

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE
DA CRIANÇA

JÚLIA VIEIRA LIPERT PAZZIM

**O ADOECIMENTO CRÔNICO INFANTIL: IMPRESSÕES DAS FIGURAS
PARENTAIS ACERCA DO DIAGNÓSTICO DE FIBROSE CÍSTICA**

Orientador: Mestre Elis de Pellegrin Rossi

Porto Alegre, RS
2019

JÚLIA VIEIRA LIPERT PAZZIM

**O ADOECIMENTO CRÔNICO INFANTIL: IMPRESSÕES DAS FIGURAS
PARENTAIS ACERCA DO DIAGNÓSTICO DE FIBROSE CÍSTICA**

Projeto de Trabalho de Conclusão da Residência apresentado à Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre como requisito parcial para aprovação da disciplina de Metodologia de Pesquisa.

CAAE: 04147018.7.0000.5327

Orientadora: Mestre. Elis de Pellegrin Rossi

Porto Alegre, RS

2019

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	4
1.1 APRESENTAÇÃO DO TEMA.....	4
1.2 JUSTIFICATIVA.....	6
1.3 QUESTÃO DE PESQUISA.....	7
2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	8
2.1 FIBROSE CÍSTICA.....	8
2.2 IMPRESSÕES DAS FIGURAS PARENTAIS ACERCA DO DIAGNÓSTICO INFANTIL DE FIBROSE CÍSTICA.....	9
2.3 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO FRENTE AO ADOECIMENTO CRÔNICO NA INFÂNCIA/ RECEBIMENTO DE MÁS- NOTÍCIAS.....	11
3. OBJETIVOS.....	13
3.1 OBJETIVO GERAL.....	13
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	13
4. METODOLOGIA.....	14
4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	14
4.2 LOCAL DE COLETA.....	14
4.3 PARTICIPANTES.....	14
4.4 COLETA DE DADOS.....	15
4.5 ANÁLISE DE DADOS/INFORMAÇÃO.....	16
4.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	16
5 RESULTADOS.....	18
6 CRONOGRAMA.....	42
7 ORÇAMENTO.....	43
8 CONCLUSÃO.....	44
9 REFERENCIAS.....	45
APÊNDICEA.....	51
APÊNDICE B.....	53
ANEXO.....	55

1 INTRODUÇÃO

1.1 APRESENTAÇÃO DO TEMA

A fibrose cística (FC) ou Mucoviscidose, como também é conhecida, é uma doença autossômica recessiva que se caracteriza principalmente por infecções das vias respiratórias inferiores, resultando na progressiva destruição dos tecidos pulmonares, podendo ocasionar a morte precoce do paciente (CABELLO, 2011). A doença atinge diversos sistemas, especialmente gastrointestinal, respiratório e reprodutor, além das células secretoras (ALVES; BUENO, 2018).

A FC é uma doença de caráter multissistêmico, ou seja, exige cuidado complexo e contínuo para a promoção da qualidade de vida do paciente. A dedicação ao tratamento em tempo integral, associados à população pediátrica ou infanto-juvenil, convoca a uma aproximação dos cuidadores acerca do diagnóstico e terapêutica do paciente, possibilitando deste modo, a assistência adequada a cada caso (FURTADO; LIMA, 2003).

O recebimento do diagnóstico de FC logo após o nascimento do bebê, que se inicia através da triagem neonatal, poderá afetar diretamente o sistema familiar. Estudos (ALVES; BUENO; 2018; AFONSO; MITRE; 2013; ABRANTES et al. 2015) apontam que a responsabilidade do cuidado direto pelo paciente recai geralmente sobre um único familiar, que chamaremos no presente estudo como cuidador principal ou cuidador primário.

A trajetória caracterizada pelo recebimento do diagnóstico e progressão da doença faz com que os pais recebam diversas notícias, que afetam negativamente a visão de futuro e planos para a vida da criança. O modo como as informações são transmitidas pela equipe e como as famílias as percebem, poderão repercutir diretamente na experiência com a doença orgânica crônica e no cotidiano familiar (AFONSO; MITRE, 2013).

Atualmente existe uma forte tendência dos profissionais de saúde em se preocupar com os efeitos que a comunicação da má notícia provoca em seus pacientes e familiares (MONTEIRO; QUINTANA, 2016; IGLESIAS, OLIVEIRA, 2018; PAZINATTO, 2019; ILOH et al. 2019). A má notícia pode ser caracterizada por

diagnósticos médicos complexos, doenças crônicas importantes, condições incapacitantes ou que exijam cuidados e/ou o uso regular de medicações. É válido lembrar, que a comunicação de má notícia deve ser realizada pela equipe médica, de forma humanizada, respeitando o sofrimento e a angústia que emanam do paciente e familiares no momento da revelação (BARROSO; PIRES, 2016, p. 62).

Alguns estudos (NARCHI; ROSA; CAMPOS, 2017; LONGUINHO; BARBOSA, 2015; OLIVEIRA-CARDOSO, et al. 2018) apontam que diante da comunicação de diagnósticos complexos, o primeiro obstáculo a ser enfrentado pela família será as atribuições advindas da condição da pessoa enferma, convocando o núcleo familiar a reformular funções e papéis. Poderão emergir sentimentos de raiva, choque, medo, negação, culpa, tristeza e até mesmo a projeção de conteúdos hostis na equipe que anunciou o diagnóstico (TRAIBER; LAGO, 2012). Os profissionais de saúde também podem experienciar angústia e apresentar dificuldades em lidar com os diversos sentimentos e reações que podem ser produzidos a partir da comunicação da má notícia (MEERT et al. 2008).

A família encontra-se numa situação nova e de crise, como se houvesse ocorrido uma interrupção nos planos e sonhos depositados no bebê que está por vir. Um ser “diferente”, necessitando de diversos cuidados, modifica o sistema familiar. Os pais ou cuidadores primários podem sentir-se culpados por gerarem um filho adoecido cronicamente. O recebimento do diagnóstico da criança também é marcado por intensa busca de informações sobre a doença e perspectiva de vida futura (BEAUMORD, 2016, p. 201-207).

O papel da comunicação entre médico–paciente-família é de extrema relevância, visto o impacto emocional presente na anunciação de diagnósticos complexos. O modo como a informação for traduzida à família poderá também interferir com o curso da doença, facilitando ou dificultando a adesão ao tratamento (GONÇALVES et al. 2015).

Deste modo, tornou-se relevante para qualificar o atendimento em saúde e as relações interpessoais entre equipe-família-paciente, compreender a impressão das figuras parentais acerca do recebimento do diagnóstico de fibrose cística de seus filhos com faixa etária entre 0 a 2 anos.

Neste estudo foi considerada a figura do cuidador, pessoas que exerçam funções estruturantes na vida da criança, com destaque para as funções materna e paterna, que podem ser executadas tanto por pais biológicos, ou qualquer outro cuidador primário que seja responsável direto pelo cuidado da criança.

1.2 JUSTIFICATIVA

O recebimento do diagnóstico de fibrose cística pelas figuras parentais logo nos primeiros 24 meses de vida do bebê poderá caracterizar um episódio de crise no sistema familiar. O modo como o diagnóstico é informado à família tem caráter relevante para o bem-estar e para o relacionamento adequado entre paciente-família-equipe (HARRISON; WALLING, 2010).

A humanização no cuidado em saúde engloba fatores estratégicos, tais como a formação do profissional de saúde, as relações interpessoais nos espaços de promoção e prevenção de saúde, a comunicação e o direito à informação adequada ao paciente. Alguns estudos (AFONSO; MITRE, 2013; FORTES, 2004; FREIBERGER; CARVALHO; BONAMIGO, 2019) revelam que o diálogo entre profissionais-famíliares-pacientes muitas vezes é gerador de conflitos, devido à forma inapropriada que as notícias acerca do estado de saúde do paciente pediátrico são traduzidas aos familiares.

O diagnóstico médico é produtor de intensa angústia sobre o caminho que seguirá a vida da criança. Deste modo, evidencia-se que a forma como a má notícia for informada a família, terá desfechos positivos ou negativos diante do enlace entre a adesão ao tratamento e também no investimento emocional dos cuidadores na estruturação psíquica da criança. Além disso, propõe-se que a forma como a notícia diagnóstica for comunicada aos familiares, poderá ter caráter preventivo, através de um ambiente facilitador à vida, com ênfase central no cuidado com o cuidador (PENELLO, 2013, p. 23). Sendo assim, o presente trabalho justifica-se pela necessidade de compreender a impressão das figuras parentais acerca do processo de recebimento do diagnóstico de fibrose cística de seus filhos com faixa etária entre 0 a 2 anos, na tentativa de fornecer subsídios às equipes assistenciais para aprimorar o cuidado.

1.3 QUESTÃO DE PESQUISA

Quais as impressões das figuras parentais acerca do recebimento do diagnóstico de Fibrose Cística de seus filhos com faixa etária entre 0 a 2 anos?

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 FIBROSE CÍSTICA

A Fibrose Cística (FC), também conhecida como mucoviscidose é uma doença crônica, de origem genética que pode ser causada por um gene defeituoso herdado de cada um dos pais (HOFFMANN; PROCIANOY, 2011). O gene regulador transmembrana da fibrose cística (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator - CFTR) causa mutações nas células das glândulas exócrinas dos sistemas digestivo, respiratório, reprodutivo e das glândulas sudoríparas (ABARNO; LAURENT; RIBEIRO; SILVA, 2011).

Dentre os sintomas da FC que são bastante comuns na infância destacam-se a tosse crônica, ausculta com sibilância, pneumonias frequentes, excesso de suor com significativa elevação nos níveis de sódio, desidratação sem causa aparente, obstrução intestinal observado principalmente nos primeiros dias de vida, dificuldade de ganho de peso e altura, fezes volumosas excessivamente fétidas acompanhadas de episódios frequentes de dor abdominal, doença no fígado, além de extremidades dos dedos dilatados e pólipos nasais (CASTELLANOS; BARROS; COELHO, 2018).

Tosse crônica, esteatorréia e suor salgado são manifestações da FC, entretanto, a gravidade da sintomatologia é bastante variável entre os pacientes, sendo a maioria sintomática nos primeiros anos de vida. O diagnóstico de FC é feito através de achados clínicos, como doença sinusal ou pulmonar crônica, histórico familiar de FC e é confirmado através do teste do suor (TS), ou pelo estudo genético de mutações no gene CFTR (BRASIL, 2017) e também a partir do teste positivo na triagem neonatal que é feito através do teste do pezinho (ERRANTE; CINTRA, 2017).

Nas últimas décadas, diversos estudos (REYS; MULLER, 2019; COSTA et al. 2018; LUMERTZ et al. 2018; TONELLO et al. 2017) revelam avanços no diagnóstico e tratamento da fibrose cística transformando o cenário dessa doença, sendo possível observar um aumento significativo na sobrevida desses pacientes. Antigamente a FC era confinada à faixa etária pediátrica, entretanto, tem-se observado expressivo aumento de indivíduos adultos com o mesmo diagnóstico. Atualmente, o Brasil dispõe de uma vasta cobertura para a triagem neonatal, além de centros de referência que atuam no tratamento da FC (ATHANAZIO et al. 2017).

O tratamento das manifestações clínicas em pacientes com diagnóstico confirmado de FC deve incluir um programa de fisioterapia respiratória, suporte nutricional, tratamento precoce de infecções de vias respiratórias, broncodilatadores, antibióticos, terapia inalatória, exercícios e atividade física (ATHANAZIO et al. 2017). Alguns estudos vêm apontando a importância do trabalho multiprofissional no tratamento da FC (GUTIÉRREZ, 2016; ADDE, 2014; TORRES et al. 2010). Segundo Catellani et al. (2018), diante do diagnóstico de fibrose cística os pais podem experimentar sentimentos de descrença e dissociação do quadro clínico do paciente, exigindo dessa forma que as equipes multiprofissionais em saúde atuem de forma preventiva e continente, através do aconselhamento e apoio emocional.

2.2 IMPRESSÕES DAS FIGURAS PARENTAIS ACERCA DO DIAGNÓSTICO INFANTIL DE FIBROSE CÍSTICA

O diagnóstico infantil de FC pode ser emocionalmente e fisicamente desafiador para a criança e seus familiares. A condição de saúde associada ao tratamento influencia na capacidade de lidar com tarefas básicas do dia-a-dia, repercutindo também no desenvolvimento cognitivo, emocional e social do paciente (DUFF et al. 2018).

O momento da comunicação diagnóstica e hospitalização da criança possui caráter ansiogênico tanto para a família, quanto para as equipes de saúde, uma vez que compartilham sentimentos de incerteza e anseio frente às possibilidades prognósticas do caso. Estas situações produzem repercussões emocionais em todos os envolvidos, assim, identifica-se a necessidade de que a tríade criança-família-equipe de saúde desenvolva ações integradas (AZEVEDO; LANÇONI JUNIOR; CREPALDI, 2017).

Quando uma criança é diagnosticada com doença orgânica crônica, a família é atravessada por uma brusca ruptura em seu cotidiano, gerando sentimentos de desproteção e desagregação (OLIVEIRA; SOMMERMAM, 2008, p.117). Os profissionais de saúde que são incumbidos de comunicar a má notícia à família

precisam estar preparados para lidar com respostas como incredulidade, desconforto, recriminação e raiva (CARRAPA, 2010).

