

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul**

**ESCUTANDO A EQUIPE, OS FAMILIARES E A CRIANÇA COM  
FIBROSE CÍSTICA: subsídios para a construção de um manual**

**MARIA CRISTINA FLURIN LUDWIG**

**Porto Alegre  
2006**

**MARIA CRISTINA FLURIN LUDWIG**

**ESCUTANDO A EQUIPE, OS FAMILIARES E A CRIANÇA COM  
FIBROSE CÍSTICA: subsídios para a construção de um manual**

Trabalho de Conclusão apresentado ao Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de Enfermeiro.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Ms Helena Becker Issi

**Porto Alegre  
2006**

Dedico este trabalho às crianças portadoras de fibrose cística e a seus familiares, que me motivaram a desenvolver esta pesquisa com o intuito de, alguma forma, ajudar no convívio com a doença, proporcionando uma melhor qualidade de vida.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar, a meus pais, meus maiores incentivadores. Agradeço por mostrarem-me os caminhos certos a seguir, por acreditarem em meu potencial, pela educação que me deram e por todo esforço já feito por mim.

Professora Helena Becker Issi, por toda sua dedicação, paciência, empenho, companheirismo, profissionalismo e principalmente amizade. És um exemplo a ser seguido, uma mãe para teus alunos e uma profissional reconhecida por todos.

À enfermeira Maria do Carmo Rocha Laurent, por todo ensinamento que me proporcionou durante o período em que estivemos juntas, por sua incondicional dedicação aos pacientes com fibrose cística e seus familiares, por ensinar-me um modo muito peculiar de ser enfermeira pediátrica e principalmente, por sua amizade e alegria.

Aos pacientes portadores de FC e seus familiares, pela disposição, pelo aprendizado e pelo carinho. Obrigada por me deixarem aprender com vocês, não só ensinamentos acadêmicos como, também, lições que levarei para toda a vida.

Equipe de Enfermagem da Unidade de Internação Pediátrica 10º Sul do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pela acolhida e por todo o aprendizado que me oportunizaram. Obrigada pelo companheirismo, pelos momentos de descontração, pelos ensinamentos e por torcerem por mim.

Meu marido, Luciano Niehus Machado, pela união nas horas difíceis, pela ajuda durante a graduação e pelo amor em todos os momentos.

Meus amigos, pela descontração, bom humor, carinho, amizade e conselhos.

Obrigada!

“Quando olho para uma criança, ela me inspira dois sentimentos, ternura pelo que é e respeito pelo que possa ser”.

Jean Piaget

## RESUMO

Este estudo, de natureza qualitativa exploratória descritiva, buscou conhecer e compreender as principais necessidades de orientação de crianças portadoras de fibrose cística e de seus familiares, suscitadas através dos processos dialógicos que emergiram em sala de espera, bem como levantar subsídios para posterior construção de um manual instrucional, através da ótica dos profissionais da equipe multidisciplinar envolvidos no cuidado. A coleta de dados ocorreu entre agosto e setembro de 2006, no ambulatório de Pneumologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, referência nacional e latino-americana no tratamento para pacientes com fibrose cística. Os materiais qualitativos foram analisados segundo a análise de conteúdo de Bardin (2004) gerando categorias e sub-categorias. A primeira categoria recebeu o nome de: A Ótica dos Profissionais Envolvidos no Cuidado. Esta categoria gerou 4 sub-categorias intituladas: *Conteúdos Indispensáveis na Construção do Manual*; *Diferentes Abordagens Metodológicas Sugeridas na Comunicação das Informações*; *Desafios na Abordagem Educativa* e *Adesão ao Tratamento X Qualidade de Vida*. A segunda categoria foi nomeada de: A ótica da Criança e da Família através do Processo de Escuta em Sala de Espera. Esta categoria foi subdividida em duas sub-categorias: *As Reais Necessidades de Orientação* e *Busca pela Atualização de Conhecimento*. Identificou-se que, a opinião dos profissionais da equipe multidisciplinar, das crianças e dos familiares convergem quanto às áreas temáticas a estarem contidas em um material instrucional. Os assuntos mais citados foram: fisiopatologia, genética, tratamento, fisioterapia respiratória, suplementação enzimática, comprometimento pulmonar e gastrointestinal, prevenção de infecções cruzadas, fornecimento de medicações pelo Estado, uso de antibióticos, patógenos mais frequentes, sexualidade na adolescência, entre outros. Os resultados desta pesquisa poderão ser utilizados para a criação de um manual contendo informações atualizadas de forma clara e objetiva, a fim de auxiliar nos processos de enfrentamento suscitados pelo diagnóstico da doença crônica oportunizando, através de momentos de educação em saúde, aprendizagens significativas.

