente para os fins da pesquisa.

Porto Alegre, 07 de MARÇO de 2017.

*Eliane Probst de Moraes*

HCPA  
Profª Drª Eliane Probst de Moraes  
Chefe do Serviço de Enfermagem Ambulatorial  
COREN-RS- 32578

Assinatura e carimbo do responsável do Serviço de Enfermagem Ambulatorial  
(SEAMB)

## ANEXO C – PARECER DE APROVAÇÃO NA COMISSÃO DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UFRGS (COMPESQ)

### Dados Gerais:

<b>Projeto N°:</b>	32180	<b>Título:</b>	PERCEPCOES DE CRIANCAS E ADOLESCENTES SOBRE O VIVER COM FIBROSE CISTICA: ENFOQUE SOCIAL		
<b>Área de conhecimento:</b>	Enfermagem Pediátrica	<b>Início:</b>	06/03/2017	<b>Previsão de conclusão:</b>	26/01/2018
<b>Situação:</b>	Projeto em Andamento				
<b>Origem:</b>	Escola de Enfermagem	<b>Projeto Isolado com linha temática:</b> Enfermagem Pediátrica			
<b>Local de Realização:</b>	não informado				
<b>Não apresenta relação com Patrimônio Genético ou Conhecimento Tradicional Associado.</b>					
<b>Objetivo:</b>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>- Geral Conhecer as percepções de crianças e adolescentes sobre como é viver com fibrose cística no meio social em que estão inseridos.</p> <p>- Específicos</p> </div>				

### Palavras Chave:

CRIANÇA; ADOLESCENTE; SOCIALIZAÇÃO  
ENFERMAGEM PEDIÁTRICA; FIBROSE CÍSTICA;

### Equipe UFRGS:

**Nome:** SILVANA MARIA ZARTH  
Coordenador - Início: 06/03/2017 Previsão de término: 26/01/2018  
**Nome:** GEORGIA JANISCH ALVARES  
Técnico: Entrevistador - Início: 06/03/2017 Previsão de término: 26/01/2018

### Avaliações:

**Comissão de Pesquisa de Enfermagem - Aprovado** em 21/12/2016 [Clique aqui para visualizar o parecer](#)

### Anexos:

<a href="#">Projeto Completo</a>	<b>Data de Envio:</b> 04/11/2016
<a href="#">Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</a>	<b>Data de Envio:</b> 04/11/2016
<a href="#">Instrumento de Coleta de Dados</a>	<b>Data de Envio:</b> 04/11/2016
<a href="#">Relatório de Andamento</a>	<b>Data de Envio:</b> 12/11/2017
<b>Período:</b> 06/03/2017 a 12/11/2017	

## ANEXO D – PARECER DE APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFRGS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** PERCEPÇÕES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES SOBRE O VIVER COM FIBROSE CÍSTICA: ASPECTOS DA CONVIVÊNCIA SOCIAL

**Pesquisador:** Silvana Maria Zarth

**Área Temática:**

**Versão:** 4

**CAAE:** 63541417.8.0000.5347

**Instituição Proponente:** Escola de Enfermagem

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.057.457

#### **Apresentação do Projeto:**

Trata-se de retorno da 3ª diligência do projeto de conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da estudante GEORGIAJANISCH ALVARES da Escola de Enfermagem UFRGS. O projeto aborda o tema da Fibrose Cística e o impacto na vida de crianças/adolescentes ao lidar com uma doença crônica.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

Conhecer as percepções de crianças e adolescentes sobre como é viver com fibrose cística no meio social em que estão inseridos.

**Objetivo Secundários:**

Descrever as percepções de crianças e adolescentes sobre a doença;  
Identificar as dificuldades de socialização "destes pacientes"

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Adequados

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

As pendências foram atendidas:

Atualizar o cronograma no Formulário da Plataforma Brasil.

Inserir nos Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e no Termo

Assentimento Livre e Esclarecido as informações referentes ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Adequados

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Projeto em condições de aprovação.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

APROVADO.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

PORTO ALEGRE, 11 de Maio de 2017

---

**Assinado por:**  
**MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA**  
**(Coordenador)**

## ANEXO E – PARECER DE APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HCPA

UFRGS - HOSPITAL DE  
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE  
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** PERCEPÇÕES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES SOBRE O VIVER COM FIBROSE CÍSTICA: ASPECTOS DA CONVIVÊNCIA SOCIAL

**Pesquisador:** Silvana Maria Zarth

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 63541417.8.3001.5327

**Instituição Proponente:** Escola de Enfermagem

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.086.294

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de um estudo descritivo, de caráter qualitativo, visando conhecer as percepções de crianças e adolescentes sobre como é viver com fibrose cística no meio social em que estão inseridos.

**Objetivo da Pesquisa:**

Conhecer as percepções de crianças e adolescentes sobre como é viver com fibrose cística no meio social em que estão inseridos.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

Os participantes serão expostos a riscos mínimos como a possibilidade da criança e/ou adolescente ficar nervoso (a) e não querer responder as perguntas, caso isso aconteça, será respeitado o momento e a vontade do participante. Podem existir também desconfortos decorrentes da participação na pesquisa como o tempo necessário para o desenvolvimento da entrevista.

**Benefícios:**

A participação na pesquisa não trará benefícios diretos aos participantes, porém, contribuirá para o conhecimento e poderá auxiliar no planejamento de ações da equipe multidisciplinar para

facilitar o processo de enfrentamento social de crianças e adolescentes com diagnóstico de Fibrose Cística.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Projeto relevante, que visa conhecer como a criança ou adolescente se percebe ao viver com uma doença crônica (fibrose cística) em seu meio social. Os resultados deste estudo poderão facilitar o entendimento da equipe multidisciplinar que acompanha estas crianças e adolescentes sobre a complexidade do processo de saúde e doença para estes pacientes e auxiliar no planejamento de novas formas de apoio para facilitar o processo de enfrentamento da Fibrose Cística no aspecto da convivência social a fim de atender as necessidades singulares de cada paciente.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Apresenta Termo de Compromisso para Uso de Dados, TCLE e Termo de Assentimento.

**Recomendações:**

Incluir no TCLE e TALE que as fitas serão desgravadas após a transcrição.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

O projeto não apresenta pendências e está em condições de aprovação.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Lembramos que a presente aprovação (versão projeto, TCLE e TALE de 28/04/2017 e demais documentos que atendem às solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto. Para que possa ser realizado o mesmo deve estar cadastrado no sistema WebGPPG em razão das questões logísticas e financeiras.

O projeto somente poderá ser iniciado após aprovação final da Comissão Científica, através do Sistema WebGPPG.

Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que obrigatoriamente a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra à versão vigente aprovada, de acordo com as recomendações deste parecer.

A comunicação de eventos adversos classificados como sérios e inesperados, ocorridos com pacientes incluídos no centro HCPA, assim como os desvios de protocolo quando envolver diretamente estes pacientes, deverá ser realizada através do Sistema GEO (Gestão Estratégica Operacional) disponível na intranet do HCPA.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

PORTO ALEGRE, 28 de Maio de 2017

---

**Assinado por:**  
**Marcia Mocellin Raymundo**  
**(Coordenador)**