Alguns estudos (VERNIER; DALL'AGNOL, 2004; MARTINS; AZEVEDO; CHAVES, 2018; AMORIM; BEDAQUE, 2018; PFEIL; AZEVEDO, 2018) revelam que a preferência dos cuidadores primários acerca do modo como gostariam de receber a má notícia inclui: clareza com detalhes e certeza, informações específicas sobre especialidades de referência, serviços de apoio, comunicação efetuada por um profissional que lhes seja próximo e que conheça a história pregressa da gestação e nascimento do bebê.

Visto a necessidade de qualificar as relações interpessoais entre equipe de saúde-familiares-paciente, o presente trabalho ressoa sob a busca em sensibilizar os profissionais de saúde sobre sua função primordial com relação ao modo como o diagnóstico de fibrose cística será informado aos pais. Trata-se de pensar que sentido o cuidar, em termos de palavras e demonstração de respeito, adquire na experiência da revelação diagnóstica em pediatria. A integração de ações que visem o cuidado com o cuidador, emerge da possibilidade de construir dentro dos serviços de saúde, um suporte chamado ambiente emocional facilitador à vida (PENELLO, 2013, p. 31).

Para Winnicott (1983), pediatra e psicanalista inglês, o ambiente emocional facilitador à vida, propõe o desenvolvimento saudável dos seres humanos, através do favorecimento de experiências de vida pautadas na superação de fatores geradores de mal-estar e sofrimento psíquico. Destaca-se aqui a potencialidade dos profissionais de saúde em realizarem a função que Winnicott chamou de *holding*, no sentido de aplacar a angústia e o sofrimento advindo da notícia diagnóstica.

O conceito de *holding* foi enunciado pela primeira vez, por Winnicott (1960/1990), para conceituar uma fase do desenvolvimento emocional primitivo, que corresponde ao período em que a mãe dispensa cuidados físicos e psicológicos essenciais para o processo maturativo do bebê. É possível atribuir o conceito de *holding* a ambientes suficientemente bons, que proporcionem condições favoráveis para o desenvolvimento saudável do sujeito, dentre eles, o cuidado e a continência emocional (MEDEIROS; AILLO-VAISBERG, 2014). Deste modo, os serviços de saúde podem atuar como um “ambiente hospitalar suficientemente bom” ou “ambiente emocional facilitador à vida” (AIELLO-VAISBERG; TACHIBANA, 2008. p. 150-151).

2.3 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO FRENTE AO ADOECIMENTO CRÔNICO NA INFÂNCIA E RECEBIMENTO DE MÁ-S-NOTÍCIAS

Comunicar más notícias é provavelmente uma das tarefas mais complexas que os profissionais de saúde precisam enfrentar, pois implica alterações drásticas na perspectiva de vida do paciente e de sua família (VICTORINO et al. 2007). As comunicações em pediatria possuem características ímpares quando comparadas aos pacientes adultos, considerando-se que a criança encontra-se em processo de desenvolvimento cognitivo, psicológico e social (GABARRA; CREPALDI, 2011).

O recebimento de má notícia ou diagnósticos difíceis pode ser interpretado pelos cuidadores como uma situação desconhecida e inesperada. São muitos os sentimentos que permeiam este cenário, dentre eles o abalo emocional e o amedrontamento, caracterizados pelo período de incerteza e desespero familiar (LISE et al. 2017).

Segundo Barroso e Pires (2016), a dinâmica familiar de pacientes que foram atravessados pelo recebimento de más-notícias, é alterada de forma significativa. A família tomada por angústia precisa ser acolhida pelos profissionais de saúde, no intuito de aplacar os anseios e dúvidas diante do futuro. Não há como evitar o contato com questões ligadas às perdas e a culpa pelo adoecimento do paciente. De acordo com os mesmo autores, as más notícias carregam no imaginário familiar à percepção de fatalidade.

Deste modo, os membros da família buscam por meio de mecanismos de defesa inconscientes, se defender dos atravessamentos internos causados pelo recebimento de más notícias e diagnósticos complexos. Freud (1894), em sua obra *As neuropsicoses de defesa*, introduziu pela primeira vez o conceito de defesas inconscientes a serviço do ego. A partir de seus estudos com pacientes histéricos e obsessivos, Freud constatou que para se defender de representações incompatíveis com a consciência, o eu realizava um trabalho estanque de onde as representações surgiam, rejeitando conteúdos e seus afetos, e “se comportando como se a representação jamais tivesse ocorrido” (FREUD, 1894, p. 32-33).

Os mecanismos de defesa agem como uma proteção do ego, garantindo que os conflitos psíquicos não produzam desprazer (FREUD, 1894). Um estudo realizado com cuidadores de crianças portadoras de malformações indicou que logo ao receberem a

notícia do diagnóstico dos filhos, os integrantes do grupo familiar vivenciam um estado de choque e medo com relação ao evento (BRUNHARA; PETEAN, 1999). O mesmo estudo sugeriu o uso de mecanismos de defesa como a negação e a racionalização, manifestados de forma explícita ou implícita, no intuito de minimizar ou encobrir a problemática da criança.

Diversos pesquisadores em ciência do desenvolvimento humano já investigam fatores preditivos que interferem no modo como os indivíduos lidam com diferentes exposições a eventos ambientais caracterizados como estressores, dentre eles, o diagnóstico de enfermidade pediátrica (KOHLSDORF; COSTA JUNIOR, 2008; ARIAS-ROJAS; CORRENÕ; POSADA LÓPEZ, 2019; TU et al. 2019). Ao experimentar a situação desagradável ou estressante, o sujeito busca adotar artifícios que minimizem seu sofrimento. As estratégias de enfrentamento surgem sob uma perspectiva cognitivista, centrada na emoção ou focalizada no problema (LISBOA et al., 2002).

Outros estudos (SAVÓIA; SANTANA, 1996; SPURI, 2019; ABU et al. 2019; ADERHOLD et al. 2019) sugerem que as estratégias de enfrentamento podem ser divididas em oito fatores, sendo eles: (1) autocontrole, (2) afastamento, (3) suporte social, (4) confronto, (5) aceitação de responsabilidade, (6) fuga-esquiva, (7) resolução de problemas e por fim, (8) reavaliação positiva da situação. Deste modo, as estratégias de enfrentamento exercem papel de extrema relevância quando atuam de forma a auxiliar cuidadores de crianças com doenças crônicas a encarar as situações adversas de forma a amenizar o sofrimento psíquico (CHAIBUB; KOHLSDORF, 2017).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Verificar as impressões das figuras parentais acerca do recebimento do diagnóstico de Fibrose Cística de seus filhos.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Verificar a impressão das figuras parentais acerca do modo como o diagnóstico foi revelado à família;

Descrever as reações despertadas a partir da comunicação de más notícias em pais de pacientes com Fibrose Cística;

Conhecer como ocorre a organização da dinâmica familiar de pacientes diagnosticados com Fibrose Cística;

Identificar as principais estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores primários ao receberem o diagnóstico do filho;

4 METODOLOGIA

4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Este estudo é caracterizado como descritivo-exploratório de natureza qualitativa. Os estudos descritivo-exploratórios são aqueles que têm como objetivo familiarizar-se com o fenômeno a ser investigado, auxiliando o pesquisador a obter maiores informações acerca de determinado assunto, com vistas a torná-lo mais explícito (JACOBSEN et al. 2017). Já a pesquisa qualitativa é descrita através de um nível de realidade que não perpassa pela quantificação dos resultados. Ou seja, a questão está em compreender e explicar a dinâmica das relações sociais, através da experiência singular e também institucional dos sujeitos estudados (MINAYO, 2002).

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido na internação pediátrica em que há atendimento aos pacientes de pneumologia e no ambulatório de Fibrose Cística do Hospital de Clínicas de Porto Alegre/ HCPA, do Estado do Rio Grande do Sul. O programa de Fibrose Cística Infantil é um serviço multidisciplinar, que atende crianças de 0 a 18 anos. Atualmente cerca de 120 crianças são atendidas por esta equipe, os pacientes diagnosticados com FC que internam na unidade pediátrica são encaminhados para seguimento ambulatorial. A equipe é composta por médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, farmacêutico, fisioterapeuta, nutricionista e educador físico.

4.3 PARTICIPANTES

Participaram do estudo 9 mães de pacientes pediátricos de 0 a 2 anos, com diagnóstico de Fibrose Cística, internados na unidade de internação pediátrica na especialidade de pneumologia e em acompanhamento ambulatorial no Hospital de Clínicas de Porto Alegre/ HCPA.

- Critérios de inclusão: Familiares de pacientes pediátricos com faixa etária entre 0 a 2 anos diagnosticados com Fibrose Cística, que se caracterizem como os principais cuidadores e estiverem acompanhando os pacientes na internação e nas consultas ambulatoriais de Fibrose Cística no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, no período de janeiro de 2019 a agosto de 2019 conforme cronograma.
- Critérios de exclusão: Cuidadores de pacientes com déficits cognitivos comprovados que impossibilitem a compreensão do conteúdo a ser analisado.

Atualmente quinze crianças, de acordo com a faixa etária pesquisada, realizam acompanhamento clínico no ambulatório da Fibrose Cística e/ou estão internadas na unidade de internação pediátrica, sendo assistidas pela equipe de pneumologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Têm-se como expectativa que cerca de oito a dez cuidadores dessas crianças, obedecendo aos critérios de exclusão, participem desse estudo.

4.4 COLETAS DE DADOS

Para a coleta de dados foi utilizada entrevista semiestruturada. A entrevista semiestruturada é caracterizada pelos questionamentos básicos apoiados em teorias e hipóteses que estão diretamente ligados ao tema da pesquisa. O foco seria colocado pelo investigador-entrevistador, de modo a emergir informações de forma mais livre trazendo uma compreensão acerca do fenômeno a ser investigado (TRIVIÑOS, 1987; MARZINI, 2004). As entrevistas foram realizadas em salas privadas localizadas no ambulatório de Fibrose Cística e na internação pediátrica. O tempo de duração das entrevistas foi de aproximadamente 45 minutos e os dados foram gravados e posteriormente transcritos. A entrevista foi composta por sete questões semiestruturadas (APÊNDICE A), buscando verificar a impressão das figuras parentais acerca do recebimento do diagnóstico de fibrose cística de seus filhos com faixa etária entre 0 a 2 anos.

4.5 ANÁLISE DE DADOS OU INFORMAÇÕES

Os dados obtidos através das entrevistas semiestruturadas foram analisados a partir da Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2016). Enquanto pesquisa qualitativa busca-se priorizar a subjetividade e singularidade dos familiares de crianças diagnosticadas com Fibrose Cística na primeira infância. Nessa perspectiva, a análise de conteúdo torna-se relevante, pois caracteriza-se por ser um conjunto de instrumentos que se aplicam ao discurso latente, e a diversidade da comunicação (BARDIN, 2016).

A pré-análise se deu através da busca exaustiva por referencial bibliográfico relacionado às impressões das figuras parentais acerca do modo como o diagnóstico de Fibrose Cística do filho foi comunicado pela equipe de saúde. Seguido pela organização do plano de construção e análise dessa pesquisa (BARDIN, 2016).

A exploração do material foi feita a partir da leitura dos conteúdos selecionados de acordo com o tema do estudo, seguido pela elaboração das perguntas semiestruturadas. Segundo Bardin (2016), se as etapas da pré-análise forem devidamente concluídas, a fase da análise será a aplicação sistemática das deliberações.

O tratamento dos resultados obtidos e sua interpretação se deram através da gravação das entrevistas e posteriormente a sua transcrição. Os dados transcritos foram submetidos à análise de conteúdo, sendo sujeito a inferências e interpretações a partir do campo observacional do pesquisador (BARDIN, 2016).

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e seguiu as conformidades da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Durante o contato com os familiares foi fornecido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, uma para o pesquisador e outra para os participantes, explicitando os objetivos e os procedimentos que serão realizados para o estudo, garantindo o sigilo quanto à identidade do participante e ressaltando que sua participação é voluntária. O presente estudo traz como benefícios para a população diagnosticada com fibrose cística e seus cuidadores, a identificação de sintomas emocionais importantes para a melhoria da qualidade de vida e adesão ao tratamento. Os possíveis riscos ou desconfortos

decorrentes da participação na pesquisa são desconfortos emocionais despertados durante a aplicação do instrumento de pesquisa e o tempo despendido para participação neste estudo. Caso os entrevistados sentirem algum tipo de mal estar ou emoções desagradáveis como tristeza e/ou preocupação ao responder as perguntas dos questionários, terão a garantia de um atendimento inicial pela psicóloga da equipe para acolher sua demanda, e poderá ser encaminhado para tratamento em serviço especializado, caso necessário.

5. RESULTADOS

O ADOECIMENTO CRÔNICO INFANTIL: IMPRESSÕES DAS FIGURAS PARENTAIS ACERCA DO DIAGNÓSTICO DE FIBROSE CÍSTICA

JÚLIA VIEIRA LIPERT PAZZIM

Psicóloga, Porto Alegre-RS, Brasil.

ELIS DE PELLEGRIN ROSSI

Psicóloga Mestre em Saúde Mental Infantil, Porto Alegre-RS, Brasil.