DESCRITORES: fibrose cística; educação em saúde; manuais.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>7</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>11</b>
<b>2.1</b>	<b>Objetivos gerais</b>	<b>11</b>
<b>2.2</b>	<b>Objetivos específicos</b>	<b>11</b>
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA</b>	<b>12</b>
<b>3.1</b>	<b>Tipo de estudo</b>	<b>12</b>
<b>3.2</b>	<b>Campo</b>	<b>12</b>
<b>3.3</b>	<b>Participantes</b>	<b>13</b>
<b>3.4</b>	<b>Coleta de dados</b>	<b>15</b>
<b>3.5</b>	<b>Análise dos dados</b>	<b>16</b>
<b>3.6</b>	<b>Aspectos éticos</b>	<b>17</b>
<b>4</b>	<b>ANÁLISE COMPREENSIVA</b>	<b>18</b>
<b>4.1</b>	<b>A Ótica dos Profissionais Envolvidos no Cuidado</b>	<b>18</b>
4.1.1	Conteúdos Indispensáveis na Construção do Manual	18
4.1.2	Diferentes Abordagens Metodológicas Sugeridas na Comunicação das Informações	27
4.1.3	Desafios na Abordagem Educativa	30
4.1.4	Adesão ao Tratamento X Qualidade de Vida	33
<b>4.2</b>	<b>A Ótica da Criança e da Família Através do Processo de Escuta em Sala de Espera</b>	<b>36</b>
4.2.1	As Reais Necessidades de Orientação	37
4.2.2	Busca pela Atualização do Conhecimento	43
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>47</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>50</b>
	<b>APÊNDICE A - Instrumento de coleta de dados para orientar a entrevista com a equipe multidisciplinar</b>	<b>53</b>
	<b>APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Familiar</b>	<b>54</b>
	<b>APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Criança com Fibrose Cística</b>	<b>55</b>
	<b>APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Profissional de Saúde</b>	<b>56</b>
	<b>ANEXO – Parecer do GPPG - HCPA</b>	<b>57</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A experiência obtida no estágio curricular da disciplina Enfermagem no Cuidado à Criança, do 7º semestre da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, oportunizou identificar a trajetória percorrida por crianças portadoras de fibrose cística (FC) e suas famílias, no enfrentamento das dificuldades relativas ao tratamento de uma doença crônica, hospitalizações frequentes e prolongadas.

Ainda, o acompanhamento do contexto do cuidado em Sala de Espera em ações diferenciadas de enfermeira do Serviço de Enfermagem Pediátrica, remete à constatação da necessidade imperiosa de compreensão que os pais e a própria criança com FC possuem, ainda mais por tratar-se de uma doença crônica que incide tão drasticamente numa restrição das atividades próprias da infância e mudanças existenciais singulares.

Hockenberry (2006) define fibrose cística como uma doença genética, autossômica recessiva, onde a criança afetada herda o gene defeituoso de ambos os pais, numa incidência global de 1:4. No braço longo do cromossomo 7 está situado o gene mutante responsável pela FC, juntamente com o seu produto protéico, o regulador transmembrana (RTFC).

A doença caracteriza-se por infecções respiratórias de repetição, tosse crônica, sibilância, baqueteamento digital, dificuldade de ganho ponderal e esteatorréia (fezes gordurosas) (KUSSEK, 2005). Uma característica singular na FC, relacionada às concentrações elevadas de cloro e sódio no suor, é o suor salgado, frequentemente relatado pelos pais quando beijam seus filhos (HOCKENBERRY, 2006).

Um dos princípios fundamentais da fisiopatologia da FC é explicado por Scattolin et al (1997, p. 91) ao afirmarem que “a anomalia base consiste em uma hiperviscosidade dos diversos líquidos de secreção, especialmente das glândulas mucosas, de onde decorre o reconhecimento da síndrome também conhecida com o nome de mucoviscidose”.

O tratamento da FC é contínuo e complexo incluindo antibioticoterapia, fisioterapia e instituição de uma nutrição adequada (GBEFC, 2006). Hockenberry (2006) afirma que a taxa de sobrevida melhorou para estes pacientes durante as duas últimas décadas e se atribui, em grande parte, à antibioticoterapia e ao melhor controle nutricional.

Segundo Lissauer e Clayden (1998), a FC é a causa mais comum de doença pulmonar supurativa crônica em brancos. No passado, era fatal no início da infância em consequência de bronquiectasias e insuficiência respiratória progressiva, mas com os avanços da terapêutica a maioria dos pacientes com FC sobrevive atualmente até a idade adulta.

