

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Escola de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

ALINE GOULART KRUEL

**CRIANÇA COM FIBROSE CÍSTICA: PERCEBENDO SEU CORPO NO
COTIDIANO POR MEIO DA FOTOGRAFIA**

**Porto Alegre
2013**

ALINE GOULART KRUEL

**CRIANÇA COM FIBROSE CÍSTICA: PERCEBENDO SEU CORPO NO
COTIDIANO POR MEIO DA FOTOGRAFIA**

Dissertação de mestrado apresentada como requisito parcial para obtenção do título de mestre do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria da Graça Corso da Motta

**Porto Alegre
2013**

CIP - Catalogação na Publicação

Kruel, Aline Goulart

Criança com fibrose cística: percebendo seu corpo no cotidiano por meio da fotografia / Aline Goulart Kruel. -- 2013.

56 f.

Orientador: Maria da Graça Corso da Motta.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2013.

1. Fibrose Cística. 2. Doença Crônica. 3. Enfermagem Pediátrica. I. Motta, Maria da Graça Corso da , orient. II. Título.

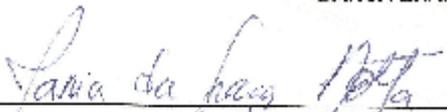
ALINE GOULART KRUEL

Criança com fibrose cística: percebendo seu corpo no cotidiano por meio da fotografia.

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 05 de setembro de 2013.

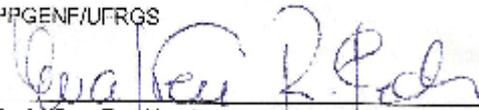
BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Maria da Graça Corso de Motta

Presidente da Banca - Orientadora

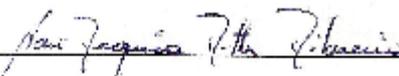
PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Eva Neri Rubim Pedro

Membro da Banca

PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Nair Regina Ritter Ribeiro

Membro da banca

LENF/UFRGS



Profa. Dra. Eliane Tarsch Neves

Membro da banca

UFESM

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais pelo apoio oferecido para conclusão de mais esse passo na minha formação profissional.

Ao meu marido, Cícero Pitombo, por incentivar a concretização desse objetivo, dando força nos momentos de estresse e quase desistência, por colaborar na construção dessa dissertação e por sempre estar ao meu lado em todos os momentos.

À minha orientadora, Prof^ª Dr^ª Maria da Graça Corso da Motta, pelo apoio, pela compreensão do tempo restrito e por sua admirável facilidade de transmitir seus conhecimentos.

Às professoras do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem pelos ensinamentos no decorrer do mestrado.

À Enfermeira Arlene Gonçalves pela contribuição e pela disponibilidade na coleta das informações da pesquisa.

Às crianças e suas famílias participantes desse estudo que foram essenciais para a conclusão da dissertação.

KRUEL, Aline Goulart. **Criança com fibrose cística: percebendo seu corpo no cotidiano por meio da fotografia.** 2013. 56 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa exploratória descritiva com abordagem qualitativa cujo objetivo foi conhecer como a criança de seis a doze anos que vive com fibrose cística percebe seu corpo no cotidiano. O contexto foi a residência das crianças, que moram em Porto Alegre e Região Metropolitana. Os participantes do estudo foram cinco crianças atendidas na Associação de Apoio a Portadores de Mucoviscidose do Rio Grande do Sul (AMUCORS) com idades entre seis e doze anos que vivem com fibrose cística, sendo a seleção realizada de forma intencional, por meio da indicação da presidente da associação. A coleta das informações ocorreu por meio de fotografia associada com entrevista no domicílio. Para realização da coleta foram realizadas três visitas domiciliares, após um primeiro contato propiciado pela AMUCORS. Na primeira visita ocorreu a apresentação à criança e ao responsável da proposta do estudo e a obtenção do seu aceite e do seu responsável. Nesse encontro também foi entregue uma máquina fotográfica para a criança e solicitado que fizesse registros fotográficos tentando responder a questão do estudo. Na segunda visita era recolhida a máquina para posterior impressão das fotos e agendado o próximo encontro. Na terceira visita, com as fotos impressas, ocorreu a entrevista a partir das fotos selecionadas pelo participante. A análise das informações foi realizada de acordo com a análise de conteúdo proposta por Minayo. Os aspectos éticos da pesquisa foram respeitados, sendo o projeto aprovado pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS (COMPESQ/EE) e pelo Comitê de Pesquisa e Ética da UFRGS. Os temas emergidos na interpretação das informações foram: cuidados diários com a doença, atividades habituais modificadas para a faixa etária, lazer prejudicado e fé e esperança. Destaca-se que, para a maioria das crianças do estudo, o cotidiano de medicamentos e fisioterapia está incorporado no seu modo de ser no cotidiano e parece não acarretar muitas frustrações. Nesse sentido, a criança com fibrose cística não percebe seu corpo diferente de um corpo saudável e, sim, sentem que necessitam de mais cuidados para poder realizar as atividades correspondentes a sua faixa etária. A ampla divulgação dos resultados de estudos como esse poderá contribuir para o aprimoramento da prática do cuidado na área da saúde e, em especial para a enfermagem, visando melhorar a qualidade de vida dessas crianças. Enfatiza-se ainda, o uso de máquina fotográfica como estratégia de coleta de informações em pesquisa qualitativa com crianças.

DESCRITORES: Fibrose Cística. Doença Crônica. Enfermagem Pediátrica.

KRUEL, Aline Goulart. **Child with cystic fibrosis: perceiving your body everyday through photography.** In 2013. 56 f. Dissertation (Master's in Nursing) - Nursing School, Federal University of Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

ABSTRACT

This is an exploratory descriptive qualitative approach aims to better understand how the six to twelve years living with cystic fibrosis realizes her body in everyday. The context was the residence of the children, who live in Porto Alegre and Metropolitan Area. Study participants were five children attending the Association for Supporting People with Cystic Fibrosis of Rio Grande do Sul (AMUCORS) aged between six and twelve living with cystic fibrosis, the selection being made intentionally, by indicating the president of the association. Data collection occurred through photography associated with household interview. To collect de information were three visits, after a first contact propitiated by AMUCORS. The first visit took place the presentation of children and responsibility of the proposed study and obtains their acceptance and their responsibility. This meeting was also given a camera for the child and asked him made photographic records trying to answer the question of the study. On the second visit was collected the machine for later print of the photos and the next scheduled meeting. On the third visit, with photos printed, the interview took place from the pictures selected by the participant. Analysis of the data was performed according to content analysis proposed by Minayo. The ethical aspects of the research were respected, and the project is approved by the Research Committee of the School of Nursing at UFRGS (COMPESQ/EE) and the Research and Ethics Committee of UFRGS. The themes that emerged in the interpretation of information were: daily care with the disease, usual activities for age, leisure harmed and faith and hope. It is noteworthy that, for most children in the study, the daily medication and physiotherapy is embedded in their way of being in everyday and does not seem to cause much frustration. In this sense, the child with cystic fibrosis does not realize his body other than a healthy body, and yes, they feel they need more care to be able to carry out the activities corresponding to their age group. The wide dissemination of the results of such studies can contribute to improving the care practice in health and in particular for nursing, to improve the quality of life of these children. It also emphasizes the use of camera as a strategy for collecting information in qualitative research with children.

DESCRIPTORS: Cystic Fibrosis. Chronic Disease. Pediatric Nursing.

KRUEL, Aline Goulart. **Niño con fibrosis quística: percibir su cuerpo en diario través de la fotografía.** En 2013. 56 f. Disertación (Maestría en Enfermería) - Escuela de Enfermería de la Universidad Federal de Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

RESUMEN

Se trata de un enfoque cualitativo descriptivo exploratorio con el objetivo de comprender mejor cómo los niños de seis a doce años que viven con fibrosis quística se da cuenta de su cuerpo en el diario. El contexto fue la residencia de los hijos, que viven en Porto Alegre y el Área Metropolitana. Los participantes del estudio fueron cinco niños que asisten a la Asociación de Apoyo a Personas con Fibrosis Quística de Rio Grande do Sul (AMUCORS) de edades comprendidas entre los seis y los doce años que viven con fibrosis quística, la selección se hizo intencionadamente, indicando el presidente de la asociación . Los datos fueron recolectados a través de fotografías asociados con la entrevista en el hogar. Para recopilar la información de tres visitas, después de un primer contacto proporcionada por los AMUCORS. La primera visita tuvo lugar la presentación de los niños y la responsabilidad del estudio propuesto y obtener su aceptación y su responsabilidad. Esta reunión también se le entregó una cámara para el niño y le pidió que hiciera los registros fotográficos que tratan de responder a la pregunta del estudio. En la segunda visita se recogió la máquina para su posterior impresión de fotos y programada la próxima reunión. En la tercera visita, con fotos impresas, la entrevista se llevó a cabo a partir de las fotografías seleccionadas por el participante. El análisis de los datos se realizó de acuerdo al análisis de contenido propuesto por MINAYO. Se respetarán los aspectos éticos de la investigación, y el proyecto es aprobado por el Comité de Investigación de la Escuela de Enfermería de la UFRGS (COMPESQ / EE) y el Comité de Investigación y Ética de la UFRGS. Los temas que surgieron en la interpretación de la información fueron: el cuidado diario con la enfermedad, las actividades normales modificado para la edad, el ocio discapacitado y la fe y la esperanza. Es de destacar que, para la mayoría de los niños en el estudio, la medicación diaria y la fisioterapia está incrustado en su forma de ser en el diario y no parece causar mucha frustración. En este sentido, el niño con fibrosis quística no se da cuenta que su cuerpo no sea un cuerpo sano, y sí, ellos sienten que necesitan más atención para poder llevar a cabo las actividades correspondientes a su grupo de edad. La amplia difusión de los resultados de tales estudios puede contribuir a mejorar la práctica de la atención en salud y en particular para enfermería, para mejorar la calidad de vida de estos niños. El énfasis es seguir utilizando la cámara como una estrategia para la recopilación de información en la investigación cualitativa con los niños.