RESUMO

O objetivo deste estudo foi compreender as impressões das figuras parentais acerca do recebimento do diagnóstico de fibrose cística (FC) de seus filhos com faixa etária entre 0 e 2 anos. A amostra foi composta por 9 mães, com idade acima de 18 anos. O instrumento utilizado para coleta de dados foi um roteiro de entrevista semiestruturada, centrado na comunicação da má notícia. Os resultados foram analisados qualitativamente. Emergiram cinco categorias: o diagnóstico, os sentimentos despertados, a rede de apoio, as estratégias de enfrentamento e a qualificação da comunicação diagnóstica. Concluiu-se que a maneira como a má notícia é informada para a família, pode produzir impacto na adesão ao tratamento e enfrentamento da doença. Identificou-se também a necessidade dos profissionais de saúde desenvolver um trabalho interdisciplinar, sendo capacitados tecnicamente para a comunicação de notícias difíceis.

Palavras-chave: comunicação; diagnóstico; humanização do cuidado em saúde; psicologia.

ABSTRACT

The aim of this study was to understand the impressions of parental figures about receiving the diagnosis of cystic fibrosis (CF) from their children aged 0 to 2 years. The sample consisted of 9 mothers, aged over 18 years. The instrument used for data collection was a semi-structured interview script, centered on the communication of bad news. The results were analyzed qualitatively. Five categories emerged: diagnosis,

aroused feelings, support network, coping strategies and qualification of diagnostic communication. It was concluded that the way bad news is reported to the family can impact treatment adherence and coping with the disease. It was also identified the need for health professionals to develop an interdisciplinary work, being technically qualified to communicate difficult news.

Keywords: communication; diagnosis; humanization of health care; psychology.

INTRODUÇÃO

A Fibrose Cística (FC) é uma doença genética autossômica recessiva caracterizada pela disfunção do gene CFTR (Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator). Nos últimos anos, diversos avanços no diagnóstico e tratamento da FC possibilitaram um aumento expressivo na sobrevida e qualidade de vida dos pacientes. O Brasil dispõe hoje de uma ampla cobertura para a triagem neonatal e centros de referência multiprofissional para o acompanhamento desses indivíduos (ATHANAZIO et al. 2017; REYS; MULLER, 2019).

O recebimento do diagnóstico de FC logo após o nascimento do bebê, que se inicia através da triagem neonatal, poderá afetar diretamente o sistema familiar (ALVES; BUENO, 2018). A trajetória caracterizada pelo recebimento do diagnóstico e progressão da doença faz com que os pais recebam diversas notícias, que afetam negativamente a visão de futuro e planos para a vida da criança. O modo como as informações são transmitidas pela equipe e como as famílias as percebem, poderão repercutir diretamente na experiência com a doença orgânica crônica e seu enfrentamento (AFONSO; MITRE, 2013).

A implicação da família no bem-estar da criança que sofre de alguma doença crônica vem sendo investigada por diversos autores (MARTINS; AZEVEDO; AFONSO, 2018; BRENNER et al. 2018; PEIKERT; INHESTERN; BERGELT, 2018), podendo ser vista como um gerador de estresse e sofrimento nas relações que se estabelecem entre pais e filhos enfermos, afetando o desenvolvimento emocional e cognitivo da criança. Neste sentido, compreende-se que os processos de comunicação entre profissional de saúde e familiares, no momento da anúncio do diagnóstico de doença crônica na infância, exigem das equipes uma postura ativa, oferecendo

informações claras e de acordo com a necessidade de cada caso, além, de respeitar a singularidade de cada família. Salienta-se também uma postura continente para acolher o sofrimento dos pais, proporcionando assim, condições para a compreensão e aceitação do diagnóstico da criança (PARKER, 2001; SALANDER, 2002, LEAL et al. 2003).

Deste modo, o tema humanização em saúde torna-se relevante, visto a necessidade de buscar conforto físico e psíquico para o paciente, sua família e equipe diante da comunicação de más notícias (ANDRADE et al. 2009). Em nosso país, o cuidado em saúde, já é pauta de muitas discussões, dentre elas, a sua inclusão na Constituição Federal Brasileira de 1988, que garante a todos o acesso integral e igualitário. De acordo com Souza (2010), a humanização é um processo que envolve todos os membros de uma equipe. A responsabilidade pelo cuidado do paciente e seus familiares se estendem para além das intervenções tecnológicas e farmacológicas focalizadas na doença.

Além da humanização em saúde, o papel da comunicação entre médico-paciente-família é de extrema relevância, visto o impacto emocional presente na anúncio de diagnósticos complexos. O modo como a informação for trazida à família poderá também interferir no curso da doença, facilitando ou dificultando a adesão ao tratamento (GONÇALVES et al. 2015).

Estudos sugerem que nos últimos anos, a medicina vem se ocupando com as diversas formas de comunicação, seja entre médicos, equipe multiprofissional, família e também com o paciente (FUMIS, 2016; VIEIRA; AZEVEDO, 2016; PAZINATTO, 2019; ILOH et al. 2019). Os mesmos autores identificaram falhas caracterizadas pela incapacidade de comunicar ao outro aquilo que o acomete. O reconhecimento das dificuldades de comunicação em saúde, possibilitam a implementação de estratégias para a sua melhoria, repercutindo diretamente no cuidado com o paciente.

Estudo realizado na Fundação Hospitalar da Misericórdia em Bogotá (Colômbia) buscou averiguar a percepção das informações fornecidas pelo médico assistente aos pais ou cuidadores primários e os déficits observados em seu relacionamento durante a hospitalização de pacientes pediátricos em unidades de alta, média e baixa complexidade (TOLOSA; LEGUIZAMÓN; DÁVILA, 2018). O mesmo estudo verificou que a forma como os profissionais de saúde comunicam as informações acerca da doença, a linguagem utilizada e a capacitação do cuidador, refletem na qualidade do tratamento dispensado à criança enferma.

MÉTODO

TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, com utilização de amostra de conveniência e análise qualitativa dos dados.

LOCAL

O estudo foi realizado em uma internação pediátrica em que há atendimento a pacientes de pneumologia e no ambulatório de Fibrose Cística de um hospital universitário, de alta complexidade, do Estado do Rio Grande do Sul. A equipe de Fibrose Cística Infantil é um serviço multidisciplinar, que atende crianças e adolescentes de 0 a 18 anos. Atualmente cerca de 120 crianças são atendidas por esta equipe, os pacientes diagnosticados com FC que internam na unidade pediátrica são encaminhados para seguimento ambulatorial. A equipe é composta por médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, farmacêutico, fisioterapeuta, nutricionista e educador físico.

PARTICIPANTES

O estudo envolveu 9 mães de pacientes atendidos no ambulatório de Fibrose Cística e/ ou durante a internação na unidade pediátrica sendo acompanhados pela mesma equipe. O grupo atendeu aos seguintes critérios de inclusão: Familiares de pacientes pediátricos com faixa etária entre 0 a 2 anos diagnosticados com Fibrose Cística, que se caracterizem como os principais cuidadores e estiverem acompanhando os pacientes na internação e nas consultas ambulatoriais de Fibrose Cística. Os critérios de exclusão adotados foram: Cuidadores de pacientes com déficits cognitivos comprovados que impossibilitem a compreensão do conteúdo a ser analisado e com transtorno mental severo (psicose).

INSTRUMENTO

Neste estudo foi utilizado uma entrevista semiestruturada. Esta entrevista clínica semiestruturada, foi aplicada durante as consultas ambulatoriais ou na internação dos pacientes na enfermaria pediátrica. Seu objetivo foi caracterizar as impressões das figuras parentais acerca do recebimento do diagnóstico de fibrose cística de seus filhos com faixa etária entre 0 a 2 anos.

ANÁLISE DE DADOS

As análises qualitativas foram realizadas em três etapas: 1) Pré-análise caracterizada pela busca exaustiva de referencial bibliográfico relacionado às impressões das figuras parentais acerca do recebimento do diagnóstico de doenças crônicas na infância, seguido pela organização do plano de construção e análise da pesquisa (BARDIN, 2016). 2) Exploração do conteúdo ocorreu através da transcrição do material coletado nas entrevistas semiestruturadas e elaboração de possíveis categorias. 3) O tratamento dos resultados foi possível por meio da compreensão das respostas dos participantes à entrevista, com interpretações e discussões aliadas às reflexões centradas na revisão bibliográfica do estudo (BARDIN, 2016).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram elaboradas cinco categorias temáticas, nomeadas como: O diagnóstico, os sentimentos despertados no momento da notícia, a rede de apoio, as estratégias de enfrentamento e a qualificação da comunicação diagnóstica.

Tabela 1.

Definição conceitual das categorias temáticas.

Categorias temáticas	Definição
Diagnóstico	Essa categoria compreende as falas que indicam as comunicações estabelecidas pelo médico e demais profissionais de saúde, no momento da anúncio do diagnóstico de Fibrose Cística. Indicam também as percepções dos cuidadores acerca do recebimento da má-notícia.
Sentimentos despertados	Essa categoria contempla as falas dos participantes que sugerem os sentimentos mobilizados no momento da comunicação do diagnóstico de seu filho (a). Os principais sentimentos foram: Desespero, medo, angústia, ambivalência, frustração; Sensação de processos cognitivos prejudicados devido à comunicação da má-notícia;
Rede de apoio	Essa categoria concerne as falas dos familiares responsáveis direto pelo cuidado do paciente. Todos os nove participantes foram mães, e apresentaram algum grau de desamparo no que diz respeito ao cuidado da criança após o recebimento do diagnóstico. Entretanto, os elementos apoio de amigos e mudanças na dinâmica familiar também foram contemplados em seus discursos.
Estratégias de enfrentamento	Essa categoria analisa as principais estratégias de enfrentamento presente nas falas dos participantes incluindo também os mecanismos de defesa utilizados pelos cuidadores no processo de aceitação do diagnóstico da criança: Os principais mecanismos identificados foram: racionalização e negação.
Qualificação da comunicação diagnóstica	Essa categoria contempla os relatos dos participantes em relação a qualificação da comunicação do diagnóstico de fibrose cística. Os principais elementos identificados foram: Afeto, humanização do cuidado, esperança, empatia, cuidado com o cuidador e também com a equipe informante, assistência psicológica e o respeito à singularidade de cada familiar e paciente.

O diagnóstico

A má notícia é caracterizada como qualquer informação de conteúdo desagradável relacionado ao paciente, e quando transmitida a ele ou ao seu cuidador, poderá envolver mudanças extremas na perspectiva de futuro e ou prognóstico de saúde. O conteúdo de más notícias geralmente é associado à morte, doenças graves, prognósticos complexos e problemas oncológicos (ARAUJO, LEITÃO, 2012; PEREIRA, 2005).

A comunicação na assistência à saúde tornou-se extremamente relevante para a relação médico-paciente-família, e quando transmitida de forma adequada, corrobora para a adesão ao tratamento e aceitação da terapêutica estabelecida pela equipe (FREIBERGER; CARVALHO; BONAMIGO, 2019). Entretanto, quando a comunicação falha, principalmente no contexto da anúncio de diagnósticos complexos na infância, os pais ou cuidadores são atravessados por perspectivas que mudam o futuro da criança e também a dinâmica familiar de forma drástica.

Neste sentido, a forma como o diagnóstico for informado às famílias, produzirá repercussões emocionais importantes (CALSAVARA; SCORLINI-COMIN; CORSI, 2019). Assim, o presente estudo identificou que os participantes perceberam que os profissionais de saúde em sua maioria, encontraram dificuldades em comunicar o diagnóstico de forma clara, o que contribuiu para que o tratamento da criança fosse encaminhado sem a devida explicação acerca da doença, prognóstico e importância do tratamento efetivo.

[...] Ela simplesmente me deu aquele papel, com tudo marcado, e disse assim: “Oh mãe, estão marcadas todas as consultas dele, está assim, assim e assado... Teu filho tem fibrose cística! Toma!” (Entrevista 5).

[...] A pediatra que estava cuidando dela, deu a notícia pra gente... Conversou, explicou um pouco! Mas, ela também não tinha muito conhecimento sabe?! Então, a gente ficou bem mais assustada! (Entrevista 4).

[...] Eu acho que os médicos tinham que ter mais informações sobre a doença, porque eles já tinham ouvido falar, mas nunca acompanharam nenhum caso... Conhecem pouco da doença! E aí eles não têm uma clareza para passar as informações! (Entrevista 1).

Os diagnósticos médicos revelam não só a patologia que viabiliza o tratamento e a possibilidade de qualidade de vida para o paciente, mas também a angústia sobre o caminho que seguirá e quando se trata de crianças, inclui-se o seu desenvolvimento psíquico atravessado pelo adoecimento orgânico crônico (BARROSO; PIRES, 2016). Neste sentido, alguns participantes apontaram em seus discursos, experiências negativas ao receber o diagnóstico de seus filhos. Foi possível também mensurar habilidades não técnicas, tais como, comunicação eficaz e humanização do cuidado em saúde, que estes participantes consideravam essenciais para o momento da anúncio diagnóstica.