Complementando, Lissauer e Clayden (1998, p. 230) enfatizam:

O tratamento eficaz na FC exige uma equipe multidisciplinar incluindo pediatras, fisioterapeutas, nutricionistas, profissionais de enfermagem, profissionais de assistência primária, professores e, os mais importantes, a criança e os pais. Todos os pacientes com FC devem ser revistos periodicamente num centro especializado. O distúrbio é incurável. Os principais objetivos do tratamento são prevenir a progressão da doença pulmonar e manter uma nutrição e crescimento adequados.

Por ser o Hospital de Clínicas de Porto Alegre referência nacional e latino americana no tratamento e assistência às crianças portadoras de fibrose cística, a Enfermagem Pediátrica estruturou um Programa que viesse qualificar a atenção a estes pacientes e seus familiares. Tal programa constitui-se em atividades educativas em Sala de Espera no âmbito ambulatorial e na Unidade de Internação Pediátrica, ao encargo de uma enfermeira assistencial que buscou especializar-se nesta área do conhecimento e que, atualmente, é reconhecida na Instituição, inclusive como enfermeira consultora.

Segundo Laurent e Issi (2006), Sala de Espera constitui-se em recurso metodológico valioso na prática de enfermagem no cuidado a crianças com FC e seus familiares, visto que esta metodologia de cuidado oportuniza o convívio com outras famílias que vivem as mesmas dificuldades, oportunidade de diálogo livre com orientação de um profissional da área de saúde fazendo um feedback, consistindo em reforço contínuo dos cuidados em relação à doença.

Conforme as autoras, a abordagem metodológica utilizada consiste em: acolhimento do paciente e seus familiares; explanação dos objetivos a que se propõe este espaço; levantamento de assuntos e/ou dúvidas a serem trabalhados a partir das expectativas do próprio grupo de crianças e familiares (LAURENT e ISSI, 2006).

De acordo com Colomé (1991), Sala de Espera é considerada um locus propício para elaborar e socializar conhecimentos e/ou saberes fundados em relações interpessoais politizadoras e menos autoritárias. A Sala de Espera é um espaço onde ocorre à

interdisciplinaridade através da troca de informações e impressões do profissional da sala de espera com os profissionais do consultório.

Sala de Espera pode também ser entendida como um ambiente de cuidado que proporciona o reforço de saúde continuado, onde estas relações são cultivadas e incentivadas. Para Waldow, 2004, p. 133-134, as relações de cuidado podem ser consideradas:

(...)aquelas que se distinguem pela expressão de comportamentos de cuidar, que as pessoas compartilham, tais como confiança, respeito, consideração, interesse, atenção, entre outros. Em um ambiente de cuidado, as pessoas sentem-se bem, reconhecidas e aceitas como são; conseguem se expressar de forma autêntica e se preocupam umas com as outras no sentido de atualizar informações, fornecendo a troca de idéias, oferecendo apoio e ajuda e se responsabilizando e comprometendo com a manutenção desse clima de cuidado.

O ambiente grupal que se forma em Sala de Espera integra tanto famílias e crianças em início de acompanhamento pela equipe de saúde quanto àqueles que já se encontram inseridos neste contexto a mais tempo. Por este motivo a Enfermagem Pediátrica necessita articular-se de modo a contemplar as diversas necessidades de orientações, de educação para saúde e de ajuda no enfrentamento da doença crônica, já que o cuidado destas crianças, segundo Furtado e Lima (2003), consome da família energia e tempo, retira sua privacidade, podendo também provocar isolamento social e emocional.

Para Wright e Leahey (2002) as famílias que passam por problemas crônicos, potencialmente fatais, ou psicossociais freqüentemente se sentem derrotadas, desesperadas ou fracassadas em seus esforços de superar a doença ou de conviver com ela. Ainda, segundo estas autoras, o elogio aos recursos, competências e forças destas famílias, por parte da enfermagem é importante, pois oferece a eles uma nova visão de si mesmos. Quando as famílias mudam a visão que têm de si próprias, tornam-se aptas a olhar de modo diferente seu problema de saúde, buscando soluções mais eficazes para reduzir qualquer sofrimento potencial ou real (WRIGHT e LEAHEY, 2002).

Oliveira (2005) defende que o ambiente de grupo facilita o aumento da consciência crítica devido ao seu potencial para promover a troca de idéias entre os sujeitos. Ainda, o diálogo criado neste contexto pode resultar em uma maior conscientização coletiva sobre as condições de vida e na compreensão do potencial do indivíduo e do grupo para que seja possível a promoção de mudança.

A partir destas premissas metodológicas, momentos de comunicação verbal e escrita, empregados de forma articulada, são considerados recursos facilitadores na condução dos processos de aprendizagem. A convivência com crianças e familiares em Sala de Espera indica que os mesmos oportunizam espaços dialógicos singulares que, aliados às informações escritas, dariam maior abrangência aos processos educativos oferecidos. Tais processos visam potencializar os recursos interiores e cognitivos da família e da criança para lidar com a doença e o tratamento. Portanto, torna-se necessário investir esforços nesta última modalidade, visto que tais recursos ainda são escassos, a fim de otimizar os processos de cuidado e aprendizagens significativas.