DESCRIPTORES: Fibrosis Quística. Enfermedades Crónicas. Enfermería Pediátrica.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – C1.....	26
FIGURA 2 – C1.....	26
FIGURA 3 – C2.....	26
FIGURA 4 – C2.....	27
FIGURA 5 – C2.....	28
FIGURA 6 – C3.....	29
FIGURA 7 – C5.....	30
FIGURA 8 – C5.....	30
FIGURA 9 – C2.....	31
FIGURA 10 – C3.....	33
FIGURA 11 – C4.....	33
FIGURA 12 – C5.....	34
FIGURA 13 – C3.....	35
FIGURA 14 – C4.....	35
FIGURA 15 – C1.....	36
FIGURA 16 – C4.....	37
FIGURA 17 – C2.....	39
FIGURA 18 – C1.....	41

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
2	OBJETIVO	13
3	REVISÃO DE LITERATURA	14
3.1	BREVE OLHAR SOBRE O CORPO: ENFOQUE DE MERLEAU-PONTY	14
3.2	CORPO SADIO: CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS DE SEIS A DOZE ANOS	15
3.3	CORPO DOENTE: FIBROSE CÍSTICA E A REPERCUSSÃO NA VIDA DA CRIANÇA	17
3.4	CORPO CRIANÇA: O CUIDADO DA FAMÍLIA	18
4	METODOLOGIA	20
4.1	TIPO DE ESTUDO	20
4.2	CONTEXTO	20
4.3	PARTICIPANTES	21
4.4	COLETA DAS INFORMAÇÕES	22
4.5	INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES	23
4.6	ASPECTOS ÉTICOS	24
5	A CRIANÇA COM FIBROSE CÍSTICA DESVELANDO SEU CORPO	25
5.1	CUIDADOS DIÁRIOS COM A DOENÇA	25
5.2	ATIVIDADES HABITUAIS PARA A FAIXA ETÁRIA	32
5.3	LAZER MODIFICADO PELA DOENÇA	37
5.4	FÉ E ESPERANÇA	40
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	43
	REFERÊNCIAS	45
	APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	51
	APÊNDICE B - Termo de Assentimento	52
	ANEXO A - Carta de Aprovação da COMPESQ/EE	53
	ANEXO B - Carta de Aprovação do Comitê de Pesquisa e Ética da UFRGS	54
	ANEXO C - Autorização para Captação dos Participantes	55

1 INTRODUÇÃO

O corpo é a manifestação da nossa existência, sendo que ocupa um lugar no espaço enfatizando nossa presença no mundo (LIMA; BRETAS, 2006). Além disso, o corpo permite a vivência de experiências agradáveis e desagradáveis, funcionando como instrumento de criação e realização. Assim, essa estrutura física serve de base para a construção da personalidade do indivíduo (BRETAS; SANTOS, 2001).

Desse modo, com o corpo é possível a convivência no mundo por meio da linguagem não verbal. Na infância a primeira forma de comunicação observada é a expressão corporal, visto que a criança estabelece uma relação com o ambiente que a cerca sem falar nenhuma palavra (SILVA et al., 2004).

Esse tipo de linguagem permite uma exacerbação de sentimentos muito maior que a expressa pela fala, pois ocorre em níveis de consciente e inconsciente, tornando-se de difícil controle. A expressão corporal pode favorecer as relações interpessoais, uma vez que manifesta emoções que não podem ser verbalizadas (SILVA et al., 2004).

Ao realizar uma pesquisa para o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) da graduação em Enfermagem, cujo objetivo era conhecer a compreensão das crianças de seis a doze anos sobre como é viver com doença crônica, evidenciou-se a importância do corpo. Isso porque nesse estudo percebeu-se que as crianças encaram a doença crônica de uma forma muito positiva, acostumando-se com a rotina que devem levar para melhorar a qualidade de vida. Entretanto algumas questões perturbam essas crianças como a alteração da imagem corporal devido características da patologia.

O corpo fala por meio dos gestos, das roupas, das instituições às quais pertencem, uma vez que o corpo não é somente representado por componentes físicos e biológicos e, sim, é composto por fatores sociais, culturais, psicológicos e religiosos. Essa construção do corpo depende da sociedade em que a pessoa está inserida, de forma que o corpo é constituído de acordo com o ambiente em que vive a fim de criar uma identidade grupal (BARBOSA; MATOS; COSTA, 2011).

As relações são construídas e vivenciadas por meio do corpo, sendo os efeitos e os significados dessas interações expressos pela existência corporal. Assim, o corpo é considerado dinâmico, sendo que constantemente sofre modificações de acordo com a sociedade e com as experiências vivenciadas (BARBOSA; MATOS; COSTA, 2011).

Essas características diferentes do considerado normal para a sociedade poderão acarretar mudanças no convívio social dessas crianças, porque o conceito de corpo está atrelado a padrões elevados e aqueles que apresentam algo distinto são considerados fora desse padrão e, não raramente, são vistos como incapazes. O corpo sadio é admirado enquanto que um corpo que apresenta restrições é desprezado pela sociedade, evidenciando a influência sociocultural sofrida pela imagem corporal (SILVA et al., 2010).

A aproximação com as crianças que vivem com doença crônica ocorreu no decorrer da minha trajetória acadêmica. O primeiro contato aconteceu quando fui selecionada para ser bolsista de iniciação científica no segundo semestre do curso de Enfermagem e participei de um projeto com crianças que vivem com HIV. Nesse estudo tive a oportunidade de conhecer um pouco mais da história de vida dessas crianças, notando o quão difícil é manter um tratamento medicamentoso longo e complexo. Além disso, essas crianças realizavam corretamente o tratamento mesmo, muitas vezes, sem conhecer o diagnóstico e ainda, em muitas ocasiões, tinham que tomar os medicamentos sem o conhecimento de pessoas próximas para evitar o preconceito.

A segunda ocasião em que pude conviver com essas crianças foi quando cursava o quarto semestre e realizei estágio da disciplina de Fundamentos do Cuidado Humano III no décimo andar ala sul do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Nessa unidade acontece a internação de crianças de dois meses a doze anos de idade, apresentando diversas patologias como fibrose cística, hepatopatias e doenças gástricas. A doença que mais chamou a minha atenção foi a fibrose cística, visto que as crianças apresentavam internações frequentes, permanecendo muito tempo no ambiente hospitalar, bem como possuíam alterações no corpo que as diferenciavam dos outros pacientes.

As pessoas que possuem características corporais derivadas das doenças que apresentam evidenciam uma estreita relação entre ter um corpo saudável e viver bem, vinculando a saúde às práticas cotidianas e a suas vivências. O corpo saudável é tido como necessário para a autonomia do indivíduo, podendo escolher suas atividades e estando presente no convívio social (SILVA et al., 2010).

Esse culto ao corpo proposto pela sociedade faz com que as crianças se sintam discriminadas e estigmatizadas, visto que apresentam uma imagem corporal diferente dos demais indivíduos. Para as crianças em idade escolar essa diferença é ainda mais sentida, pois necessitam ser iguais aos amigos por características próprias da idade, além disso, percebem que são diferentes dos colegas quando vão para a escola. Essa diferenciação poderá acarretar

problemas de convívio social, uma vez que, quando se trata de crianças, o diferente é exaltado pelos outros, provocando vergonha e constrangimento (PIZZIGNACCO; LIMA, 2006).

Com base nas experiências vivenciadas e nos resultados encontrados no TCC, propõe-se com o presente estudo conhecer como a criança de seis a doze anos que vive com fibrose cística percebe seu corpo no cotidiano. Essa patologia foi escolhida porque dependendo do grau de intensidade da doença são manifestadas alterações corporais como, por exemplo, tórax em barril e baqueteamento digital, sendo que em outras doenças crônicas essas mudanças não são evidenciadas.

Assim, ressalta-se que as crianças com doença crônica merecem atenção, visto que não é uma tarefa fácil manter constantes internações e tratamento de saúde repleto de medicamentos e exames e, além disso, realizar as atividades normais da infância como ir à escola e brincar com os amigos.

A partir disso, ao prestar um cuidado à criança que vive com doença crônica deve-se considerar a individualidade da criança, uma vez que cada uma pode se perceber de maneira diferente no mundo. Dessa forma, esse estudo apresenta como relevância aprimorar o cuidado de enfermagem proporcionado às crianças que vivem com fibrose cística, preservando a singularidade de cada uma. Com isso a criança poderá se sentir respeitada e valorizada pelo profissional de saúde.

2 OBJETIVO

Conhecer como crianças de seis a doze anos que vivem com fibrose cística percebem seu corpo no cotidiano.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Para elucidarmos como as crianças com fibrose cística percebem seu corpo no cotidiano serão abordados os tópicos a seguir como fundamentação teórica.

3.1 BREVE OLHAR SOBRE O CORPO: ENFOQUE DE MERLEAU-PONTY

A temática do corpo é apresentada e discutida pela filosofia ao longo da história, destacam-se as reflexões de Maurice Merleau-Ponty. O filósofo ao compartilhar as ideias de Martin Heidegger, menciona que somos Ser-no-mundo, ou seja, somos parte do mundo e não existimos separados dele. Nesse sentido, nossa experiência advém da relação com o mundo que está em nossa volta, não somos sujeitos separados do mundo, somos seres humanos reais que existem em um tempo e um local específico e, dessa posição, adquirimos conhecimentos (MATTHEWS, 2011).

Segundo Merleau-Ponty estar no mundo é ser um objeto, um objeto físico. Entretanto, nem todo objeto físico é capaz de perceber e, sim, somente aqueles dotados de órgãos sensoriais para essa finalidade. Os objetos que possuem tais órgãos são os corpos vivos ou objetos biológicos. Dessa forma, os sujeitos da percepção são objetos biológicos. Assim os seres humanos são tanto objetos quanto sujeitos (MATTHEWS, 2011).

Para Merleau-Ponty somos sujeitos corporificados, incorporados, identificados com o nosso corpo, dessa forma não poderíamos fazer parte do mundo se não fossemos criaturas corpóreas. Ao sermos objetos como qualquer outro, reagimos aos acontecimentos do mundo que nos cerca (MATTHEWS, 2011).

No entanto, a diferença é que somos organismos vivos e, assim, temos que reagir ao mundo e não viver de modo passivo como um objeto sem vida. Ao ser um organismo vivo é possível exercer ações sobre o meio ambiente e também demonstrar desejos e necessidades próprias. Nesse sentido, não agimos somente de acordo com o meio ao redor e, sim, também agimos conforme o mundo interno (MATTHEWS, 2011).

Isso demonstra que somos tanto sujeitos quanto objetos, ou seja, somos corporificados, porém somos sujeitos com corpo. A subjetividade humana necessariamente se expressa por

meio do corpo, assim não seria possível responder subjetivamente ao mundo se não tivesse corpo (MATTHEWS, 2011).

Merleau-Ponty ainda coloca que o corpo não é um mero objeto no mundo, mas algo que vivemos, que habitamos, é o veículo da experiência subjetiva. Desse modo, é verdadeiro mencionar tanto que meu corpo sou eu, quanto eu sou meu corpo (MATTHEWS, 2011).

3.2 CORPO SADIO: CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS DE SEIS A DOZE ANOS

Os processos biológicos necessários para o crescimento e desenvolvimento das crianças podem ser explicados pelas leis da física e da química. No entanto, não podemos pensar que os seres humanos são apenas sistemas mecânicos, pois os organismos vivos são o centro de atividade do mundo. Os seres humanos são dirigidos internamente, reagindo sobre o mundo ao seu redor. Nesse sentido, para Merleau-Ponty os seres humanos expressam sua subjetividade por meio do corpo, assim o corpo não é somente um objeto e, sim, é o meio de transporte da nossa experiência, a qual é moldada por nossos interesses e valores (MATTHEWS, 2011).