[...] Eu acho que a forma foi assim... (silêncio) fria! Sabe?! Ninguém quer receber uma notícia ruim, mas fria... É pior ainda! (Entrevista 5)

[...] Na minha opinião acho que deveria ser um pouco mais afetivo! Por ter sido tão... (silêncio) eu chamo de... Como vou te dizer? Grosso, entende?! (Entrevista 8)

[...] Tem que ter alguém que vai ter dar uma notícia ruim com mais carinho, com mais atenção! Que explique de uma forma carinhosa, e não tão apavorante! (Entrevista 2)

[...] Empatia sabe?! Se colocar no lugar do outro... Receber um diagnóstico não é só o paciente, “Vou tratar só o x”, não, vou tratar quem cuida da criança... Eles (pais) têm que estar bem para cuidar dele! (Entrevista 6)

[...] Tem que ser mais humanizado sabe?! Humano pra mim é ter empatia, se colocar no lugar da pessoa como mãe, não só do paciente né?! Se preocupar com outros sentimentos, não só a doença! (Entrevista 6)

O termo habilidades não técnicas (HNT) surgiu a partir do desenvolvimento de um programa de formação em segurança na aviação, baseado em simulação e planejamento para orientar pilotos e suas equipes sobre limitações de desempenho humano, compreensão de erros cognitivos, comunicação, análise do comportamento, resolução de problemas e tomada de decisão (HODGE; MAVIN; KEARNS, 2016). Este

modelo foi adaptado para a educação em saúde e transformou-se em gerenciamento de recursos em crises, com base em quinze princípios de ação: conhecer o ambiente, antecipar e planejar, distribuir a carga de trabalho, pedir auxílio com antecedência, exercitar a liderança, mobilizar os recursos disponíveis, comunicação eficaz, prevenir e administrar erros (revisar duplamente), usar artifícios cognitivos, realizar um bom trabalho em equipe, dedicar atenção aos usuários de forma correta e definir prioridades de maneira dinâmica (LINDAMOOD et al. 2011).

Evidenciou-se também, a partir dos achados deste estudo, que os participantes demonstraram significativa necessidade de reconhecer como essencial na prática clínica, o exercício da empatia no momento na anúncio da má notícia. Estudos (BERRERA-GIL et al. 2018; MARILAF et al. 2017; SAN-MARTÍN et al. 2017; YUGUERO et al. 2019) sustentam que a prática clínica de alta qualidade inclui não apenas qualificar a experiência dos médicos em aspectos científicos e técnicos, mas também gerenciar valores, sensibilidades, ética e habilidades para avaliar e lidar com conflitos éticos. Outros estudos (YUGUERO et al. 2019; BAZA BUENO et al. 2019) averiguaram correlação entre treinamento de habilidades não técnicas, sensibilidade ética e maior empatia no exercício do cuidado em saúde.

A percepção de que uma má notícia também tem impacto nos profissionais de saúde, reflete na contribuição de Barroso e Pires (2016) em que todos os envolvidos na comunicação de notícias difíceis, são afetados, cada um ao seu modo, precisando de cuidados específicos. Para que o cuidado seja realizado de forma humanizada, e as discussões descentralizadas da figura do médico para o paciente, é preciso que os profissionais de saúde estejam preparados para lidar com situações difíceis, que estão para além do arsenal teórico e técnico. Entretanto, a aptidão de comunicar notícias impactantes, assim como outras habilidades não técnicas podem ser aprendidas e treinadas ao longo do exercício da profissão, resultando em maior confiança por parte profissional (RAMOS et al. 2018)

[...] Eu não sei como é aqui, mas quando se vai dar uma notícia para alguém, ninguém quer dar uma notícia ruim! E pra quem está recebendo também não! Pior ainda... Eu não sei se é pior para quem vai dar a notícia, ou para quem vai receber?! É ruim para os dois lados! Mas eu acho que encontrar uma forma mais afetiva! (Entrevista 5)

O atendimento integral ao paciente implica em detectar não somente uma situação grave de saúde, mas também como esta condição afeta a sua vida emocional. A pessoa ou familiares que recebem uma má notícia podem estar vivenciando conflitos existenciais e necessidades que estão para além da prática clínica. Deste modo, precisam se sentir cuidados, amparados e compreendidos pela equipe informante (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Um estudo publicado no *Journal of Clinical Diagnoses and Research* evidenciou algumas etapas essenciais para a comunicação de más notícias (PIYUSH; ARCHANA; AVINASH, 2015): *Preparação para entrevista*: trata-se do ensaio mental para o ato da revelação e a maneira de agir às emoções do paciente. *Conhecimento e a atitude do paciente*: o médico ou profissional de saúde faz perguntas abertas, a fim de avaliar sua reação frente às más notícias. *Desejo do paciente em obter detalhes da informação*: Alguns pacientes desejam saber mais sobre o diagnóstico e prognóstico da doença, enquanto outros preferem que as informações sejam transmitidas aos poucos. *Emoção do paciente*: As reações emocionais dos pacientes e familiares podem ser manifestas através do choro, raiva, negação e tristeza. É preciso que o médico e equipe de saúde estejam preparados para responder de forma empática e cuidadosa. *Plano de tratamento e resumo*: Importância de incluir o paciente e seus cuidadores na discussão acerca do tratamento e prognóstico, envolvendo-os na tomada de decisão e informações relacionadas à patologia e perspectiva de vida para o paciente.

Os sentimentos despertados

O diagnóstico infantil de FC pode ser emocionalmente e fisicamente desafiador para a criança e seus familiares. A condição de saúde associada ao tratamento influencia na capacidade de lidar com tarefas básicas do dia-a-dia, repercutindo também no desenvolvimento cognitivo, emocional e social do paciente (DUFF et al. 2018; CASTRO; PICCININI, 2003).

O momento da comunicação diagnóstica e hospitalização da criança possui caráter ansiogênico tanto para a família, quanto para as equipes de saúde, uma vez que compartilham sentimentos de incerteza e anseio frente às possibilidades prognósticas do caso. Estas situações produzem repercussões emocionais em todos os envolvidos, assim, identifica-se a necessidade de que a tríade criança-família-equipe de saúde desenvolva ações integradas (AZEVEDO; LANÇONI JUNIOR; CREPALDI, 2017).

Quando uma criança é diagnosticada com doença crônica, a família é atravessada por uma brusca ruptura em seu cotidiano, gerando sentimentos de desproteção e desagregação (OLIVEIRA; SOMMERMAM, 2008, p.117). Os profissionais de saúde que são incumbidos de comunicar a má notícia à família precisam estar preparados para lidar com respostas como incredulidade, desconforto, recriminações e raiva (CARRAPA, 2010).

O presente estudo identificou sentimentos que foram despertados no momento da comunicação da má notícia, caracterizada aqui, pelo recebimento do diagnóstico de fibrose cística após a triagem neonatal ou pelo teste do pezinho. Destacaram-se entre as falas dos participantes, sentimentos de desespero, medo, angústia, ambivalência e luto pela perda do bebê idealizado.

[...] Ela chegou, primeiro que não me entregou teste do pezinho nenhum, simplesmente me deu uma folha com tudo marcado (consultas) e disse: “Mãe, teu filho tem fibrose cística!” Até então, eu não sabia de nada, nunca ouvi falar! Aquilo pra mim foi um momento, que assim... Meu chão caiu! Porque seu eu já estava apavorada, mais apavorada eu fiquei. (Entrevista 5)

[...] Eu fiquei em choque eu acho! Não sabia como reagir! Meu marido ficou transtornado, porque ele sonhou um monte de coisas, primeiro filho dele! Então assim, nós perdemos o chão! (Entrevista 4)

[...] Nossa eu estava desesperada! Eu e meu marido... Ela (médica) deu uma injeção de ânimo na gente sabe?! Dizendo que não era bem assim, que hoje em dia está muito avançado a medicina, que não era para ir só pelo google que tinha outras formas! Aí depois a gente veio aqui com toda equipe eles conversaram um monte ai agente foi acalmando, aquele luto assim foi passando, mas no começo foi bem difícil! (Entrevista 6)

Além disso, foi possível observar que após o recebimento do diagnóstico da criança, alguns cuidadores apresentaram dificuldades em processar as informações transmitidas, apresentando impacto nos processos cognitivos capazes de assimilar a notícia.

[...] Aquele momento... o pessoal começou a explicar como que era a doença eu olhei e disse assim: “calma, eu não estou conseguindo nem ouvir, nem conseguindo escutar, porque não estou conseguindo entender”... com o recebimento da notícia, e o que elas estavam explicando, eu não estava conseguindo entender nada. Porque aquilo foi pra mim um choque, uma bomba! (Entrevista 5)

[...] Na hora eu não entendi, não absorvi! Aí depois quando tu chega em casa e vai pesquisar na internet, tu começa a pensar... (Entrevista 9)

Ao receber o diagnóstico da criança, os aspectos emocionais mobilizados na família podem dificultar a compreensão da mensagem, levando-os a considerar a informação de difícil entendimento. Neste sentido, autores sugerem a importância do profissional de saúde em clarificar e validar mensagens transmitidas às famílias, objetivando uma explicação clara e acessível contribuindo para um processo de comunicação que abarque não só as informações clínicas, mas também as necessidades da família que recebe o diagnóstico (PINHEIRO et al. 2009; REID et al. 2007; NEWTON; LAMARCHE, 2012).

A rede de apoio

O diagnóstico de doença crônica na infância é relatado pelos pais como um intenso sofrimento, com alterações no cotidiano, especialmente da pessoa que se caracteriza como a principal cuidadora da criança (SANTOS et al. 2017). No presente estudo, os nove participantes foram mães, e apresentaram-se como a cuidadora primária do filho (a), trazendo-os nas consultas, acompanhando nas internações e sendo responsáveis pelo tratamento no lar.

[...] Eu precisei lidar com isso sozinha! Porque o meu marido escuta, mas não busca procurar aprender... Isso é o que tem! (Entrevista 5)

[...] No dia-a-dia quem cuida de tudo sou eu! Quando o pai está em casa ajuda... (Entrevista 8)

[...] É complicado assim... As pessoas da família não entendem e também não ajudam, não têm cuidado! Por mais que a gente fale sabe?! É bem difícil! Eles acham que ela vai crescer e vai passar! (Entrevista 4)

Evidenciou-se a dificuldade da família extensa, caracterizada por avós, tios e sobrinhos, em compreender a complexidade da doença e auxiliar no tratamento da criança. Estudos indicam que a mãe/cuidadora, neste processo, precisa lidar com o abandono das atividades sociais, como por exemplo, trabalhar e estudar, para dedicar-se ao tratamento em tempo integral, o que produz rupturas em suas expectativas acerca do futuro e de sua própria autonomia (LISE et al. 2017; OLIVEIRA; SILVANA, 2015). Algumas falas identificaram que houve mudanças nos planos das mães em retornar ao trabalho, ou inserir a criança na escolinha. Isto não foi possível devido à gravidade da doença orgânica crônica e os riscos inerentes à exposição da criança a ambientes populosos.

[...] Eu tive que abrir mão de muita coisa, mas não me arrependo! A principal mudança foi não ter seguido com a minha faculdade, mas isso também não era algo que era prioridade pra mim em nenhum momento! Mas, na minha ingenuidade não esperava que fosse tão complexa a questão da doença. (Entrevista 2)

[...] Como ele não pode ir para a escolinha, a minha mãe, no caso a avó, teve que ficar com ele! Então mudou bastante! E a nossa rotina diária, em que eu pensava em ter uma criança que ah “vai acordar, vai brincar, vai para a escolinha, eu vou trabalhar... pego ele na volta da escolinha, mudou 100%!” (Entrevista 8)

Apesar das dificuldades citadas anteriormente, outras mães/ cuidadoras relataram terem se aproximado da figura de suas próprias mães após o recebimento do diagnóstico da criança e também de seus companheiros e amigos próximos, o que contribui para que se sentissem acolhidas e amparadas emocionalmente. O apoio da família é vital para a saúde física e psíquica da mulher, repercutindo diretamente na qualidade do cuidado dispensado a criança (SOUZA et al. 2012; LOMBA et al. 2014; OLIVEIRA, SILVANA, 2015). Um estudo realizado com mães de pacientes com doença renal crônica evidenciou que dependendo do suporte fornecido pela rede de apoio social, os cuidadores primários desenvolvem condições psíquicas favoráveis para o manejo da criança e adaptação à situação (LISE et al. 2017). Neste sentido, cabe à equipe médica e multiprofissional, identificar os fatores estressores e promover o um ambiente suficientemente bom, para o cuidado e promoção de qualidade de vida para o paciente e sua família (AILLO-VAISBERG; TACHIBANA, 2008).

As estratégias de enfrentamento

Por se tratar de uma situação complexa em termos psíquicos, observou-se que as mães fizeram uso de diferentes estratégias, visando enfrentar o impacto produzido pelo diagnóstico de fibrose cística de seus filhos, sendo as principais: utilização de mecanismos de defesa, espiritualidade, apoio familiar, assistência psicológica, apropriação do quadro clínico e tratamento da criança.

No presente estudo, observou-se que os mecanismos de defesa inconscientes utilizados pelas mães, como a negação e racionalização, tiveram como função primordial se defender dos atravessamentos internos causados pelo recebimento da má notícia e a fibrose cística acontece quando uma pessoa herda duas cópias defeituosas (mutações) de um gene em particular, uma do pai e outra da mãe. Os mecanismos de defesa agem como uma proteção do ego, garantindo que os conflitos psíquicos não produzam desprazer (FREUD, 1894/2006).

[...] Racionalização: Eu não tive problema em saber o que era a doença, saber mesmo tudo, fisiologia e anatomia! Não sei te dizer se com outras pessoas foi assim como foi comigo! (Entrevista 6)

[...] Negação: Naquele momento eu ainda estava pensando: “Esses exames deram errado, ela não tem!” Tentando negar... ai quando chegamos em casa, eu olhei para o meu marido e eu disse assim para ele: “Não adianta, tu viu que o médico disse, ela fez todos os exames possíveis e nenhum deu negativo!” (Entrevista 3)

Visando enfrentar a dolorosa vivência caracterizada pelo diagnóstico infantil de fibrose cística, algumas mães relataram o esquecimento de lembranças relacionadas ao dia em que receberam a má notícia. O trauma relacionado ao filho com riscos de vida e atravessados por diagnósticos que transformam o seu futuro, traz exigências psíquicas que colocam em cena a organização de mecanismos de defesa a fim de preservar o ego fragilizado dos pais (AZEVEDO; HEMESATH; OLIVEIRA, 2019; PAIVA, 2010).

[...] Se tu me disse para lembrar daqueles dias assim... Só lembro de choro e agora não, a gente vai vendo, eles vão crescendo bem... (Entrevista 6)

[...] Eu não consigo ter muita lembrança! Porque são coisas que eu preferi esquecer!
(Entrevista 5)

Diversos estudos identificaram o uso de estratégias de enfrentamento em familiares e cuidadores de pacientes acometidos de doença orgânica crônica (FIGUEIREDO et al. 2014; IAVARONE et al. 2014; MORENO-GONZÁLEZ; GALARZA-TEJADA; TEJADA-TAYBAS, 2019; SILVA; MARIN, 2019). Outra estratégia utilizada pelas mães neste estudo foi o apoio espiritual e religioso. A espiritualidade tem sido entendida como um artifício para o enfrentamento de situações difíceis, exigindo dos sujeitos a busca por significados (LANGARO et al. 2018). Neste sentido, autores apontam que a espiritualidade não se refere unicamente à fé e a religiosidade, mas a uma relação que transcende à ampliação da consciência e o contato do indivíduo com sentimentos e pensamentos superiores (ELIAS; GIGLIO; PIMENTA, 2008; FLECK et al. 2003).

[...] A única coisa que creio é em Deus e Jesus... Porque minha fé era muito grande! Maior do que qualquer coisa! (Entrevista 5)

[...] Eu me apego muito à religião! Eu procuro muito o centro espírita, então me apego muito nisso e procuro apoio ali! (Entrevista 3)

Apesar da desorganização inicial frente à vivência de crise, observou-se neste estudo que as mães identificaram o apoio recebido pela equipe assistencial, incluindo a assistência psicológica, como fator protetivo no enfrentamento do diagnóstico do filho, conforme também foi verificado em outros estudos (OLIVEIRA et al. 2004; SOUSA et al. 2019; MOLINA; HIGARASHI; MARCON, 2014).

A função da equipe de saúde é essencial no tratamento de crianças portador de doenças orgânicas crônicas. O médico é o principal responsável pela comunicação do diagnóstico, ocupando uma posição de autoridade primordial neste processo. Entretanto, o trabalho multiprofissional, corrobora para o compartilhamento das decisões e acolhimento das famílias. É fundamental que, a partir do aprimoramento das técnicas de comunicação e compartilhamentos de decisões, a equipe de saúde tenha condições de resolver conflitos e a capacidade de atuar com empatia e compaixão frente à comunicação de diagnósticos difíceis (DADALTO; AFFONSECA; 2018).

A qualificação da comunicação diagnóstica

Um estudo multicêntrico realizado em centros de saúde primária na Espanha buscou determinar os perfis comunicativos dos médicos de família e as características essenciais para a qualificação do nível de comunicação com os pacientes (BOLÍVAR et al. 2016). O mesmo estudo identificou que os médicos perceberam como primordial em sua assistência, a construção de um ambiente amigável para a comunicação de notícias difíceis, além de possuir habilidades de escuta e fornecer informações ao paciente de maneira acessível.

Estes dados relacionam-se a outras pesquisas que apontaram a importância de um perfil médico centrado no paciente, possibilitando também o compartilhamento de decisões com os demais profissionais de saúde (TOLOSA; LEGUIZAMÓN; DÁVILA, 2018; ZAFRA-RAMÍREZ et al. 2019; PÉREZ-SANTOJA et al. 2017). Neste sentido, o presente estudo identificou sugestões que emergiram das falas dos participantes, a fim de qualificar a assistência em saúde, no momento da comunicação de más notícias. Os principais elementos foram: a informação transmitida com afeto, de forma a priorizar a humanização do cuidado possibilitando que os pacientes e familiares consigam nutrir esperança frente ao tratamento e prognóstico, além de empatia, respeito à singularidade de cada sujeito e a inserção de assistência psicológica no momento de crise.

[...] Eu acho que é isso assim, tem que ser diferente, para uma pessoa que está vindo de casa para receber notícia, para uma pessoa que já está internada! Ai tem que moldar as coisas! A equipe sempre tem pressa, eu entendo a equipe sempre tem pressa... mas alguém tem que vir de fora e ver, essa pessoa tá assim, tá assado, ela precisa receber o diagnóstico, então pegar, com mais calma, com mais paciência, perguntar se ela conhece a doença, e fazer entender que não é uma coisa assim... que tu tá enterrando teu filho! (Entrevista 9)

[...] Eu entendo que o pessoal que lida com isso há muito tempo, não tem mais essa coisa (cuidado com a forma de comunicar a notícia)... vai perdendo aos poucos, mas eu entendo que tinha que ter alguém que preparasse isso! Tem que ter! Assistência psicológica, mas, não estamos falando disso né?! Não, tem que ter alguém que vai ter dar uma notícia ruim, com mais carinho, com mais atenção, sabe?! (Entrevista 8)

Assim, torna-se relevante atentar para a importância da intervenção psicológica precoce, associada ao trabalho do médico e demais profissionais de saúde, como forma de auxiliar na reorganização psíquica dos familiares para o enfrentamento da situação. Estudos (NARCHI; CASTILLO, 2019; SANTOS et al. 2019; SILVA et al. 2019) têm destacado que atendimento psicológico possibilita o acolhimento dos pacientes, e a identificação precoce de situações desadaptativas que culminam em sofrimento psíquico. O suporte psicológico contribui para o fortalecimento da autonomia do paciente e seus cuidadores frente ao diagnóstico de fibrose cística, também na compreensão e aceitação do mesmo, além de assegurar a assistência continuada à criança e sua família (ALVES, 2011; CARVALHO; MARTINS, 2015; SOPHIE et al. 2016).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização de um estudo qualitativo para a investigação das impressões das figuras parentais acerca do recebimento do diagnóstico de fibrose cística de seus filhos com faixa etária entre 0 e 2 anos, permitiu a descrição dos efeitos desta vivência no tratamento da criança e vida emocional da família. Os resultados obtidos corroboraram para o conhecimento das estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores primários, sentimentos despertados e percepções sobre a comunicação da má notícia, auxiliando na qualificação do atendimento em saúde fornecido a população pediátrica.

Além disso, verificou-se através deste estudo a relevância do trabalho multiprofissional na incorporação de ações em saúde à rotina de cuidados no momento de anunciação de diagnósticos difíceis. Identificou-se também que quando a figura do médico compartilha a comunicação da má notícia com os demais profissionais de saúde, constrói-se a possibilidade de discussão e acolhimento integral ao paciente e sua família. É fundamental que os familiares que vivenciaram o recebimento do diagnóstico da doença orgânica crônica nos primeiros meses de vida do bebê, sejam acolhidos em um ambiente acolhedor, desenvolvendo condições favoráveis para a compreensão da doença e importância do tratamento efetivo. Os resultados encontrados mostraram que o impacto da má notícia transmitida sem o devido preparo, poderá interferir no enfrentamento da doença e investimento dos pais no desenvolvimento psíquico da criança, corroborando com achados provenientes de outros estudos sobre o tema.

A partir da realização da pesquisa, o tema comunicação em saúde e humanização do cuidado tomou grande proporção, refletindo na importância do desenvolvimento de habilidades não técnicas, como por exemplo, realização de um trabalho coeso em equipe e dedicação integral ao usuário, além do exercício da empatia na prática clínica.

REFERÊNCIAS

ADAMSON, K. et al. **Caring for the healthcare professional.** J Health Organ Manag. V.32, n. 3, may, 2018.

AFONSO, S. B. C.; MITRE, R. M. A., **Notícias difíceis: sentidos atribuídos por familiares de crianças com fibrose cística.** Ciênc Saúde Coletiva, v. 18, n. 9, p. 2605-2613, 2013.

AIELLO-VAISBERG, T. M. J.; TACHIBANA, . **O ambiente hospitalar suficientemente bom: sustentação da preocupação materna primária.** In: LANGE, E. S. N. Contribuições à psicologia hospitalar: desafios e paradigmas. 1ª ed. São Paulo: Vetor, 2008.

ALVES, S. P.; BUENO, D. **O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística.** Ciência & Saúde Coletiva, Porto Alegre, 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v23n5/1413-8123-csc-23-05-1451.pdf>> . Acesso em: 10 set. 2018.

ALVES, R. F. **Psicologia da saúde: Teoria, intervenção e pesquisa.** Campina Grande, PB: EDUEPB, 2011.

ARAÚJO, J. A. LEITÃO, E.M.P. **A comunicação de más notícias: Mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa.** Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto, UERJ, 2012. Disponível em: <http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=327> Acesso em: 29/08/2019.

ATHANAZIO R. A. et al. **Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística.** Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. São Paulo: 2017.

AZEVEDO, A.V.S., LANÇONI JÚNIOR, A.C., CREPALDI, M.A. **Interação equipe de enfermagem, família e criança hospitalizada: revisão integrativa.** Ciências & Saúde Coletiva. v.22, n.11, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n11/1413-8123-csc-22-11-3653.pdf>> acesso em: 24/09/2019.

AZEVEDO, E.C., HEMESATH, T.P., OLIVEIRA, V.Z. **A internação de um filho em unidade de terapia intensiva pediátrica: narrativas maternas.** Ver. SBPH [online]. v.22, n.1, 2019. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1516-08582019000100010&lng=pt&nrm=iso> Acesso em: 25/08/2019.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** 70. ed. São Paulo: Almedina Brasil, 2016.

BARROSO, C.; PIRES, S. **O impacto da “má notícia médica” na família. Uma visão psicanalítica.** 1.ed. São Paulo: Biblioteca 24 horas, 2016.

BAZA BUENO, M. et al. **"Sacred encounters" in primary care: What do they mean for family physicians?** Aten primary, 2019. Doi: 10.1016/j.aprim.2018.12.006. Acesso em: 13/07/2019.

BERRERA-GIL, D. et al. **Empathy in medical students in the Republic of El Salvador: Cross-sectional study.** J Healthc Qual Res. v.33, n.3, 2018. Doi: <10.1016/j.jhqr.2018.03.002.> Acesso em: 13/07/2019.

BRENNER, M. et al. **Children’s complex care needs: a systematic concept analysis of multidisciplinary language.** Eur J. Pediatr. v.177, n.11, nov, 2018.

BOLÍVAR, F.J.V. et al. **Communication skills of tutors and Family medicine physician residents in Primary Care clinics.** Elsevier, v.28, n.10, 2016. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656716300397>> Acesso em: 30/10/2019.

CALSAVARA, V.J., SCORSOLINI-COMIN, F., CORSI, C.A.C. **A comunicação de más notícias em saúde: Aproximações com a abordagem centrada na pessoa.** Phenomenological Studies – Revista da Abordagem Gestática, v.15, n.1, 2019. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rag/v25n1/v25n1a10.pdf>> Acesso em: 01/10/2019.

CARVALHO, R.T., PARSONS, H.A. **Manual de Cuidados Paliativos.** ANCP. 2.ed. São Paulo: s. n., 2012.

CASTRO, E.K., PICCININI, C.A. **Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas.** Psicologia: Reflexão e Crítica. V.15, n.3, Porto Alegre, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722002000300016> Acesso em: 23/09/2019.

CARRAPA, A. S. G. C. N. **Comunicar más notícias em pediatria**. Mestrado Integrado em Medicina. Faculdade de Medicina Universidade do Porto – FMUP, Lisboa, 2010.

CARVALHO, J. S., & MARTINS, A. M. **A morte no contexto hospitalar: Revisão de literatura nacional sobre a atuação do psicólogo**. Revista da SBPH, v.18, n.2, 2015.

DADALTO, L., AFFONSECA, C.A. **Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos**. Ver. Bioética, v.26, n.1, Brasília, 2018. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422018000100012> Acesso em: 12/07/2019.

DUFF, A. et al. **Psychosocial support**. In: CASTELLANI, C. et al., ECFS best pratic guidelines: the 2018 revision. Journal of Cystic Fibrosis, v. 17, p. 153-178, 2018.

ELIAS, A. C. A.; GIGLIO, J. S.; PIMENTA, C.A.M. **Análise da natureza da dor espiritual apresentada por pacientes terminais e o processo de sua re-significação através da intervenção relaxamento, imagens mentais e espiritualidade (RIME)**. Revista LatinoAmericana de Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 16, n. 6, dez. 2008.