Desse modo, a escola é importante para o desenvolvimento físico, cognitivo e psicossocial desse corpo, por essa razão as crianças que se encontram na faixa etária entre seis e doze anos estão nos chamados anos escolares (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2009).

O desenvolvimento social apresenta início desde os primeiros anos de vida na família, no entanto quando a criança vai para a escola, normalmente aos seis anos, começa o mais importante processo de socialização. A educação proporciona às crianças habilidades e conhecimentos de adulto, incorporando os padrões e os valores da sociedade (COLE; COLE, 2003).

Nessa fase a criança inicia a convivência em grupos, uma vez que faz amigos em quase todos os lugares em que frequenta. No grupo de amigos estão incluídos meninos e meninas, sendo que somente no final desse período a criança começa a se distanciar do sexo oposto (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2009).

Alguns fatores poderão influenciar no crescimento e desenvolvimento das crianças, como composição genética e fatores ambientais. A nutrição é um desses fatores ambientais, uma vez que estudos evidenciam que crianças pertencentes a classes sociais menos

favorecidas podem apresentar estatura inferior ao considerado ideal ao não apresentar uma alimentação adequada. Outro desses fatores é a saúde, de maneira que quando a criança se encontra doente sua capacidade de crescer se torna mais lenta, esse fato ocorre também com enfermidades leves (COLE; COLE, 2003).

As crianças vivenciam constantes mudanças corporais, influenciando na sua identidade pessoal e social. Essas alterações do corpo podem ser percebidas de formas diferentes dependendo do contexto em que se encontram. As crianças em idade escolar quando comparadas aos bebês percebem que são maiores, entretanto ao serem comparadas com crianças da mesma idade essas transformações ficam menos perceptíveis. Assim, entender as modificações corporais é importante na constituição da identidade (SIMÃO et al., 2010).

Ao analisar o desenvolvimento cerebral, na faixa etária entre seis e oito anos existe um crescimento contínuo do cérebro e algumas modificações nos mecanismos cerebrais, isso caracteriza as mudanças nas capacidades cognitivas. Desse modo, a criança controla a sua atenção ao planejar suas atividades (COLE; COLE, 2003).

Nessa etapa da infância que a criança começa a desempenhar a capacidade de reflexão, estabelecendo pontos de vista variados nas situações vividas. Outra característica presente nessa fase é o surgimento da vontade, de maneira que passa a ter autonomia em relação ao adulto (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2009).

Quanto ao desenvolvimento cognitivo, percebe-se evolução na resolução de problemas. A partir dos seis anos as crianças empregam estratégias de raciocínio para ajudá-las em uma decisão, de acordo com a idade, esses artifícios sofrem alterações (COLE; COLE, 2003).

Segundo Cole e Cole (2003), em relação ao desenvolvimento motor de uma criança de seis anos percebe-se que o equilíbrio é aprimorado nessa idade, tornando-a mais ágil e mais forte. Assim, normalmente, nessa idade aprendem a andar de bicicleta, a nadar, entre outras atividades físicas. As habilidades motoras diferenciam-se nessa faixa etária, sendo que os meninos desempenham melhor atividades que requerem mais força e as meninas as habilidades motoras finas como, por exemplo, desenhar.

O crescimento e desenvolvimento de cada criança serão diferenciados, uma vez que a sociedade exerce forte influência. Desse modo, o corpo é modificado por meio da interação com o ambiente e com os outros. Assim, a imagem corporal é continuamente desenvolvida durante toda vida (BARBOSA; MATOS; COSTA, 2011).

3.3 CORPO DOENTE: FIBROSE CÍSTICA E A REPERCUSSÃO NA VIDA DA CRIANÇA

A fibrose cística (FC) ou mucoviscidose é uma doença genética autossômica recessiva encontrada mais frequentemente na raça branca. Nessa doença ocorrem alterações nas glândulas exócrinas provocadas por um defeito nas proteínas dos canais de cloreto da membrana, por esse motivo as glândulas serosas apresentam secreções com grande quantidade de íons sódio e cloro e as glândulas mucinosas são hiperviscosas. Assim a FC possui algumas características: suor hipertônico devido ao conteúdo de cloreto de sódio aumentado, secreções brônquicas e duodenais hiperviscosas, secreções salivares e lacrimais patologicamente alteradas, hipertrofia das glândulas secretoras de muco no pulmão, no intestino e no ducto biliar (BÖTTCHER; ENGELHARDT; KORTENHAUS, 2005).

A FC pode se manifestar no período neonatal com o íleo meconial; nos lactentes aparecem infecções de vias respiratórias, dificuldade em ganhar peso, hipoproteinemia e aumento do conteúdo eletrolítico no suor (beijo salgado). No entanto, a mucoviscidose se revela, na maioria dos casos, nos primeiros cinco anos de vida. Um sintoma característico são fezes volumosas e gordurosas devido à carência de enzimas pancreáticas, também aparece hipotrombinemia (má absorção de vitamina K), icterícia obstrutiva e obstrução das vias respiratórias (BÖTTCHER; ENGELHARDT; KORTENHAUS, 2005).

Esses sintomas vão depender da forma como a doença vai se manifestar, podendo ocorrer variações, até mesmo, entre irmãos. A expectativa e qualidade de vida estão intimamente ligadas com o envolvimento pulmonar, sendo que mais de 90% dos casos de morte são decorrentes de alterações obstrutivas progressivas das vias respiratórias (BÖTTCHER; ENGELHARDT; KORTENHAUS, 2005).

O tratamento consiste em antibioticoterapia, eliminações de secreções e compensação pancreática por meio de reposição enzimática e administração parenteral de vitaminas lipossolúveis (BÖTTCHER; ENGELHARDT; KORTENHAUS, 2005). Esse tratamento é bastante complexo visto que a FC acomete vários sistemas do corpo humano, desse modo exige frequentes hospitalizações (FURTADO; LIMA, 2003)

As características da doença limitam as atividades das crianças, somadas às constantes hospitalizações que as afastam das suas rotinas fazem que tenham uma vida com inúmeras restrições (FURTADO; LIMA, 2003; GABATZ; RITTER, 2007).

Com relação aos cuidados de enfermagem para FC, o enfermeiro deve atentar para os sintomas pulmonares a fim de reduzir complicações, orientar o paciente para evitar os fatores de risco associados às infecções respiratórias, ensinar os sinais e sintomas iniciais de uma infecção respiratória para procurar orientação médica quando necessário, enfatizar a necessidade de manter uma ingestão hídrica e nutricional adequada e indicar as mudanças nas atividades diárias com o objetivo de conciliar os sintomas e o tratamento (SMELTZER; BARE, 2005).

Além disso, o enfermeiro deve atentar para o biopsicossocial do paciente, realizando, assim, um cuidado individualizado. O cuidado de enfermagem deve perpassar o domínio de técnicas, enfatizando a complexidade de lidar com outro ser humano e, com ele, sua dor, sua alegria, sua revolta e seu olhar. Também é importante que o profissional de enfermagem desenvolva novos saberes para cuidar e orientar com base nas necessidades e expectativas da criança com fibrose cística e de seus familiares. Nesse sentido, o enfermeiro deve ter uma atitude de comprometimento para escutar e tratar de forma humanizada, baseando o cuidado em uma relação de ajuda (PEREIRA et al. 2010)

3.4 CORPO CRIANÇA: O CUIDADO DA FAMÍLIA

O diagnóstico de uma doença crônica provoca dúvidas e sofrimento na criança e em sua família, ocasionando intensas transformações sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais. A família tenta se adaptar a nova condição de vida da criança, buscando estratégias de acordo com a gravidade e complexidade da doença. Esse processo acontece de forma lenta, uma vez que não é uma tarefa fácil a assimilação da nova perspectiva de vida do filho (ALMEIDA et al., 2006).

Após esse impacto inicial do diagnóstico, a família busca readquirir o equilíbrio para exercer os cuidados, muitas vezes complexos, que as crianças necessitam. Assim, há uma mudança de hábitos pessoais e familiares devido às novas tarefas derivadas da doença crônica (ALMEIDA et al., 2006).

Ao prestar cuidado a uma pessoa com doença crônica o familiar acaba compartilhando a dor e o sofrimento, além de fornecer suporte para o enfrentamento da doença. A família vivencia junto com o doente a evolução dos sintomas e o quanto essas manifestações

impedem a pessoa de levar uma vida sem restrições. Além disso, o familiar cuidador muda sua rotina para exercer o cuidado ao doente crônico (PINTO; NATIONS, 2012).

A família é fundamental na prestação de cuidados aos seus integrantes, principalmente, para os indivíduos mais dependentes como as crianças, os velhos e os doentes crônicos. O cuidado centrado na unidade familiar possibilita a promoção da saúde e o bem-estar dos indivíduos e de sua família, restaurando sua dignidade. Em relação às crianças, a família deve ser constante na vida dos pequenos, promovendo um envolvimento maior nas questões de saúde e contribuindo para um cuidado mais eficiente (PINTO et al., 2010).

Quando a doença crônica requer constantes hospitalizações, a família precisa estar preparada para as modificações que ocorrerão na rotina familiar. Há necessidade de reorganização do trabalho e do cuidado com os outros filhos, bem como acarreta alterações nas horas de sono, na vida social, no lazer e no cuidado pessoal. Além disso, as internações provocam o cansaço físico e emocional do cuidador, uma vez que os familiares vivenciam a doença e a dor da criança (SANTOS et al., 2011).

Apesar das dificuldades o familiar cuidador executa o cuidado de maneira incondicional, demonstrando amor e dedicação e aprendendo a conviver com a doença. A cronicidade da doença possibilita que cuidador e cuidado se conformem e aceitem que devem seguir em frente como a vida possibilita. Assim, quando há o entendimento que não existe cura é mais fácil compreender a doença e entender os limites que são impostos pelos seus sintomas (PINTO; NATIONS, 2012).

Para ajudar nessa compreensão de que não há alternativa para doenças crônicas e também para tentar amenizar o sofrimento, muitas famílias se apegam a religiosidade. As famílias acreditam que tendo fé é possível melhorar o quadro de saúde, uma vez que, normalmente, quando as pessoas passam por momentos difíceis recorrem à espiritualidade (SANTOS et al., 2011).

4 METODOLOGIA

O estudo apresenta abordagem qualitativa, desse modo tenta desvendar o conhecimento dos participantes sobre o tema.

4.1 TIPO DE ESTUDO

A pesquisa caracteriza-se como exploratória descritiva com abordagem qualitativa. Esse tipo de abordagem apresenta uma maior flexibilidade tanto na coleta dos dados quanto na sua análise, sendo o estudo construído no decorrer do caminho. Na abordagem qualitativa o pesquisador também se apresenta como instrumento da pesquisa, isto é, se envolve intensamente com o fenômeno estudado. A pesquisa exploratória objetiva indagar os elementos que envolvem o fenômeno de pesquisa e despontar como esse fenômeno se manifesta. O estudo descritivo visa descrever e explicar determinado fenômeno, expondo sua importância e seu significado (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

4.2 CONTEXTO

O contexto foi o domicílio das crianças, que residem em Porto Alegre e Região Metropolitana. Nessa região moram os pacientes atendidos pela Associação de Apoio a Portadores de Mucoviscidose do Rio Grande do Sul (AMUCORS). Essa instituição é uma entidade sem fins lucrativos que foi fundada em 1999 com a finalidade de defender os direitos de portadores de fibrose cística. A instituição tem sua sede na cidade de Novo Hamburgo/RS, sendo filiada a Associação Brasileira de Assistência à Fibrose Cística (ABRAM) e integra o Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC).

Os objetivos da AMUCORS são:

- ✓ divulgar a fibrose cística no Rio Grande do Sul, auxiliando os profissionais da área de saúde no diagnóstico da doença, já que o diagnóstico precoce é determinante na qualidade de vida do paciente portador;

- ✓ estimular o maior interesse da fibrose cística por parte de profissionais, hospitais, órgãos públicos e privados;
- ✓ lutar pelos direitos constitucionais do cidadão para permitir que o paciente tenha acesso aos medicamentos para o tratamento, uma vez que muitos remédios são importados e caros;
- ✓ facilitar o acesso do paciente aos serviços especializados;
- ✓ promover reuniões para troca de informações, palestras com especialistas de diversas áreas, para aumentar o conhecimento dos problemas e as formas de resolvê-los;
- ✓ buscar, estadual e nacionalmente, o apoio de entidades para melhorar a assistência aos pacientes;
- ✓ incentivar e dar apoio aos profissionais que trabalham com fibrose cística, para que frequentem cursos e congressos de atualização.

4.3 PARTICIPANTES

Os participantes do estudo foram crianças atendidas na AMUCORS com idades entre seis e doze anos que vivem com fibrose cística. Essa faixa etária foi utilizada porque é o período em que as crianças começam a apresentar construção lógica, sendo capaz de cooperar com os outros, de trabalhar em grupo e de apresentar autonomia pessoal (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2009). A seleção ocorreu de forma intencional, por meio da indicação da presidente da AMUCORS.

A pesquisa previa a participação de oito a dez crianças, pois na pesquisa qualitativa a necessidade de informações é que vai determinar o número de participantes (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). Entretanto o estudo foi realizado com cinco crianças, devido inúmeras dificuldades encontradas na coleta de informações, com início no dia 20/07/2012 e término no dia 28/04/2013. Dentre essas dificuldades estão: número pequeno de crianças na faixa etária do estudo fornecido pela AMUCORS, primeiro contato com a família da criança, distância do domicílio das crianças de Porto Alegre e o número de visitas domiciliares previstos pelo estudo. Apesar disso as informações foram satisfatórias em relação à consistência e pertinência. Isso porque a redundância normalmente é alcançada com um número pequeno de informantes, devendo a informação fornecida apresentar profundidade suficiente (POLIT;

BECK; HUNGLER, 2004). As crianças foram identificadas com a letra C e ordem numérica crescente de acordo com a realização das entrevistas.

As cinco crianças do estudo, quatro meninos e uma menina, apresentavam idade de oito a doze anos, estavam cursando o ensino fundamental, sendo quatro em escola pública e uma em escola particular e residiam com os pais, exceto uma que vivia apenas com a mãe. As cidades que moravam as crianças foram: Porto Alegre, Alvorada, Esteio, São Leopoldo e Estância Velha.

Os critérios de inclusão dos participantes no estudo foram: ter idade entre seis e doze anos e ser portador de fibrose cística. Os critérios de exclusão são: apresentar déficit cognitivo ou alterações comportamentais que pudessem dificultar a coleta de informações por meio da realização da dinâmica.

4.4 COLETA DAS INFORMAÇÕES

A coleta das informações ocorreu por meio de fotografia associada com entrevista no domicílio. A técnica de utilização de fotografias permite que o indivíduo expresse em imagens os sentimentos que não consegue verbalizar, bem como demonstre a vivência com uma doença crônica. Trata-se de uma técnica importante, à medida que fornece uma riqueza de informações, além disso, é inovadora e pouco divulgada (ROSSARI; MOTTA, 2009).

Essa técnica é baseada no Método Criativo Sensível, o qual possibilita reflexão acerca de um tema a partir de uma produção artística (MOTTA, 2004). Além disso, esse método integra ciência e arte, de maneira que os participantes criam e pensam a respeito de situações da sua vida (CABRAL, 1998). O presente estudo somente utilizou como referência desse método a reflexão sobre a produção artística, pois devido características da doença estudada a coleta das informações não poderia ser realizada em grupos, sendo feita individualmente.

Para coleta das informações foram realizadas três visitas domiciliares, após um primeiro contato propiciado pela AMUCORS.

Na primeira visita ocorreu a apresentação à criança e ao seu responsável da proposta do estudo e a obtenção do aceite do participante e do seu responsável por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e do Termo de Assentimento. Nesse encontro também foi entregue uma máquina fotográfica para a criança e solicitado que realizasse registros fotográficos tentando responder como é o seu dia-a-dia vivendo com as

modificações que a fibrose cística provoca no seu corpo. Na segunda visita era recolhida a máquina para posterior impressão das fotos e agendado o próximo encontro. Na terceira visita, com as fotos impressas, ocorreu a entrevista a partir das fotos selecionadas pelo participante. As fotografias não foram interpretadas pelo pesquisador e, sim, serviram como uma estratégia para o estabelecimento de uma relação dialógica entre participante e pesquisador para responder a questão de pesquisa.

A opção por utilizar a visita domiciliar ocorreu porque nessa técnica há uma inserção no ambiente do indivíduo, conhecendo sua realidade de vida e, desse modo, favorecendo um estreitamento de vínculo (ALBUQUERQUE; BOSI, 2009). Além disso, a visita domiciliar possibilita uma relação de confiança, de maneira que o participante se sente mais confortável para dar informações quando se encontra na sua residência (SEOANE; FORTES, 2009).

A máquina fotográfica foi entregue para uma criança por vez, devido à disponibilidade de apenas um exemplar. Cada criança permaneceu com a máquina por dois ou três dias, após, a mesma foi recolhida, retirada as imagens do cartão de memória e entregue para um próximo participante, sendo tudo devidamente explicado para a criança e o seu responsável.

Ao solicitar as fotos foi pedido para os participantes não fotografarem os outros pacientes e os funcionários da AMUCORS, bem como procurar não identificar quaisquer pessoas nas fotos. As pessoas que apareceram nas fotos retiradas pelas crianças, mesmo com autorização da sua aparição, foram utilizados recursos digitais para impedir a identificação.

O tempo previsto para a realização da entrevista foi de 45 a 60 minutos. Essa atividade foi gravada em áudio, mediante autorização prévia.

4.5 INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES

A análise das informações foi realizada de acordo com a análise de conteúdo proposta por Minayo. Esse tipo de análise é utilizado para pesquisas qualitativas, uma vez que permite o pesquisador realizar inferências a partir das informações coletadas. Na análise de conteúdo o pesquisador realiza uma leitura de primeiro plano das falas dos participantes, a fim de atingir um nível profundo (MINAYO, 2008).

Desse modo é necessário reunir as informações com as variáveis psicossociais, o contexto cultural e o processo de produção de mensagem. A análise de conteúdo deve ser objetiva, apresentando regras para que outro pesquisador consiga alcançar os mesmos

resultados; e sistemática, sendo o conteúdo ordenado e integrado nas categorias escolhidas de acordo com o objetivo proposto (MINAYO, 2008).

A análise apresentou três etapas conforme preconizado por Minayo (2008). Na pré-análise as informações oriundas das entrevistas foram selecionadas e organizadas, posteriormente foram detalhadamente analisadas. Na exploração do material ocorreu a classificação e categorização das informações. Os resultados obtidos foram analisados e interpretados realizando-se inferências a partir de suporte com material teórico (MINAYO, 2008).

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Os aspectos éticos da pesquisa foram respeitados de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, a qual estabelece diretrizes para a pesquisa realizada com seres humanos (BRASIL, 2012). Dessa forma, foi preservado o direito de anonimato e de retirar-se do estudo a qualquer momento sem quaisquer prejuízos, bem como, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) para o responsável e o Termo de Assentimento (APÊNDICE B) para a criança antes da realização da entrevista.

O estudo poderia apresentar riscos mínimos, considerando a possibilidade de mobilizar sentimentos dos participantes, no entanto sem riscos biológicos, morais e econômicos. Os participantes poderiam receber, caso fosse necessário, suporte psicológico oferecido por profissionais que prestam serviços para a AMUCORS. Destaca-se que nenhum dos participantes necessitou utilizar esse serviço.

O projeto após qualificação foi aprovado pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS (COMPESQ/EE) (ANEXO A) e pelo Comitê de Pesquisa e Ética da UFRGS (ANEXO B). Além disso, o projeto apresentou liberação para sua realização pela presidente da AMUCORS (ANEXO C).

5 A CRIANÇA COM FIBROSE CÍSTICA DESVELANDO SEU CORPO

A interpretação das informações denotou uma riqueza de conteúdo evidenciada a partir das categorias expostas. Os temas emergidos foram: cuidados diários com a doença, atividades habituais para a faixa etária, lazer modificado pela doença e fé e esperança.

5.1 CUIDADOS DIÁRIOS COM A DOENÇA

A doença crônica gera um grande estresse psicológico na criança e na sua família, tensão que persiste ao longo do tratamento. Cada criança reagirá de maneira diferente frente à patologia, dependendo da personalidade antes da enfermidade, do apoio da família, do apoio dos amigos, dos profissionais de saúde envolvidos e do curso da doença (ABRAHÃO et al., 2010).

O tratamento, na maioria das vezes, é longo e complexo, incluindo o uso de inúmeras medicações e exigindo outros cuidados para a saúde da criança não se agravar (NÓBREGA et al., 2010). As crianças do estudo demonstraram em suas falas e em suas fotos a complexidade em realizar o tratamento para manter a fibrose cística controlada, de forma que é preciso utilizar várias medicações, realizar fisioterapia respiratória e, algumas vezes, necessita a utilização de sonda de gastrostomia.

Apesar de ser bastante complicado manter a rotina do plano terapêutico proposto essas crianças demonstraram que compreendem bem a necessidade de realizar o tratamento corretamente para evitar exacerbação da doença.

A seguir citações e fotos que denotam a complexidade do tratamento da fibrose cística:

[...] Label que é para refluxo tomo de noite, Alenia tomo de manhã e de noite, Creon tomo antes de comer, quatro ou três comprimidos para refeição mais leve [...] (C1)



FIGURA 1 – C1

Faço fisioterapia duas vezes por dia, uma vez de manhã e uma vez de noite.