FIGUEIREDO, D. et al. **Caring for people with early and advanced chronic obstructive pulmonary disease: how do family carers cope?** J Clin Nurs, 2014.

FLECK, M.P. A. et al. **Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais**. Revista de Saúde Pública, v.37, n.4, p. 446-455, 2003.

FREIBERGER, M.H., CARVALHO, D., BONAMIGO, E.L. **Comunicação de más notícias a pacientes na perspectiva de estudantes de medicina**. Ver. Bioética. (Impr.), v.27, n.2, 2019. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1912/2113> Acesso em: 13/06/2019.

FREUD, S. **As neuropsicoses de defesa (1894/1897)** In: Obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Vol. III. Rio de Janeiro: Imago.

HODGE, S. MAVIN, T., KEARNS, S. **Competency-based education in aviation: exploring alternate training pathways**. Farnham: Ashgate Publishing, 2016.

IAVARONE, A, et al. **Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer’s disease**. Neuropsychiatr Dis Treat. 2014.

ILHO, G.U.P. et al. **Patient-Doctor relationship in underserved environment: A cross-sectional study of attitudinal orientation, practice inclination, barriers and benefits among medical practitioners in Abia State, Nigeria**. Niger Postgrad Med J. v.26, n.2, apr-jun, 2019.

LANGARO, F. et al. **Influências da espiritualidade em pessoas em processo de luto antecipatório.** REMAP, v.1, n.1, janeiro-junho, 2018.

LEAL F. **Transmissão de más notícias.** Rev Port Clin Geral v.19, n.40, 2003.

LINDAMOOD, K. et al. **Development of neonatal intensive care multidisciplinary crisis resource training program.** Newborn Infant Nurs Rev. v. 11, n.1, 2011.

LISE, F. et al. **Criança em tratamento conservador renal: processo de adaptação da mãe cuidadora.** Ciênc. Cuid Saúde, 2017. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Fernanda_Lise/publication/321100888_Children_with_chronic_renal_failure_on_conservative_treatment_adaptation_process_of_the_caregiver-mother/links/5bd1147f299bf14eac831567/Children-with-chronic-renal-failure-on-conservative-treatment-adaptation-process-of-the-caregiver-mother.pdf> Acesso em: 17/08/2019.

LOMBA, L. et al. **Impacto da diálise peritoneal na família da criança com doença renal crônica: revisão integrativa da literatura.** RefRev Enf., 2014.

MARTINS, P. L.; AZEVEDO, C. S.; AFONSO, S.B.C. **O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde.** Saude soc. v. 27, n.4, oct-dec, 2018.

MARILAF, C.M. et al. **Empathy, loneliness, burnout, and life satisfaction in Chilean nurses of palliative care and homecare services.** Emferm. Clin. 2017. Doi: 10.1016/j.enfcli.2017.04.007. Acesso em: 20/08/2019.

MENEGUIN, S. et al., **The meaning of comfort from the perspective of relatives of ICU patients.** Nursing (São Paulo) v.22, n.252, maio, 2019.

MORENO-GONZÁLEX, M.M., GALARZA-TEJADA, D.M., TEJADA-TAYBAS, L.M. **Experiencias del cuidado familiar durante el cáncer de mama: la perspectiva de los cuidadores.** Ver. Esc. Enferm. USP. v.53, 2019. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342019000100469> Acesso em: 12/09/2019.

MOLINA, R. C. M., HIGARASHI, I.H., & MARCON, S. S. **Importância atribuída à rede de suporte social por mães com filhos em unidade intensiva.** Escola Anna Nery, v.18 n.1, 2014.

NARCHI, M.D., CASTILLO, M.T.C. **Atuação do psicólogo nos cuidados paliativos em cardiologia.** Ver. SOCESP, v.22, n.9, 2019. Disponível em: <<http://socesp.org.br/revista/edicao-atual/atuacao-do-psicologo-nos-cuidados-paliativos-em-cardiologia/104/712/>> Acesso em: 12/10/2019.

NEWTON, K, LAMARCHE, K. **Take the challenge: strategies to improve support for parents of chronically ill children.** Home Healthcare Now [internet]. 2012.

OLIVEIRA; E. B. S.; SOMEMERMAM, R. D. G. **A família hospitalizada**. In: ROMANO, B. W. Manual de Psicologia Clínica para Hospitais. 1ª ed. São Paulo: Casa do psicólogo livraria e editora Ltda, 2008. p. 117.

OLIVEIRA, E.A.R, SILVANA, S.R. **O cuidado cultural às crianças na dinâmica familiar: reflexões para a Enfermagem**. Rev Interdisc [online]. 2015 Disponível em: <http://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/articloe/view/302>.

PAIVA, M.L.C. **Recalque e repressão: Uma discussão teórica ilustrada por um filme**. Estudos Interdisciplinares em Psicologia, Londrina, v.2, n.2, 2011. Disponível em: < <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/eip/v2n2/a07.pdf> > Acesso em: 04/08/2019.

PARKER, R., AGGLETTON, P. **Estigma, discriminação e AIDS. Cidadania e Direitos**. Rio de Janeiro, n. 1, 2001.

PAZINATTO, M. M. **The doctor-patient relationship in the perspective of the CFM 1/2016 Recommendation**. Rev. Bioética (Impr.) v.27, n.2, abr-jun., 2019.

PEIKERT, M. L. INHESTERN, L.; BORGELT, C. **Psychosocial interventions for rehabilitation and reintegration into daily life of pediatric cancer survivors and their families: A systematic review**. PLoS One. v.13, n.4, 2018.

PEREIRA, M.A.G. **Má notícia em saúde> um olhar sobre as representações dos profissionais de saúde e cidadãos**. Texto completo Enferm [Internet], v.14,n.1, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n1/a04v14n1.pdf> Acesso em: 15/08/2019.

PIYUSH, R., ARCHANA, K., AVINASH, C. **How can Doctors Improve their Communication Skills**. Journal of Clinic and Diagnostic Research; Published online, 2015.

PINHEIRO, E.M. et al. **Percepções da família do recém-nascido hospitalizado sobre a comunicação de más notícias**. Rev Gaúcha Enferm., v.30, n.1, Porto Alegre, 2009. Disponível em: < <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5345/6566> > acesso em: 27/08/2019.

PÉREZ-SANTOJA, T. et al. **Electronic medical records: Evolution of physician-patient relationship in the Primary Care clinic.** *Semergen.* v. 43, n.3, 2017. Doi: 10.1016/j.semerg.2016.03.022.

RAMOS, L.F. et al. **Breaking bad News in clinical practice.** *Acta medica.* v.38, n.2, 2018. Disponível em: <http://editora.pucrs.br/acessolivre/periodicos/acta-medica/assets/edicoes/2018-2/arquivos/pdf/11.pdf>. Acesso em: 23/08/2019.

REYES, F., MULLER, G. S. **Bronquiectasias no fibrosis quística. Desde la infância a la adultez.** Enfoque diagnóstico y terapêutico. *Neumol. Pediatr.* Santiago, Chile, 2019.

REID, T. et al. **Perception of parent-staff communication in neonatal intensive care: the findings from a rating scale.** *J Neonatal Nurs.*, 2007.

SANTOS, S. M. R. et al. **Vivências dos familiares frente à criança com fibrose cística.** *Journal of Health Sciences,* v. 19, n. 2, p. 89-94, mar. 2017.

SALANDER R. **Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients.** *Soc Sci Med* v.55, n.1., 2002.

SAN-MARTÍN M. et al. **Empathy, inter-professional collaboration, and lifelong medical learning in Spanish and Latin-American physicians-in-training who start their postgraduate training in hospitals in Spain.** Preliminary outcomes. *Aten Primary,* v.49, n.1, 2017. Doi: 10.1016/j.aprim.2016.02.007. Acesso em: 12/07/2019.

SANTOS, L.A. et al. **The resilience process in Family caregivers of people with malignant neoplasia.** *Esc. Anna Nery,* v.23, n.3, 2019. Disponível em: < http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452019000300207> Acesso em 12/08/2019.

SILVA, C.T., MARIN, A.H. **Competência emocional, estilos de coping e Relação Professor-Aluno Incluído.** *Trends in Psychl.* V.27, n.2, Ribeirão Preto, 2019. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2358-18832019000200569> Acesso em: 16/07/2019.

SOUZA, R. P. **Rotinas de Humanização em Medicina Intensiva.** 2ª Ed. São Paulo: Câmara Brasileira do Livro, 2010.

SOUSA, M.L.X.F., et al. **Déficits de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica.** *Texto Contexto Enferm.*, 2012.

SOUSA, S.Q. et al. **Associação entre risco de transtornos mentais comuns e insegurança alimentar entre mães com filhos menores de um ano de idade.** *Ciência & Saúde Coletiva,* v.24, n.5, 2019. Disponível em: < <https://scielosp.org/pdf/csc/2019.v24n5/1925-1934/pt>> Acesso em: 24/06/2019.

SOPHIE, L. et al. **When Women with Cystic Fibrosis Become Mothers: Psychosocial Impact and Adjustments.** Pulmonary medicine, 2016. Disponível em: <<https://www.hindawi.com/journals/pm/2016/9458980/>> Acesso em: 12/10/2019.

TAVARES, N. U. L. et al. **Fatores associados à baixa adesão ao tratamento farmacológico de doenças crônicas do Brasil.** Ver. Saúde Pública, v.50, n.2, 2016.

TOLOSA, D., LEGUIMIZAMÓN, J., DÁVILA, F. **Quality of communication with the caregiver of pediatric patient.** J Healthc Qual Res. v.33, n.5, 2018. Doi: 10.1016/j.jhqr.2018.07.002.

YUGUERO, O. et al. **Ethics and empathy: The relationship between moral reasoning, ethical sensitivity and empathy in medical students.** Rev. Clin. Esp. v.219, n.2, 2019. Doi: 10.1016/j.rce.2018.09.002. Acesso em: 12/07/2019.

ZAFRA-RAMÍREZ, N. et al. **Accomplishment of preventive activities proposed by resident doctors of Family Medicine in Primary Care and its relationship with communication skills.** Elsevier, Atención Primaria, 2019.

6. CRONOGRAMA

Atividade/Período	Novembro a Dezembro 2018	Janeiro a Agosto de 2019	Setembro a Novembro 2019	Dezembro 2019
Elaboração, conclusão e apresentação do Projeto de Pesquisa				
Revisão de literatura				
Coleta de dados				
Análise e discussão de dados				
Construção e finalização do artigo				
Apresentação dos resultados parciais e finais				

7 ORÇAMENTO

O material necessário para a realização deste projeto encontra-se discriminado no quadro abaixo. Todo o material utilizado será providenciado por conta do pesquisador.



HOSPITAL DE
CLÍNICAS
PORTO ALEGRE RS



Lista de Materiais

Título do Projeto	O Adoecimento Crônico Infatil: Impressões das Figuras Parentais Acerca do Diagnóstico de Fibrose Cística
Pesquisador Responsável	Elis Pelegrin Rossi
Classificação do Projeto	Pesquisa em Seres Humanos

ORÇAMENTO

ID	MATERIAL/SERVIÇO	QUANTIDADE	VALOR UNITÁRIO	VALOR TOTAL	FINANCIADOR
1	Papel A4 - Pacote com 500 folhas (1 pacote por projeto)	2	R\$ 13,00	R\$ 26,00	PESQUISADOR
2	Cópias Xerográficas no HCPA	50	R\$ 0,15	R\$ 7,50	PESQUISADOR

MATERIAIS NAO CADASTRADOS

ID	MATERIAL/SERVIÇO	QUANTIDADE	VALOR UNITÁRIO	VALOR TOTAL	FINANCIADOR
1	Caneta Esferográfica Azul	5	R\$ 1,29	R\$ 6,45	PESQUISADOR
2	Cartucho de Tinta Para Impressora	1	R\$ 40,50	R\$ 40,50	PESQUISADOR
3	Pasta Catalogo	1	R\$ 15,00	R\$ 15,00	PESQUISADOR
4	Pen Drive	1	R\$ 20,00	R\$ 20,00	PESQUISADOR
5	Gravador de Voz Digital	1	R\$ 61,88	R\$ 61,88	PESQUISADOR

TOTAL DO PROJETO		R\$	177,33
	FIPE	R\$	-
	CNPQ	R\$	-
	FAPERGS	R\$	-
	PESQUISADOR	R\$	177,33
	OUTROS	R\$	-

Desenvolvido pelo Serviço de Gestão em Pesquisa

8 CONCLUSÃO

O presente estudo buscou compreender as impressões das figuras parentais acerca do modo com o diagnóstico de fibrose cística infantil é informada as famílias. Os resultados encontrados apontaram que existe uma discrepância entre comunicação coesa, cuidado humanizado e a transmissão de más notícias. A amostra deste estudo revelou dificuldades apresentadas pelos profissionais de saúde em transmitir a informação de forma esclarecedora e cuidadosa com as necessidades de saúde dos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), que estão para além da prática clínica centrada na doença.

Observou-se importante destaque para o desenvolvimento de Habilidades não técnicas (HNT), tais como, comunicação eficaz, trabalho em equipe, reconhecimentos das demandas do paciente e seus familiares. Os achados mostraram que quando a má notícia é compartilhada entre a figura do médico e demais profissionais de saúde, constrói-se espaço para discussão e desenvolvimento de ações mais efetivas para a sua transmissão. Evidenciou-se também, que os participantes demonstraram significativa necessidade de reconhecer como essencial na prática clínica, o exercício da empatia no momento na anunciação da má notícia.