(C1)



FIGURA 2 – C1

Ah, lavo a sonda (de gastro) quantas vezes que precisar lavar. Duas vezes de manhã quando acordo, uma vez de meio dia e uma vez de tarde. (C2)



FIGURA 3 – C2

Além dos cuidados já mencionados; a mucoviscidose exige uma preocupação com o estado nutricional, uma vez que crianças com essa doença frequentemente são desnutridas devido à má absorção intestinal (CHAVES; CUNHA, 2012). Para corrigir esse problema, as

crianças devem ingerir enzimas pancreáticas junto com as refeições e lanches, assim ocorrerá um bom aproveitamento da alimentação (MACHADO; RICACHINEVSKI, 2011). C1 refere a importância de utilizar as enzimas sendo que na sua fala demonstrou-se constrangido por ter apresentado episódios de diarreia na escola e todos os seus amigos perceberem o ocorrido e, além disso, em casa também ficou com vergonha da mãe ter que limpar os lençóis sujos com fezes amolecidas.

Semana passada no colégio comi cachorro quente sem tomar a enzima e tive diarreia. (C1)

Ao relatar que não utilizou as enzimas no lanche da escola C1 comprova o achado de Dalcin et al. (2007), os quais colocam que a adesão ao uso das enzimas pancreáticas é maior nas principais refeições, sendo seu uso nos lanches muitas vezes esquecido.

A adesão ao uso de medicações orais sejam enzimas, sejam outros medicamentos, é essencial para o sucesso do controle da fibrose cística. Quanto a esse fator, as crianças do estudo possuem opiniões variadas. As falas a seguir denotam isso:

Não atrapalha em nada tomar os medicamentos porque já acostumei. (C1)

Essa foto sou eu tomando remédio, porque eu não gosto, tranca na garganta e tem que tomar muita água. (C2)



FIGURA 4 – C2

É ruim tomar os medicamentos na escola porque às vezes não tem ninguém na sala que fica guardado e tem que procurar e acabo perdendo o recreio inteiro. (C2)



FIGURA 5 – C2

Essa divergência de opiniões poderá estar relacionada com as várias mudanças que a criança precisa realizar no seu cotidiano para se adaptar aos horários das medicações, interferindo nas atividades de lazer, na escola, no período de sono, etc. Motta et al. (2009) ressaltam que a adesão à terapia medicamentosa é peculiar a cada criança, uma vez que algumas não demonstram resistência ao uso das medicações e outras dificultam a correta realização do tratamento.

A realização da fisioterapia respiratória e da nebulização também faz parte do plano terapêutico da fibrose cística, com o objetivo de possibilitar uma troca gasosa adequada ao deixar as vias aéreas desobstruídas (VERONEZI; SCORTEGAGNA, 2009).

Em relação a essa prática, as crianças demonstraram insatisfação ao terem que demandar um tempo de sua rotina diária para realizar esses procedimentos. Nas entrevistas percebeu-se que a maior reclamação dessas crianças é ter que abandonar uma brincadeira ou deixar um amigo de lado enquanto realizam a fisioterapia ou fazem a nebulização, mesmo sendo somente por alguns minutos. Com as falas a seguir é possível confirmar esse relato:

Às vezes fico com preguiça de acordar cedo para fazer fisioterapia. (C1)

É mais quando meus primos estão aqui que quero brincar e não quero fazer fisioterapia. (C1)

Às vezes atrapalha as brincadeiras fazer nebulização. (C3)



FIGURA 6 – C3

Eu não gosto porque eu não posso brincar na hora de fazer nebulização. (C3)

Porque quando eu estou fazendo alguma coisa tem que parar para fazer a fisioterapia. (C5)

É atrapalha, porque quando eu termino a fisioterapia não sei mais do que eu estava brincando e vou brincar com outra coisa. (C5)

A adesão ao plano terapêutico é um processo complicado, uma vez que envolve a percepção da criança sobre o tratamento e a colaboração das redes de apoio (família, equipe de saúde, entre outras) (TROMBINI; SCHERMANN, 2010).

O tratamento da fibrose cística consiste em antibióticos para combater as infecções, fisioterapia respiratória para expelir as secreções, suplementos nutricionais para aumentar o peso, enzimas pancreáticas para a insuficiência pancreática e reposição de vitaminas (ARAÚJO et al., 2008).

As crianças mesmo resistindo para aderir ao tratamento demonstram grande conhecimento da terapia que devem utilizar ao explicar detalhadamente a função de cada equipamento necessário para o controle da doença, conforme denotam as falas a seguir:

Essa é uma garrafa, que quando eu assopro isso faz bolhas e depois solta o catarro. (C5)



FIGURA 7 – C5

Esse tem uma bolinha de ferro que quando eu assopro ela treme e vem mais secreção. (C5)



FIGURA 8 – C5

Eu faço nebulização, faço aquela com a máscara, faço 10 vezes por dia. (C4)

Eu tenho que lavar várias vezes a sonda de gastro para não entupir. (C2)

Eu tomo sozinho os medicamentos, sei os horários e onde ficam guardados. (C1)

Para Mello e Moreira (2010) mesmo apresentando pouca idade as crianças são grandes conhecedoras do tratamento que realizam. Ao descreverem a maneira de realizar os procedimentos, essas crianças demonstram entendimento que seguir corretamente a terapia proposta é fundamental para um viver com qualidade.

A criança em idade escolar apresenta condições cognitivas de compreender a doença que apresenta e tudo que a envolve, além disso, o fato de possuir uma patologia crônica

permite que a criança desenvolva a noção do conceito de saúde e doença (NÓBREGA et al., 2010).

Nóbrega et al. (2010) também afirmam que as crianças nessa faixa etária ao apresentar condições de desenvolverem ideias diferentes de outras pessoas e expressarem suas opiniões são capazes de entenderem como seu corpo se expressa quando a doença está se agravando, ou seja, identificam os sinais e sintomas de uma recaída da patologia.

Ainda que compreendam a importância e a necessidade de alguns procedimentos, para essas crianças é muito complicado quando a terapia recomendada afeta a imagem corporal, exigindo um cuidado ainda maior.

Nesse sentido, Merleau-Ponty coloca que somos sujeitos identificados com o corpo e não poderíamos fazer parte do mundo se não fôssemos criaturas corpóreas. Também é ressaltado por Merleau-Ponty que o corpo é um objeto que faz parte do mundo (MATTHEWS, 2011).

Ao refletir sobre o pensamento de Merleau-Ponty se percebe que essas crianças não desejam que sua forma de apresentação com o mundo, isto é, o corpo, seja fora do padrão estabelecido pela sociedade. Esse modelo de um corpo saudável e bonito é desejado por todos, inclusive pelas crianças, uma vez que representa poder nas relações com os outros.

Nas falas de C2 se percebe o referido acima:

Muito ruim ter essa sonda, chega a doer. (C2)

É, e também eu não gosto quando sai do lugar a sonda porque dói e meu pai tem colocar de novo. (C2)



FIGURA 9 – C2

A gastrostomia é vista como uma alternativa para ajudar a criança com fibrose cística, entretanto esse procedimento também é visto pela diferença, pelo sentimento de não

normalidade, alterando a vivência em relação ao corpo, podendo ser percebida na relação consigo, com os outros e com o mundo (ALMEIDA et al., 2010).

Ao realizar esse procedimento a criança vai se relacionar de uma maneira diferente com o mundo, no espaço e no tempo vivenciado, de modo que terá uma nova concepção do corpo e do seu significado (ALMEIDA et al., 2010).

De acordo com Merleau-Ponty o corpo é o veículo do ser-no-mundo, então a relação com o mundo que está a nossa volta advém do corpo. Assim, não poderíamos fazer parte do mundo se não fossemos criaturas corpóreas (MATTHEWS, 2011).

A partir das idéias de Merleau-Ponty é possível perceber as razões para C2 se mostrar descontente com o fato de utilizar uma sonda de gastrostomia, pois o corpo se mostrando diferente no mundo, a sua relação com o universo também irá sofrer transformações. E, no caso de C2, as mudanças ocorrem, principalmente, nos cuidados extras que deve ter com a doença devido o uso da sonda.

5.2 ATIVIDADES HABITUAIS PARA A FAIXA ETÁRIA

Cordazzo e Vieira (2008) colocam que crianças em idade escolar gostam de brincadeiras como jogos eletrônicos, jogos de perseguir, jogos de procurar, além de modalidades esportivas. A preferência por essas atividades aparece em crianças de seis a dez anos.

Nas brincadeiras as crianças utilizam a imaginação para criação de cenários lúdicos e de personagens, utiliza-se do corpo e da palavra para alcançar seus objetivos nas interações criança-criança. Desse modo, o faz-de-conta proporciona para criança uma experiência pessoal, internalizando aspectos do universo adulto e das relações sociais (SOUZA; SILVA, 2010).

Merleau-Ponty (2006) coloca que o corpo não se limita aos gestos para conservação da vida e, sim, se propõe a estabelecer um sentido figurado aos sinais. Além disso, para Merleau-Ponty (2006) o corpo é o próprio movimento de expressão, projetando as significações do exterior.

Nesse sentido o corpo permite a livre criação de gestos como forma de expressão e as crianças demonstram isso com as atividades lúdicas, as quais são importantes para o desenvolvimento infantil.

As crianças do estudo mostraram com as falas e com as fotos a seguir que gostam de brincar de carrinho, na piscina com amigos, com bola, enfim, realizam brincadeiras comuns da idade, independente da doença.

Gosto de brincar de carrinho, tenho uma coleção de carros pequenos. (C3)



FIGURA 10 – C3

Nessa foto queria mostrar que é tudo igual a uma pessoa normal, faço qualquer atividade. (C4)



FIGURA 11 – C4

Não atrapalha em nada as brincadeiras. Essa foto mostra eu jogando bola. (C5)



FIGURA 12 – C5

Essa semelhança nas brincadeiras ocorre porque as crianças que vivem com doenças crônicas, apesar de suas restrições, exercem as atividades comuns da infância (MELLO; MOREIRA, 2010).

Ao brincar as crianças se desenvolvem e se constituem, sendo que aprendem por meio de seus processos interativos, recriando a realidade. Com a brincadeira é possível externalizar situações ruins e amenizar ansiedades (DRUMMOND et al., 2009). Artilheiro, Almeida e Chacon (2011) corroboram com essa afirmativa ao colocarem que brincando as crianças expressam as emoções e liberam a tensão e o estresse, ajudando a diminuir a ansiedade, principalmente, dos pequenos que vivem com doença crônica.

As brincadeiras são fundamentais para criança, uma vez que contribuem para o desenvolvimento motor, emocional, mental e social. O brincar permite que a criança descubra os movimentos corporais, desenvolva atividades coordenadas, além de estabelecer relacionamentos sociais com outras crianças (ARTILHEIRO; ALMEIDA; CHACON, 2011).

Apesar de ser comum realizar esportes na infância, estudos demonstram que há falta de atividade física nessa fase da vida, podendo ocasionar inatividade física na adolescência e na fase adulta. A realização de atividade física na infância interfere na densidade mineral óssea, no desempenho motor e em fatores psicossociais, como autoestima e autoimagem (BARROS; LOPES; BARROS, 2012). Além disso, a atividade física é importante para a boa saúde e para o bom desenvolvimento das crianças, sendo fundamental sua prática regular com o objetivo de melhorar a qualidade de vida (BARROS; ZUCCHI; FRANCA JUNIOR, 2010).

As crianças dedicam muito tempo em atividades sedentárias como jogar videogame e assistir televisão, aumentando os riscos de se tornarem adultos obesos (BARROS; LOPES;

BARROS, 2012). A preferência por esse tipo de atividade é mais prevalente em meninas, crianças com menor grau de escolaridade e com baixo nível econômico (BARROS; ZUCCHI; FRANCA JUNIOR, 2010).

Contrariando essa afirmativa, no estudo a preferência por atividades sedentárias foi mencionada por menino, com nível de escolaridade adequado para idade e com bom nível econômico. A foto e a fala abaixo demonstram o citado:

Gosto de olhar TV (C3).



FIGURA 13 – C3

Discordando da predileção por atividades sedentárias, esse estudo também demonstrou que algumas crianças ainda preferem realizar esportes, conforme citação abaixo:

Aqui sou eu no lugar onde jogo vôlei. (C4)



FIGURA 14 – C4

Gosto de andar de skate, aqui estou andando em casa mais de vez em quando ando na pracinha. (C1)



FIGURA 15 – C1

Essa pode ser uma peculiaridade das crianças com fibrose cística, uma vez que é importante a realização de exercícios físicos para manter o pulmão descongestionado. O pulmão é um órgão bastante comprometido nos fibrocísticos, devido à frequentes infecções respiratórias que essas pessoas apresentam. Essas contaminações ocorrem porque as secreções são mais espessas nas pessoas com mucoviscidose, por motivo de características próprias da patologia (NETO et al., 2009). No estudo as crianças relataram perceber essa diferença, conforme citação a seguir:

Eu só percebo que eu suor e o suor é mais trancado, mas só isso, o resto é tudo normal. (C4)

Pereira et al. (2011) colocam que crianças com fibrose cística apresentam boa resposta terapêutica à atividade física, melhorando o prognóstico. Essa melhora está associada ao melhor condicionamento físico e melhor estado nutricional adquirida com a prática de exercícios físicos, uma vez que a mortalidade dos fibrocísticos está associada com o declínio da função pulmonar.

Outra atividade que essas crianças demonstraram interesse em realizar foi os afazeres domésticos, mostrando que também possuem obrigação em colaborar com a rotina da casa. A fala e a foto abaixo denotam a felicidade da criança ao ajudar a mãe:

Gosto de secar a louça, não influencia em nada, é tudo normal, eu posso fazer qualquer coisa. (C4)



FIGURA 16 – C4

De um modo geral, as crianças com fibrose cística realizam as atividades consideradas normais para a sua idade, dificilmente deixam de realizar alguma brincadeira por causa da doença. Isso foi evidenciado nesse estudo com crianças clinicamente estáveis, entretanto crianças que apresentem um comprometimento maior possivelmente não terão o mesmo desempenho nas suas atividades diárias.

5.3 LAZER MODIFICADO PELA DOENÇA

As crianças com fibrose cística mesmo realizando as atividades habituais para a faixa etária sem maiores problemas, em algum momento o fato de apresentar a mucoviscidose e suas complicações vai ser sentido.

Nesse sentido, Pereira et al. (2011) citam que crianças com fibrose cística apresentam a capacidade física limitada devido a diminuição da função pulmonar, a desnutrição e a fraqueza muscular, além disso, manifestam frequência respiratória mais alta, hipoxemia (baixa concentração de oxigênio no sangue arterial) e ventilação deficiente.

A frase a seguir ressalta que mesmo a criança sentindo falta de ar ao realizar alguma atividade física percebe como natural da doença e relata que é tudo igual a uma criança sem patologia alguma:

Não, é tudo normal. Só às vezes quando eu corro muito e me dá falta de ar, mas é só. (C1)

A falta de ar aparece nessas crianças porque o sistema respiratório quase sempre é acometido, sendo uma das principais causas de morbidade relacionada à fibrose cística. Esse comprometimento pulmonar pode ser percebido com complicações obstrutivas, inflamatórias e infecciosas das vias aéreas (CASTRO; FIRMIDA, 2011).

Ainda de acordo com Castro e Firmida (2011) as infecções pulmonares são facilitadas pela presença de muco espesso e pegajoso e somadas a intensas respostas inflamatórias são a maior causa de morbidade e mortalidade nas crianças com fibrose cística.

Essa facilidade em contrair infecções respiratórias impede a criança de realizar algumas atividades, C3 cita uma situação que isso ocorreu. A criança relata que fazia natação há algum tempo, porém estava sempre com problemas respiratórios, então a médica recomendou que parasse essa atividade, pois o banheiro com muita umidade poderia estar causando problemas.

Não, a médica disse que eu podia pegar doença no banheiro da natação. (C3)

Coelho et al. (2007) realizaram um estudo em que mostra que as crianças com fibrose cística apresentaram comparativamente com crianças saudáveis a função pulmonar menor, isso talvez se explique porque 30% das crianças com mucoviscidose dessa pesquisa apresentavam comprometimento pulmonar. Ainda de acordo com esse estudo, as crianças com fibrose cística possuem redução do desempenho aeróbico, ou seja, sentem mais cansaço nos exercícios como caminhar, correr e andar de bicicleta, devido às alterações na capacidade respiratória.

Segundo Neto et al. (2009), algumas vezes, esses problemas respiratórios podem provocar alterações na imagem corporal da criança como baqueteamento digital (o oxigênio insuficiente pode fazer os dedos ficarem alargados como baquetas de um tambor) e tórax em forma de barril, entretanto nesse estudo nenhuma criança apresentou essas características.

Problemas relacionados com o aporte nutricional são muito comuns em crianças com fibrose cística, podendo influenciar na sobrevivência e na qualidade de vida desses pequenos. Não raro encontrar crianças com essa patologia desnutridas devido a perdas provocadas pela má absorção dos nutrientes. Nesse sentido, a suplementação por gastrostomia deve ser considerada como uma intervenção precoce ao invés de ser utilizada como último recurso (SIMON et al., 2010).

As indicações para colocação da gastrostomia são: pneumonias de repetição, baixo peso e dificuldade de deglutição. Esse procedimento apresenta como principais benefícios o

ganho de peso, a redução da desnutrição e a redução do número de internações, melhorando o bem estar físico do paciente (SUSIN et al., 2012).

No entanto, essa intervenção pode ajudar clinicamente o paciente, mas psicologicamente poderá acarretar grandes perdas. Isso porque a forma de ser no mundo é corporal, então essa manifestação ultrapassa o biológico estando intrinsecamente ligado ao emocional, social, espiritual e cultural de forma que somos corpo, segundo Merleau-Ponty (ALMEIDA et al., 2010).

Ainda de acordo com Merleau-Ponty o corpo não está no espaço e, sim, ele é no espaço (MATTHEWS, 2011). Desse modo, a criança com fibrose cística deve aprender a ocupar esse espaço de forma diferente, com seus medos e suas angústias e, muitas vezes, com alterações corporais dificultando ainda mais essa adaptação.

Na fala abaixo a criança deixa claro que utilizar a sonda de gastrostomia o impede de ser como as outras crianças:

A única coisa que eu acho diferente é que eu não posso anda de bicicleta que nem os outros e tenho que andar na carona do meu pai. (C2)



FIGURA 17 – C2

A intervenção necessária para o seu bem estar clínico o impossibilita de realizar uma atividade tão comum nessa faixa etária, que é andar de bicicleta, pois caso o menino tente andar pode sair a sonda (isso nas falas da criança é referido como estourar), provocando muita dor em repassá-la novamente. Assim, para superar esse problema o menino pratica essa atividade física na carona do pai, sendo que dessa maneira não faz força para pedalar e a sonda não sai do lugar. Percebe-se que o menino manifesta contentamento em andar de bicicleta com o pai, no entanto lamenta em não poder ser como as crianças ditas normais.

Além de não poder andar de bicicleta, C2 refere que não pode fazer qualquer outra atividade em que tenha que fazer força, se agachar ou se movimentar muito, para não correr o

risco de sair a sonda de gastrostomia. Nas frases abaixo a criança cita alguns exemplos de brincadeiras que não deve realizar:

Porque eu não posso andar de bicicleta porque estoura a sonda. (C2)

Não posso fazer força, se pendurar na porta, fazer força porque estoura. (C2)

É eu me agachar para jogar bolita e a sonda já sobe. (C2)

A realização de uma ostomia faz com que os pacientes se sintam diferentes devido a mutilação da cirurgia e sua nova condição existencial. Isso provoca uma redução das possibilidades de existência, conforme citações acima. O corpo desviado dos padrões vigentes por causa da alteração não condiz mais com a autoimagem construída ao longo da existência, levando a pessoa a se sentir diferente dos outros indivíduos (ALMEIDA et al., 2010).

5.4 FÉ E ESPERANÇA

A fibrose cística tem um plano terapêutico bem amplo para controlar a doença, aliando isso a fé religiosa o paciente poderá se sentir mais feliz e com mais disposição para enfrentar a doença, podendo acarretar alteração no seu quadro clínico (TEIXERA; LAFRÈVRE, 2008).

A religião está fortemente ligada à vida das pessoas, de forma que a religiosidade pode ajudar a encontrar significado e coerência no mundo. A religiosidade e a espiritualidade sempre foram grandes aliadas das pessoas que sofrem ou estão doentes (TEIXERA; LAFRÈVRE, 2008). Bousso, Serafim e Misko (2010), seguindo a mesma linha de raciocínio, colocam que a fé pode ajudar as pessoas a acreditarem que nada acontece por acaso na vida, que tudo vem de uma força superior e serve para um crescimento pessoal, proporcionando sabedoria, equilíbrio e maturidade.

Um dos participantes, mesmo tendo apenas oito anos, demonstrou que acredita e confia que os Santos estão o ajudando a conviver com a doença de uma maneira mais fácil. C1 refere:

Eu gosto de santos, acredito neles. (C1)

A fé é tão presente na nossa cultura que se torna tão necessária quanto são os outros enfrentamentos. A espiritualidade ocupa um lugar importante na vida das pessoas que é preciso conhecer a fé dos pacientes ao planejar um cuidado de enfermagem (GUERRERO et al., 2011).