Os resultados encontrados demonstram importante correlação com a Política Nacional de Humanização (PNH), que foi lançada em 2003 e estimula a comunicação entre os gestores, trabalhadores e usuários do SUS, visando à construção de espaço de discussão e acolhimento das necessidades de saúde. A PNH busca transformar as relações de trabalho a partir da ampliação do contato entre profissionais de saúde-serviços-usuários. O acolhimento preconizado pela PNH ganhou importante destaque entre as falas dos participantes do estudo, indicando a relevância de uma escuta qualificada e humanizada, valorizando e reconhecendo como legítimo e singular o que o outro traz em sua história.

REFERÊNCIAS

ABARNO, C. P.; LAURENT, M. C. R.; RIBEIRO, N. R. R.; SILVA, F. A. A. **Caracterização das crianças e adolescentes com fibrose cística atendidos em um centro de referência no sul do Brasil.** Clinical & Biomedical Research, Porto Alegre, v.31, n. 2, p.145-150, 2011.

ABU, H. et al. **Religious practices and changes in health-related quality of life after hospital discharge for an acute coronary syndrome.** Health Qual Life Outcomes. v.17, n.1, 2019. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-31481073>> Acesso em: 28 agosto 2019.

ABRANTES, O. et al. **Tensão do papel de cuidador principal diante do cuidado prestado a crianças com câncer.** Ver. Cuba. Enferm. V.31, n.2, 2015. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-797688>> Acesso em: 31 maio 2019.

ADDE, F.V. **Cystic fibrosis in Pediatrics.** Pediatr. mod. V.50, n.1, 2014. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-712194>> Acesso em: 23 agosto 2019.

ADERHOLD, C. et al. **Development and validation of a questionnaire for patient competence in coping with cancer (PCQ).** Z Psychosom Med Psychother. v.65, n.3, 2019. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-31476991>> Acesso em: 28 agosto 2019.

AFONSO, S. B. C.; MITRE, R. M. A., **Notícias difíceis: sentidos atribuídos por familiares de crianças com fibrose cística.** Ciênc Saúde Coletiva, v. 18, n. 9, p. 2605-2613, 2013.

AIELLO-VAISBERG, T. M. J.; TACHIBANA, **O ambiente hospitalar suficientemente bom: sustentação da preocupação materna primária.** In: LANGE, E. S. N. Contribuições à psicologia hospitalar: desafios e paradigmas. 1ª ed. São Paulo: Vetor, 2008.

ALVES, S. P.; BUENO, D. **O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística.** Ciência & Saúde Coletiva, Porto Alegre, 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v23n5/1413-8123-csc-23-05-1451.pdf>> . Acesso em: 10 set. 2018.

ARIAS-ROJAS, M., CARRENÑO-MORENO, S., POSADA-LÓPES, C. **Incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e fatores associados.** Rev. Lat Am Enfermagem, v.27, n.3, 2019.

ATHANAZIO, R. et al. **Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística.** Jornal Brasileiro de Pneumologia, São paulo, v. 43, n. 3, p. 219-245, mai. 2017.

AZEVEDO, A. V. S.; LANÇONI JUNIOR, A. C.; CREPALDI, M. A. **Nursing team, family and hospitalized child interaction: an integrative review.** Rev. Ciência & Saúde Coletiva, v. 19, p. 2083-2094, 2017.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** 70. ed. São Paulo: Almedina Brasil, 2016.

BARROSO, C.; PIRES, S. **O impacto da “má notícia médica” na família. Uma visão psicanalítica.** 1.ed. São Paulo: Biblioteca 24 horas, 2016.

BEAUMORD, F. S. **As doenças raras, a psicologia e as políticas públicas.** In: SANTOS, L. C.; MIRANDA, E. M. F.; NOGUEIRA, E. L. Psicologia, saúde e hospital contribuições para a prática profissional. Ed.Artesã, 2015.

BOWLBY, J. **Apego, a natureza do vínculo.** Tradução de Álvaro Cabral. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

BRASIL. **Portaria conjunta nº 08, de 15 de agosto de 2017.** Ministério da Saúde, DF, 2017.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. **Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança.** Paidéia, FFCLRP-USP, Rib. Preto, jun. 1999.

CABELLO, G. M. K. **Avanços da genética na fibrose cística.** Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto. V. 10, n. 4, out/nov. 2011.

CARRAPA, A. S. G. C. N. **Comunicar más notícias em pediatria.** 2010. Mestrado Integrado em Medicina. Faculdade de Medicina Universidade do Porto – FMUP, Lisboa, 2010.

CASTELLANOS, M. E. P.; BARROS, N. F.; COELHO, S. S. **Rupturas e continuidades biográficas nas experiências e trajetórias familiares de crianças com fibrose cística.** Ciência & Saúde Coletiva, Salvador, 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v23n2/1413-8123-csc-23-02-0357.pdf>> . Acesso em: 02 set. 2018.

CASTELLANI, C. et al. **ECFS best practice guidelines: the 2018 revision.** Journal of cystic fibrosis. v. 17, p. 153-178, fev. 2018.

CHAIBUB, G. F. W.; KOHLSDORF, M. **Estratégias de enfrentamento e ideação suicida em cuidadores de crianças com doença crônica.** Ver. Perspectivas em Psicologia. V. 21, n.2, p. 183-205, jul/dez, 2017. Disponível em: <<http://www.seer.ufu.br/index.php/perspectivasem psicologia/article/view/40868/21601>>. Acesso em: 19 jan. 2019.

COSTA, R.F.G. **Perfil dos pacientes com fibrose cística atendidos em um hospital universitário de referência de Minas Gerais/ Brasil.** Conscientiae Saúde. v.17, n.2, 2018. Disponível em: <<https://periodicos.uninove.br/index.php?journal=saude&page=article&op=view&path%5B%5D=8227>> Acesso em: 20 jan 2019.

DUFF, A. et al. **Psychosocial support**. In: CASTELLANI, C. et al., ECFS best practice guidelines: the 2018 revision. Journal of Cystic Fibrosis, v. 17, p. 153-178, 2018.

ERRANTE, P. R.; CINTRA, H. C. **Aspectos fisiopatológicos, diagnóstico e tratamento da fibrose cística**. Revista UNILUS Ensino e Pesquisa, São Paulo, v. 14, n. 37. p. 166 - 178, out. 2017.

FREUD, A. **O ego e os mecanismos de defesa**. Porto Alegre: Artmed, 2006.

FREUD, S. **As neuropsicoses de defesa (1894/1897)** In: Obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Vol. III. Rio de Janeiro: Imago.

FORTES, P.A.C.; **Ética, direitos dos usuários e políticas de humanização da atenção a saúde**. Saúde Soc. .v.13, p. 30-35, 2004.

FREIBERGER, M.H., CARVALHO, D., BONAMIGO, E.L. **Comunicação de más notícias a pacientes na perspectiva de estudantes de medicina**. Ver. Bioética. (Impr.), v.27, n.2, 2019. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1912/2113> Acesso em: 13/06/2019.

FURTADO, M.C., LIMA, R.A. **Daily routine of families with cystic fibrosis children: subsidies for pediatric nursing**. Rev Lat Am Enfermagem. V.11, n.1, 2003.

GUTTIÉRREZ, H.H. **Implementación de atención multidisciplinaria del paciente con fibrosis quística**. Neumol. Pediatr. (En línea). V.11, n.1, 2016. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-789389>> Acesso em: 12 agosto 2019.

HARRISON, M. E.; WALLING, A. **What do we know about giving bad news? A review**. Clin Pediatric (Phila), v.49, p. 619-626, 2010.

HOFFMANN, A.; PROCIANOY, E. F. A. **Infecção respiratória na fibrose cística e tratamento**. Clinical & Biomedical Research, Porto Alegre, v. 31, n. 2., p. 216-223, 2011.

IGLESIAS, S.B.O; OLIVEIRA, N.F. **É possível comunicar notícias difíceis sem iatrogenia?** Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados paliativos, n.2, abril, 2018. Disponível em: < https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/20291d-DocCient_-_E_possivel_comunicar_noticias_sem_iatrogenia.pdf> Acesso em: 28 jul 2019.

KRAHN, G.L.; HALLUM, A.; KIME, C. **Are there good ways to give 'bad news'?** Pediatrics. v. 91 p. 78-82. Mar/ 1993.

KOHLSDORF, M.; COSTA JUNIOR, A.L. **Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer**. Estudos de Psicologia, 25, 417-429. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v25n3/a10v25n3>>. Acesso em: 20 set. 2018.

JACOBSEN, A. L. et al. **Perfil metodológico de pesquisas elaboradas no âmbito das instituições de ensino superior brasileiras: uma análise de publicações feitas pela revista ciências da administração.** In: VXII Colóquio internacional de gestão universitária, Mar del Plata, Argentina, 2017.

LISBOA, C; KOLLER, S.H., RIBAS, F.F.; BITENCOURT, K.; OLIVEIRA, L.; PORCIUNCULA, L.P.; MARCHI, R.B. **Estratégias de coping de crianças vítimas e não vítimas de violência doméstica.** Psicologia: Reflexão e Crítica, v.15, n.2, p. 345-362, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v15n2/14358.pdf>>. Acesso em: 19 jan. 2019.

LISE, F. et al. **Criança em tratamento conservador renal: experiências das cuidadoras familiares.** Texto Contexto Enferm., Florianópolis, v.26, n.3, ago. 2017.

LONGUINHO, S.; BARBOSA, R. **Comunicando notícias difíceis na unidade de terapia intensiva.** Associação Catarinense de Medicina. v.44, n.1, 2015. Disponível em: <<http://www.acm.org.br/acm/seer/index.php/arquivos/article/view/13>> Acesso em 23 jul. 2019.

LUMERTZ, M.S. **Comparison between the outcome of preschool children with cystic fibrosis identified by newborn screening or by clinical symptoms.** Scientia medica. V.28, n.2, 2018. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/scientiamedica/article/view/29566>> Acesso em: 20 jun. 2019.

MARTINS, P.L.; AZEVEDO, C.S., CHAVES, A.S.B. **The role of family in treatment plans and pediatric inpatient care in complex chronic health conditions.** Saúde Soc. V.27, n.4, 2018.

MANZINI, E. J. **Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros.** In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL DE PESQUISA E ESTUDOS QUALITATIVOS, 2, A pesquisa qualitativa em debate. Anais... Bauru: SIPEQ, 2004.

MEDEIROS, C.; AILLO-VAISBERG, T. M. J. **Reflexões sobre o *holding* e sustentação como gestos psicoterapêuticos.** Psicol. clin. v. 26, n. 2, Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-56652014000200004> Acesso em: 10 dez/2018.

MEERT, K. L.; et al. **Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit.** Pediatr Crit Care Med. v.9, p.2-7, 2008.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social - Teoria, método e criatividade.** 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

MONTEIRO, D. T.; QUINTANA, A.M. **A comunicação da má notícia na UTI: Perspectivas dos médicos.** Psicologia: Teoria e Pesquisa, v.32, n.4, p.44, 2016. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v32n4/1806-3446-ptp-32-04-e324221.pdf>> Acesso em 23 jun 2019.

NARCHI, M.D.; ROSA, D.P.; CAMPOS, L.H. **Atuação do psicólogo no acompanhamento de pais de neonatos com malformação fetal.** Ver. Soc. Cardiologia Estado de São Paulo. v.27, n.1, 2017. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-847765>> Acesso em: 23 jun. 2019.

OLIVEIRA; E. B. S.; SOMEMERMAM, R. D. G. **A família hospitalizada.** In: ROMANO, B. W. Manual de Psicologia Clínica para Hospitais. 1ª ed. São Paulo: Casa do psicólogo livraria e editora Ltda, 2008. p. 117.

PAZINATTO, M. M. **The doctor-patient relationship in the perspective of the CFM 1/2016 Recommendation.** Rev. Bioética (Impr.) v.27, n.2, abr-jun., 2019.

PENELLO, L. M. **Ambiente emocional facilitador à vida: de conceito a princípio orientador de políticas públicas saudáveis em destaque a atenção integral à saúde da criança.** In: PENELLO, L. M. Estratégias brasileiras e brasileiras saudáveis. Rio de Janeiro, 2013.

PFEIL, N.V.; AZEVEDO, C.S. **Na fronteira da psicanálise: a dimensão intersubjetiva do cuidado ao bebê no contexto de internações prolongadas e condições crônicas de saúde.** psicol. rev. V.26, n.2, 2018. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-910005>> Acesso em: 23 set. 2019.

REYES, F., MULLER, G. S. **Bronquiectasias no fibrosis quística. Desde la infância a la adultez.** Enfoque diagnóstico y terapêutico. Neumol. Pediatr. Santiago, Chile, 2019.

SAVÓIA, M. G.; SANTANA, P. R; MEJIAS, N. P. **Adaptação do Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus para o Português.** Revista de Psicologia USP, São Paulo, v. 7, p. 183-201, 1996. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicosp/v7n1-2/a09v7n12.pdf>>. Acesso em: 19 jan. 2019.

SANTOS, S. M. R. et al. **Vivências dos familiares frente à criança com fibrose cística.** Journal of Health Sciences, v. 19, n. 2, p. 89-94, mar. 2017.