C1 tem a espiritualidade presente de forma intensa na sua vida que mantém um altar em seu quarto e, além disso, é frequentador assíduo da igreja ajudando inclusive na celebração das missas. A criança conta que a mãe sempre o incentivou a frequentar a igreja e a acreditar que a vida com Deus seguiria um caminho com mais alegrias e foi assim que começou a participar das missas e sonha, inclusive, em ser diácono que, segundo ele, é quem faz várias atividades na igreja, porém não pode rezar missas. O menino ainda relata que somente não se torna padre, pois pensa em um dia casar e formar uma família. Abaixo a foto dos santos que C1 mantém em seu quarto:

É, um altar. (C1)



FIGURA 18 – C1

As restrições corporais, as dores e a tristeza que a doença provoca geram dúvidas dos valores da existência. Desse modo, a espiritualidade e a religiosidade podem contribuir com as experiências negativas e, assim, influenciar na qualidade de vida (GOBATTO, ARAÚJO, 2013).

Na medida em que a fé religiosa aumenta é possível perceber transformações no alívio do sofrimento, de maneira que o apoio em Deus possibilita um melhor enfrentamento do medo, da solidão e do inesperado (GUERRERO et al., 2011). Na fala abaixo a criança demonstra sua fé:

Tem uns santos no meu quarto. (C1)

O paciente deve ter conhecimento que tem o direito de buscar alternativas para o seu próprio bem, porém isso não deve interferir no seu tratamento médico, mesmo que a associação espiritualidade e medicina reflitam positivamente no bem estar físico e mental em todo processo saúde-doença (GUERRERO et al., 2011). Corroborando com essa questão, Bousso, Serafim e Misko (2010) mencionam que a religiosidade e a espiritualidade podem seguir juntamente com a terapia tradicional e, inclusive, isso deveria ser mais estudado por pesquisadores.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao adentrar no mundo das crianças e procurar conhecer como vivem e convivem com a fibrose cística e como percebem seu corpo no cotidiano, se constata que necessitam realizar inúmeros cuidados para tentar amenizar a doença e manter uma vida sem maiores alterações. No entanto, observa-se que, para a maioria das crianças do estudo, o dia-a-dia de medicamentos e fisioterapia está incorporado no seu modo de ser no mundo e parece não acarretar muitas frustrações.

Acredita-se que esse fato ocorra porque as crianças sempre viveram nessa rotina e não sabem como é viver sem ter que realizar esses cuidados. Apesar de, em alguns momentos, apresentarem resistência em manter o tratamento, não se percebem diferentes. Para eles não há diferença entre a vida de uma criança sadia e a vida de uma criança com fibrose cística.

Nesse sentido, para as crianças com mucoviscidose o seu corpo não é diferente de um corpo saudável e, sim, percebem que necessitam de cuidados especiais de saúde para poder realizar as atividades correspondentes a sua faixa etária.

Os cuidados, quando muito complexos, por vezes, atrapalham no lazer dessas crianças e, nesse momento, se verifica um maior incomodo com a doença. Constata-se este fato quando uma das crianças referiu que apresentava uma sonda de gastrostomia e se mostrava descontente por não poder andar de bicicleta como os seus amigos.

Esse relato foi o único momento do estudo que se percebeu que há diferença para a criança viver com a fibrose cística e suas complicações. Entretanto, um cuidado de enfermagem direcionado para essas crianças poderia ajudar e, talvez, esse menino pudesse andar de bicicleta como todas as outras crianças.

Assim, se reforça a necessidade da enfermagem valorizar a integralidade da criança no cuidado prestado, ou seja, um cuidado à saúde focado na sua etapa de desenvolvimento humano, valorizando tanto seus medos e suas angústias quanto seus conhecimentos sobre a patologia. Desse modo a criança vai encontrar cumplicidade na equipe de enfermagem, confiando nesses profissionais. Ao mesmo tempo é imprescindível envolver a família nesse cuidado, a fim de estreitar as relações entre os envolvidos, permitindo a criança se sentir protegida.

O cuidado integral à criança deve ser incentivado na formação dos profissionais de saúde, em especial dos enfermeiros, estimulando tanto os aspectos técnicos, quanto subjetivos

do cuidado, focalizando a criança e a sua família. Enfatiza-se, ainda, como norteadores desse cuidado a ética e a sensibilidade.

Acredita-se ser fundamental dar continuidade as pesquisas tendo como foco a voz das crianças com doenças crônicas, uma vez que há poucos estudos publicados abordando essa temática sob a ótica da criança. A ampla divulgação dos resultados de estudos como esse poderá contribuir para o aprimoramento da prática do cuidado, visando melhorar a qualidade de vida dessas crianças que vivem uma etapa da vida que exige proteção e cuidados, para além dos relacionados com a doença crônica.

Outro aspecto de destaque desse estudo foi o uso da fotografia com estratégia de coleta de informações, uma vez que esse método propiciou que as crianças expressassem por meio de fotos os sentimentos de viver com fibrose cística. Além disso, o uso da fotografia nas entrevistas colaborou para as crianças desenvolver um diálogo ao descrever o que pensaram com as fotos, contribuindo para a riqueza de informações da pesquisa.

REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, S. S. et al. Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v.32, n.1, p.18-22, jan./mar. 2010.

ALBUQUERQUE, A. B. B. de; BOSI, M. L. M. Visita domiciliar no âmbito da Estratégia Saúde da Família: percepções de usuários no município de Fortaleza, Ceará, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.25, n.5, p. 1103-1112, maio 2009.

ALMEIDA, M. I. et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.10, n.1, p.36-46, abr. 2006.

ALMEIDA, S. S. L. de. et al. Os sentidos da corporeidade em ostomizados por câncer. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.15, n.4, p.761-769, 2010.

ARAÚJO, G. V. et al. **Pediatria ambulatorial**. Rio de Janeiro: MedBook, 2008. 1104p

ARTILHEIRO, A. P. S.; ALMEIDA, F. de A.; CHACON, J. M. F.. Uso do brinquedo terapêutico no preparo de crianças pré-escolares para quimioterapia ambulatorial. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.24, n.5, p. 611-616, 2011.

BARBOSA, M. R.; MATOS, P. M.; COSTA, M. E. Um olhar sobre o corpo: o corpo ontem e hoje. **Psicologia e Sociedade**, Florianópolis, v.23, n. 1, p.24-34, 2011.

BARROS, C. R. dos S.; ZUCCHI, E. M.; FRANCA JUNIOR, I. Nível de atividade física de crianças e adolescentes órfãos por aids. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v.13, n.3, p. 446-456, 2010.

BARROS, S. S. H.; LOPES, A. da S.; BARROS, M. V. G. de. Prevalência de baixo nível de atividade física em crianças pré-escolares. **Revista Brasileira de Cineantropometria e Desempenho Humano**, Florianópolis, v.14, n.4, p.390-400, 2012.

BOCK, A. M. B.; FURTADO, O.; TEIXEIRA, M. de L. T. **Psicologias: uma introdução ao estudo de psicologia**. 14. ed. São Paulo: Saraiva, 2009. 368p.

BOUSSO, R. S.; SERAFIM, T. de S.; MISKO, M. D. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.18, n.2, p. 156-162, 2010.

BÖTTCHER, T.; ENGELHARDT, S.; KORTENHAUS, M. **Pediatria de Netter**. Porto Alegre: Artmed, 2005. 600p.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466**. In: Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. Brasília, 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 24 jul. 2013.

BRETAS, J. R. da S.; SANTOS, F. Q. Oficina de vivência corporal: movimento, reflexão e apropriação de si mesmo. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v.35, n.3, p.242-248, set. 2001.

CABRAL, I. E. O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: GAUTHIER, J.H.M. et al. **Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

CASTRO, M. C. S. de; FIRMIDA, M. de C. O tratamento na fibrose cística e suas complicações. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, v.10, n.4, out./nov. 2011.

COELHO, C. C. et al. Análise comparativa e reprodutibilidade do teste de caminhada com carga progressiva (modificado) em crianças normais e em portadoras de fibrose cística **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v.33, n.2, p. 168-174, 2007.

CHAVES, C. R. M. M.; CUNHA, A. L. P.. Avaliação e recomendações nutricionais para crianças e adolescentes com fibrose cística. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v.30, n.1, p.131-138, 2012.

COLE, M.; COLE, S. R. **O desenvolvimento da criança e do adolescente**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003. 800p.

CORDAZZO, S. T. D.; VIEIRA, M. L. Caracterização de brincadeiras de crianças em idade escolar. **Psicologia Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v.21, n.3, p.365-373, 2008.

DALCIN, P. de T. R. et al. Adesão ao tratamento em pacientes com fibrose cística. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v.33, n.6, p.663-670, 2007.

DRUMMOND, I. et al. A inserção do lúdico no tratamento da SIDA pediátrica. **Análise Psicológica**, Lisboa, v.27, n.1, p. 33-43, 2009.

FURTADO, M. C. de C.; LIMA, R. A. G. de. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n.1, p.66-73, 2003.

GABATZ, R. I. B.; RITTER, N. R. Crianças hospitalizadas com fibrose cística: percepções sobre as múltiplas hospitalizações. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.60, n.1, p.37-41, jan./fev. 2007.

GOBATTO, C. A.; ARAUJO, T. C. C. F. de. Religiosidade e espiritualidade em oncologia: concepções de profissionais da saúde. **Psicologia USP**, São Paulo, v.24, n.1, p. 11-34, 2013.

GUERRERO, G. P. et al. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.64, n.1, p. 53-59, 2011.

LIMA, R. C. de; BRETAS, J. R. da S. Estudo comparativo entre séries de graduação em enfermagem: representações dos cuidados ao corpo do cliente. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.19, n.4, p.379-386, 2006.

MACHADO, L. R.; RICACHINEVSKI, C. D. Manifestações gastrintestinais na Fibrose Cística. **Revista HCPA**, Porto Alegre, v.31, n.2, p.185-191, 2011.

MATTHEWS, E. **Compreender Merleau-Ponty**. Trad. Marcus Penchel. 2 ed. Petrópolis, Vozes, 2011.

MELLO, D. B. de; MOREIRA, M. C. N. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.15, n.2, p.453-461, mar. 2010.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11 ed. São Paulo: Hucitec, 2008. 407p.

MOTTA, M. da G. C. da. Cuidado humanizado no ensino de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.57, n.6, p.758-760, nov./dez. 2004.

MOTTA, M. da G. C. da et al. **Impacto da adesão ao tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes na perspectiva da família, da criança e do adolescente nos municípios de Porto Alegre e Santa Maria / RS**: relatório final de pesquisa. Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009. 208p.

NOBREGA, R. D. da et al. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto e Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v.19, n.3, p.425-433, 2010.

NETO N. L. et al. **Fibrose Cística: enfoque multidisciplinar**. 2 ed. Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2009. 687p.

PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W; FELDMAN, R. D. **Desenvolvimento humano**. 10 ed. São Paulo: McGraw-Hill do Brasil, 2009. 889p.

PEREIRA, C. F. et al. Acolhimento de enfermagem aos familiares e às crianças portadoras de fibrose cística. **Revista de Pesquisa: cuidado é fundamental online**, Rio de Janeiro, v.2, supl., p.884-888, out./dez. 2010.

PEREIRA, F. M. et al. Desempenho funcional de pacientes com fibrose cística e indivíduos saudáveis no teste de caminhada de seis minutos **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v.37, n.6, p. 735-744, 2011.

PINTO, J. M. de S.; NATIONS, M. K. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.17, n.2, p.521-530, 2012.

PINTO, J. P. et al. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.63, n.1, p.132-135, jan./fev. 2010.

PIZZIGNACCO, T. M. P.; LIMA, R. A. G. de. O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14, n.4, p.569-577, jul./ago. 2006.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. 487p.

ROSSARI, Ú. V. S.; MOTTA, M. da G. C. da. Uso da fotografia como método de coleta de informações: estudo qualitativo com adolescentes com câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre. v.30, n.3, p.500-507, set. 2009.

SANTOS, A. M. R. dos et al. Vivências de familiares de crianças internadas em um Serviço de Pronto-Socorro. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v.45, n.2, p.473-479, 2011.

SEOANE, A. F.; FORTES, P. A. de C. A percepção do usuário do Programa Saúde da Família sobre a privacidade e a confidencialidade de suas informações. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.18, n.1, p. 42-49, 2009.

SILVA, I. L. e et al. Percebendo o corpo que aprende: considerações teóricas e indicadores para avaliação da linguagem não-verbal de escolares do 1º ciclo do ensino fundamental. **Ensaio: avaliação e políticas públicas em educação**, Rio de Janeiro, v.12, n.45, p.995-1012, out./dez. 2004.

SILVA, S. É. D. da et al. Meu corpo dependente: representações sociais de pacientes diabéticos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.63, n.3, p.404-409, 2010.

SIMÃO, M. B. et al. Corpo e infância: natureza e cultura em confronto. **Educação em Revista**, Belo Horizonte, v.26, n.3, p.151-168, dez. 2010.

SIMON, M. I. S. dos S et al. Evolução do estado nutricional de pacientes com fibrose cística em uso de suplementação nutricional por gastrostomia. **Revista HCPA**, Porto Alegre, v. 30, n.2, p. 111-117, 2010.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. **Brunner e Suddarth**: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. 679p. v.1.

SOUZA, F. F.; SILVA, D. N. H. O corpo que brinca: recursos simbólicos na brincadeira de crianças surdas. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.15, n.4, p. 705-712, 2010.

SUSIN, F. P. et al. Perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de gastrostomia e efeito nos cuidadores. **Revista CEFAC (on line)**, v.14, n.5, p. 933-942, 2012.

TEIXEIRA, J. J. V.; LEFEVRE, F. Significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.13, n.4, p.1247-1256, 2008.

TROMBINI, E. S.; SCHERMANN, L. B. Prevalência e fatores associados à adesão de crianças na terapia antirretroviral em três centros urbanos do sul do Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.15, n.2, p.419-425, mar. 2010.

VERONEZI, J.; SCORTEGAGNA, D. Adesão ao tratamento em pacientes com fibrose cística. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v.35, n.3, p.290-291, 2009.

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título: Criança com fibrose cística: percebendo seu corpo no mundo

Pesquisadoras: Prof^a Dr^a Maria da Graça Corso da Motta, professora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), telefone: (51) 99874136; Aline Goulart Kruehl, mestrande do Programa de Pós-Graduação da Enfermagem da UFRGS, telefone: (51) 92515043.

Estamos convidando seu filho(a) a participar desse estudo como voluntário(a). Após os esclarecimentos sobre a pesquisa, caso concorde, assine ao final desse documento, o qual constará de duas vias. Uma via ficará com a pesquisadora e a outra é sua. Em caso de dúvida você poderá procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS no telefone: (51) 3308 3629.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

Essa pesquisa tem como objetivo conhecer como crianças de seis a doze anos que vivem com fibrose cística percebem seu corpo no mundo. A coleta das informações será realizada por meio de fotografia e entrevista individual no domicílio, com duração de 45 a 60 minutos. A entrevista será gravada, sendo as gravações arquivadas por cinco anos e depois destruídas. A participação da criança é voluntária. O anonimato do participante está garantido, bem como a utilização das informações somente para fins científicos. Não serão realizados procedimentos técnicos. O estudo poderá mobilizar sentimentos dos participantes, no entanto não há riscos biológicos, morais e econômicos. Os participantes poderão receber, caso seja necessário, suporte psicológico oferecido por profissionais que prestam serviços para a AMUCORS. Esse estudo contribuirá para a melhoria da assistência de enfermagem, de modo que favorecerá o cuidado integral à criança. Salientamos que a qualquer momento você poderá esclarecer dúvidas ou pedir mais informações. Informamos que, caso seu filho(a) participe, poderá retirar-se da pesquisa a qualquer momento sem prejuízo para você ou para a criança. A desistência em participar não acarretará prejuízo no atendimento na Associação.

CONSENTIMENTO PARA A PARTICIPAÇÃO DA CRIANÇA COMO SUJEITO DE PESQUISA

Eu, _____, concordo em deixar meu filho(a) _____ participar desse estudo. Declaro que fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) de forma clara e detalhada sobre o objetivo dessa pesquisa, fui igualmente informado(a) sobre os benefícios e possíveis riscos decorrentes da participação do meu filho(a), além de ser informado(a) que poderei retirar meu consentimento a qualquer momento sem prejuízo para minha pessoa ou para minha criança. Foi garantido também que meu filho(a) não será identificado(a) no estudo.

Porto Alegre, ____, de _____ de 2013.

Assinatura do responsável: _____
Assinatura do entrevistador: _____

APÊNDICE B - Termo de Assentimento

Título: Criança com fibrose cística: percebendo seu corpo no mundo

Pesquisadoras: Prof^a Dr^a Maria da Graça Corso da Motta, professora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), telefone: (51) 99874136; Aline Goulart Kruehl, mestranda do Programa de Pós-Graduação da Enfermagem da UFRGS, telefone: (51) 92515043.

Estamos convidando você a participar desse estudo como voluntário(a). Após os esclarecimentos sobre a pesquisa, caso concorde, escreva seu nome ao final desse documento, o qual constará de duas vias. Uma via ficará com a pesquisadora e a outra com o seu responsável.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

Vou fazer um estudo para saber com as crianças pequenas, assim como você, entre seis e doze anos, que tem fibrose cística acham do seu corpo. Vou entregar para você uma máquina de fotografia para que você tire várias fotos mostrando como é o seu dia-a-dia vivendo com as modificações que a fibrose cística provoca no seu corpo. Depois vou te visitar na tua casa e conversar contigo. Tudo que a gente conversar vai ficar em um gravador que vou te mostrar e explicar como funciona. Eu gostaria muito que você participasse, mas caso você não queira ou decidir em algum momento desistir, não faz mal, porque você continuará sendo atendido na AMUCORS. Caso você fique triste ou incomodado com as imagens, pode me dizer que vou ajudar você.

ASSENTIMENTO PARA A PARTICIPAÇÃO COMO SUJEITO DE PESQUISA

Eu, _____, concordo em participar desse estudo. Declaro que me disseram de forma clara e detalhada sobre o motivo desse estudo e também fui informado(a) que poderei me retirar do estudo a qualquer momento sem prejuízo para minha pessoa.

Porto Alegre, ____, de _____ de 2013.

Assinatura do participante: _____

Assinatura do entrevistador: _____

ANEXO A - Carta de Aprovação da COMPESQ/EE

**COMISSÃO DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**

DECLARAÇÃO

Projeto: PG Mestre 12/ 2012

Pesquisadores: Aline Goulart Kruehl e Profa. Maria da Graça Corso da Motta

Título: CRIANÇA COM FIBROSE CÍSTICA: PERCEBENDO SEU CORPO NO MUNDO

A Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ), no uso de suas atribuições, declara que CERTIFICA o projeto em tela, já submetido e aprovado pelo Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem. Toda e qualquer alteração deverá ser comunicadas à Comissão.

Porto Alegre, 13 de abril de 2012.

Profª Dra Eliane Pinheiro de Moraes
Coordenadora da COMPESQ

Eliane Pinheiro de Moraes
Coordenadora Compesq
EEnf - UFRGS

ANEXO B - Carta de Aprovação do Comitê de Pesquisa e Ética da UFRGS

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Universidade Federal do Rio Grande do Sul / Pró-Reitoria de Pesquisa - PROPESQ**PROJETO DE PESQUISA****Título:** Criança com fibrose cística: percebendo seu corpo no mundo**Área Temática:****Pesquisador:** MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA**Versão:** 1**Instituição:** Universidade Federal do Rio Grande do Sul/ Pró -Reitoria de Pesquisa - PROPESQ **CAAE:** 02735112.1.0000.5347**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****Número do Parecer:** 46072**Data da** 24/05/2012**Apresentação do Projeto:**

"Criança com fibrose cística: percebendo seu corpo no mundo" é o projeto de pesquisa elaborado por Aline Goulart Kruehl como vistas a elaboração de dissertação de mestrado, sob a orientação da Profa. Maria da Graça Corso da Motta, a ser desenvolvido junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Objetivo da Pesquisa:

O projeto visa investigar a percepção que crianças, de sete a doze anos, que vivem com fibrose cística percebem o seu próprio corpo na sua relação com o mundo. Sujeitos da pesquisa (de oito a dez) são crianças portadoras de fibrose cística que residem em Porto Alegre e na Região Metropolitana RS/Brasil, atendidos pela Associação de Apoio a Portadores de Mucoviscidose do Rio Grande do Sul (AMUCORS).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisa apresenta riscos inerentes aos procedimentos adotados pelos pesquisadores.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa tem enorme relevância, pois ajudará a compreender melhor como as crianças portadoras de fibrose cística percebem o seu próprio corpo, o que possibilitará desenvolver atitudes adequadas em seu tratamento.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto atende a todos os requisitos e pode ser encaminhado para aprovação.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Encaminhe-se.



ANEXO C - Autorização para Captação dos Participantes



Para: Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS

AUTORIZAÇÃO PARA CAPTAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Vimos por meio desta informar que autorizamos a aluna de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Aline Goulart Kruel, matrícula nº 150285, orientada da Profª Drª Maria da Graça Corso da Motta, a realizar a captação dos pacientes para coleta de dados do projeto intitulado "CRIANÇA COM FIBROSE CÍSTICA: PERCEBENDO SEU CORPO NO MUNDO" na sede da Associação de Apoio a Portadores de Mucoviscidose do Rio Grande do Sul (AMUCORS).

A AMUCORS é uma entidade sem fins lucrativos que foi fundada em 1999 com o intuito de defender os direitos de portadores de fibrose cística. Essa instituição possui sede em Novo Hamburgo/RS, sendo filiada a Associação Brasileira de Assistência à Fibrose Cística (ABRAM) e integra o Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC).

Porto Alegre, 26 de março de 2012.

Elisabeth Backes
Presidente AMUCORS