SPURIO, M.G. **Strategic training: The magic world of change.** Psychiatr Danub. V.31, n.3, 2019. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-31488771>> Acesso em: 23 jan. 2019.

TONELLO, M.L. et al. **Pharmacotherapy discrepancies in medical records of pediatric patients with cystic fibrosis.** Clin Biomed Res. v.37, n.3, 2017. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/73121/pdf>> Acesso em: 20 jan 2019.

TORRES, L. et al., **Clinical, nutritional and spirometric evaluation of patients with cystic fibrosis after the implementation of multidisciplinary treatment.** J. bras. Pneumol. v.36, n.6, 2010.

TRAIBER, C.; LAGO, P. M. **Comunicação de más notícias em pediatria**. Rev. Boletim científico de pediatria. V.1, n.1, 2012.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

TU, Y. et al. **Cognitive ability to mental disorders among medical workers in ear-nose-throat departments and its impact on doctors-patient relationship**. Zhong Nan Da Xue Xue Bao Yi Xue Ban. v.44, n.8, 2019. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-31570681>> Acesso em: 20 agosto 2019.

WINNICOTT, D. W. **O ambiente e os processos de maturação: Estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional**. São Paulo: Artmed, 2007.

WINNICOTT, D. W. (1990). **Distorções do ego em termos de verdadeiro e falso self**. In D. W. Winnicott. O ambiente e os processos de maturação (pp. 128-139). Porto Alegre: Artes Médicas (Trabalho original publicado em 1960).

VERNIER, E.T.N., DALL'AGNOL, C.M. **(Re)actions of a team of nursing through the joint permanence in pediatrics**. Acta paul. Enferm., v.17, n.2, 2004. Disponível em: < <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-451463>> Acesso em: 23 set. 2019.

VICTORINO, A. B. et al. **Como comunicar más notícias: revisão bibliográfica**. Revista Hospital Israelita Albert Einstein. Rio de Janeiro, v.10, n.1, jun/2007.

APÊNDICE A – ROTEIRO DA ENTREVISTA

Identificação do paciente:

Data:

1. Eu gostaria que você me falasse sobre como ocorreu o recebimento do diagnóstico de Fibrose Cística de seu filho?

(Caso não seja mencionado) Você poderia me falar um pouco mais sobre...

- A notícia foi revelada por qual profissional de saúde?
- Em qual local você recebeu esta notícia?
- Você estava acompanhada neste momento? Se resposta afirmativa:
- Essa pessoa é próxima de ti?

2. Eu gostaria que você me falasse se tens alguma sugestão para a melhoria da comunicação do diagnóstico de Fibrose Cística?

(Caso não seja mencionado) Você poderia me falar um pouco mais sobre...

- Onde poderia ser fornecida a notícia?
- Gostaria de estar acompanhada neste momento?
- De que forma poderia ser abordada a notícia do diagnóstico?

3. Eu gostaria que você me falasse como foi o suporte que você recebeu da equipe assistencial no início do tratamento?

(Caso não seja mencionado) Você poderia me falar um pouco mais sobre...

- Como foram as informações recebidas em relação ao tratamento da criança?
- Você teve espaço para esclarecer dúvidas?
- Você se sentiu acolhida pela equipe assistente no momento do recebimento das informações?

4. Eu gostaria que você me falasse sobre a sua rede de apoio após o recebimento do diagnóstico?

(Caso não seja mencionado) Você poderia me falar um pouco mais sobre...

- Há pessoas que lhe auxiliem no cuidado da criança? Se resposta afirmativa:
- De que forma essas pessoas lhe auxiliam?
- Você identifica outra forma de apoio?

5. Eu gostaria que você me falasse sobre como lida com situações difíceis?

(Caso não seja mencionado) Você poderia me falar um pouco mais sobre...

- Que tipo de suporte você busca neste momento?
- Busca se aproximar de amigos e familiares?
- Busca suporte espiritual?

6. Eu gostaria que você me dissesse como foi à organização da família a partir do recebimento do diagnóstico da criança?

(Caso não seja mencionado) Você poderia me falar um pouco mais sobre...

- Quem o traz as consultas?
- Quem o acompanha nas internações hospitalares?
- Houve mudanças em sua rotina após o diagnóstico da criança? Se resposta afirmativa:
- Quais mudanças foram estas?

7. Quais recomendações você daria a equipe assistencial para qualificar a comunicação do diagnóstico de Fibrose Cística?

APÊNDICE B**Nº do projeto GPPG ou CAAE _____****Título do Projeto: O adoecimento crônico infantil: Impressões das figuras parentais acerca do diagnóstico de Fibrose Cística**

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é investigar a impressão dos pais ou responsáveis acerca do recebimento do diagnóstico de fibrose cística do filho. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde (RIMS) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você concordar com a participação na pesquisa, os procedimentos envolvidos são os seguintes: será realizada uma entrevista com duração de cerca de uma hora, onde será avaliado a impressão dos pais acerca do recebimento do diagnóstico de fibrose cística de seus filhos com faixa etária entre 0 a 2 anos. O motivo que nos leva a estudar esse assunto é a importância de avaliar as impressões dos pais na tentativa de fornecer subsídios às equipes assistenciais para aprimorar o cuidado dos pacientes com fibrose cística.

Os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são desconfortos emocionais despertados durante a aplicação do instrumento de pesquisa e o tempo despendido para participação neste estudo. Caso isto ocorra, você terá a garantia de um atendimento inicial pela psicóloga da equipe para acolher sua demanda, e poderá ser encaminhado para tratamento em serviço especializado, caso necessário.

Ao participar desta pesquisa você não receberá benefícios imediatos e individuais. Mas, poderá contribuir para o aumento do conhecimento sobre o assunto e beneficiar futuros pacientes em razão da obtenção de mais informações sobre 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 Elis de Pellegrin Rossi pelo telefone (51) 33598507 com o pesquisador Júlia Vieira Lipert Pazzim, pelo telefone (51) 33598507 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, de segunda à sexta, das 8h às 17h. Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e seu responsável e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa:

Assinatura (*se aplicável*)

Nome do responsável

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

ANEXO

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O adoecimento crônico infantil: Impressões das figuras parentais acerca do diagnóstico de fibrose cística

Pesquisador: Elis Rossi

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 04147018.7.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.136.780

Apresentação do Projeto:

Trata-se de retorno à parecer anterior onde, após consultoria na UARP/GPPG, ficou decidida uma ampla modificação do projeto. Foi proposto um novo tema sob o título:

“O adoecimento crônico infantil: Impressões dos pais acerca do recebimento do diagnóstico de Fibrose Cística”. Foram modificados no projeto objetivo geral e específico, questão de pesquisa, instrumento de coleta de dados, introdução, referencial teórico e TCLE conforme sugestão. O método, orçamento e cronograma foram mantidos.

O presente estudo tem como objetivo verificar as impressões das figuras parentais acerca do recebimento do diagnóstico de fibrose cística (FC) de seus filhos com faixa etária entre 0 a 2 anos. O recebimento do diagnóstico de FC logo após o nascimento do bebê, que se inicia através da triagem neonatal, poderá afetar diretamente o sistema familiar. Deste modo, será tratada neste projeto a impressão da família acerca do modo como a má notícia foi informada pela equipe médica, buscando descrever as reações emocionais despertada nos pais a partir deste momento. Colocam-se também interrogações acerca da organização da dinâmica familiar após a anúncio diagnóstica, além das principais estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores primários diante da comunicação da má-notícia.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



Continuação do Parecer: 3.136.780

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Verificar a impressão dos cuidadores primários diante do recebimento do diagnóstico de Fibrose Cística de seus filhos.

Objetivo Secundário:

Verificar a impressão das figuras parentais acerca do modo como o diagnóstico foi revelado à família;

Descrever as reações despertadas a partir da comunicação de más notícias em pais de pacientes com Fibrose Cística;

Conhecer como ocorre a organização da dinâmica familiar de pacientes diagnosticados com Fibrose Cística;

Identificar as principais estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores primários ao receberem o diagnóstico do filho;

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são desconfortos emocionais despertados durante a aplicação do instrumento de pesquisa e o tempo despendido para participação neste estudo.

Benefícios:

Ao participar desta pesquisa você não receberá benefícios imediatos e individuais. Mas, poderá contribuir para o aumento do conhecimento sobre o assunto e beneficiar futuros pacientes em razão da obtenção de mais informações sobre fibrose cística.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Este estudo é caracterizado como descritivo-exploratório de natureza qualitativa. O estudo será desenvolvido na internação pediátrica em que há atendimento aos pacientes de pneumologia e no ambulatório de Fibrose Cística do Hospital de Clínicas de Porto Alegre/ HCPA, do Estado do Rio Grande do Sul. A população do estudo é caracterizada por cuidadores de pacientes pediátricos de 0 a 2 anos, com diagnóstico de Fibrose Cística, internados na unidade de pneumologia e em acompanhamento ambulatorial no Hospital de Clínicas de Porto Alegre/ HCPA. No presente estudo será considerada a figura do cuidador as pessoas que exerçam funções estruturantes na vida da criança, dando real importância às funções materna e paterna, que podem ser executadas tanto por pais biológicos ou qualquer outra pessoa significativa na vida do lactente que exerça tais papéis.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229

Bairro: Santa Cecília

CEP: 90.035-903

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3359-7640

Fax: (51)3359-7640

E-mail: cep@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



Continuação do Parecer: 3.136.780

Assim, a questão da pesquisa se baseia em conhecer quais as impressões das figuras parentais acerca do recebimento do diagnóstico de Fibrose Cística de seus filhos com faixa etária entre 0 a 2 anos. Para a coleta de dados serão utilizadas entrevistas semiestruturadas.

A realização desta pesquisa justifica-se uma vez que o modo como o diagnóstico é informado à família tem caráter relevante para o bem-estar e para o relacionamento adequado entre paciente/ família/ equipe. Alguns estudos revelam que o diálogo entre profissionais/ familiares/ pacientes muitas vezes é gerador de conflitos, devido à forma inapropriada que as notícias acerca do estado de saúde do paciente pediátrico são traduzidas aos familiares. Deste modo, evidencia-se que a forma como a má-notícia for informada a família, terá desfechos positivos ou negativos diante do enlace entre a adesão ao tratamento e também no investimento emocional dos cuidadores na estruturação psíquica da criança. Além disso, propõe-se que a forma como a notícia diagnóstica for comunicada a família, poderá ter caráter preventivo, através de um ambiente facilitador à vida, com ênfase central no cuidado com o cuidador.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências emitidas para o projeto no parecer 3.110.499 foram adequadamente respondidas pelos pesquisadores, conforme carta de respostas adicionada em 29/01/2019. Não apresenta novas pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Lembramos que a presente aprovação (Projeto versão de 29/01/2019, TCLE versão de 29/01/2019 e demais documentos que atendem às solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto.

Os pesquisadores devem atentar ao cumprimento dos seguintes itens:

a) Este projeto está aprovado para inclusão de 10 participantes no Centro HCPA, de acordo com as informações do projeto ou do Plano de Recrutamento apresentado. Qualquer alteração deste número deverá ser comunicada ao CEP e ao Serviço de Gestão em Pesquisa para autorizações e

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

**UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL**



Continuação do Parecer: 3.136.780

atualizações cabíveis.

b) O projeto deverá ser cadastrado no sistema AGHUse Pesquisa para fins de avaliação logística e financeira e somente poderá ser iniciado após aprovação final do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação.

c) 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.

d) Deverão ser encaminhados ao CEP relatórios semestrais e um relatório final do projeto.

e) 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.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1272107.pdf	29/01/2019 09:19:24		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_novo.docx	29/01/2019 09:17:55	JULIA VIEIRA LIPERT PAZZIM	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Delegacao_de_funcoes.pdf	29/01/2019 09:17:43	JULIA VIEIRA LIPERT PAZZIM	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	29/01/2019 09:13:50	JULIA VIEIRA LIPERT PAZZIM	Aceito
Outros	Resposta.docx	29/01/2019 09:09:43	JULIA VIEIRA LIPERT PAZZIM	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	29/01/2019 09:02:59	JULIA VIEIRA LIPERT PAZZIM	Aceito
Folha de Rosto	anexo.pdf	06/12/2018 16:02:30	JULIA VIEIRA LIPERT PAZZIM	Aceito
Outros	documento_rg.pdf	06/12/2018 12:48:10	JULIA VIEIRA LIPERT PAZZIM	Aceito
Outros	documento.pdf	06/12/2018 12:47:40	JULIA VIEIRA LIPERT PAZZIM	Aceito
Declaração de Instituição e	declara_infra_2018.pdf	06/12/2018 12:34:32	JULIA VIEIRA LIPERT PAZZIM	Aceito

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229

Bairro: Santa Cecília

CEP: 90.035-903

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3359-7640

Fax: (51)3359-7640

E-mail: cep@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



Continuação do Parecer: 3.136.780

Infraestrutura	declara_infra_2018.pdf	06/12/2018 12:34:32	JULIA VIEIRA LIPERT PAZZIM	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	06/12/2018 12:30:03	JULIA VIEIRA LIPERT PAZZIM	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	06/12/2018 12:29:56	JULIA VIEIRA LIPERT PAZZIM	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 07 de Fevereiro de 2019

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

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecilia **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br