Segundo Furtado e Lima (2003), é necessário que a família tenha conhecimento sobre a doença crônica do filho, sobre o tratamento e os recursos disponíveis, pois assim os níveis de estresse e ansiedade podem diminuir significativamente.

A comunicação escrita, através de um material educativo a ser entregue para os familiares e crianças contendo explicações com base em suas principais necessidades de informação, pode somar-se aos recursos dialógicos já oportunizados com intuito de tornar os processos de aprendizagem mais efetivos e eficazes.

Este trabalho visa, então, o levantamento das principais dúvidas e necessidades de orientação através da ótica da criança com FC, da família e da equipe de saúde com vistas a posterior construção de um material instrucional. Tal material, sob a forma de um manual, terá a finalidade de subsidiar crianças e familiares nos processos de cuidado no cotidiano, tanto intra quanto extra hospitalar. Ainda, servirá como recurso facilitador aos processos educativos promovidos pela enfermagem pediátrica nos momentos de educação para saúde.

## **2 OBJETIVOS**

Em virtude da amplitude desta proposta, optou-se em elaborar dois objetivos gerais e os objetivos específicos deles decorrentes.

### **2.1 Objetivos gerais**

- Levantar subsídios para posterior construção de um manual de orientações a crianças portadoras de fibrose cística e seus familiares como recurso instrucional, através da ótica dos profissionais envolvidos nos processos de cuidado.
- Conhecer e compreender as principais dúvidas e necessidades de orientação de crianças portadoras de fibrose cística e seus familiares, suscitadas no processo dialógico que emerge nos grupos de Sala de Espera realizados pela enfermeira.

### **2.2 Objetivos específicos**

- Reconhecer os conteúdos específicos das áreas de conhecimento dos profissionais da equipe de atendimento, considerados indispensáveis para compor o manual.
- Identificar os principais questionamentos das crianças com FC e seus familiares acerca do entendimento relativo à doença, terapêutica, cuidados específicos, processos de enfrentamento, recursos facilitadores e dificuldades vivenciadas e redes de apoio familiares e institucionais, tanto no âmbito intra quanto extra-hospitalar.
- Reconhecer as principais áreas cognitivas apontadas por crianças com FC, familiares e equipe de saúde e estabelecer relações com as necessidades no cotidiano do cuidado, a fim de propiciar aprendizagens significativas.

### **3 METODOLOGIA**

#### **3.1 Tipo de estudo**

A pesquisa caracteriza-se por ser um estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa. Segundo Triviños (1990, p.110 e 111):

O estudo descritivo pretende descrever “com exatidão” os fatos e fenômenos de determinada realidade, exigindo do investigador, para que a pesquisa tenha um certo grau de validade científica, uma precisa delimitação de técnicas, métodos, modelos e teorias que orientarão a coleta e interpretação dos dados.

A pesquisa com abordagem qualitativa, segundo Polit e Hungler (1995), baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e definida por seus próprios atores. A coleta e análise do material propiciam um campo livre ao rico potencial das percepções e subjetividade dos seres humanos.

#### **3.2 Campo**

Este estudo foi desenvolvido no ambulatório de Pneumologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), onde ocorrem os momentos de orientação em Sala de Espera realizados pela Enfermeira responsável pelo Programa de Atendimento às Crianças com Fibrose Cística e seus Familiares, enquanto crianças e familiares aguardam atendimento pela equipe médica e pela nutricionista.

A equipe multidisciplinar compreende uma enfermeira, que realiza as orientações em Sala de Espera, um médico chefe da equipe de Pneumologia Pediátrica, quatro médicos contratados, um médico residente, uma nutricionista, um fisioterapeuta e uma assistente social. Os pacientes atendidos no ambulatório possuem faixa etária entre zero a

dezoito anos de idade e seus respectivos familiares. A média de atendimentos no ambulatório é de doze a dezesseis consultas por dia, agendadas previamente.

Os grupos de Sala de Espera obedecem a uma periodicidade semanal, fixada em dois dias de forma intercalada, correspondentes às quartas-feiras e às sextas-feiras, no turno da manhã.

### **3.3 Participantes**

Os participantes do estudo foram as crianças portadoras de fibrose cística e seus familiares que integram os Grupos de Sala de Espera. Também fizeram parte do estudo a enfermeira responsável pelo programa, dois profissionais médicos, o fisioterapeuta e a assistente social, todos integrantes da equipe multidisciplinar. Foram coletadas informações em dois Grupos de Sala de Espera distintos, nos quais participaram 14 crianças e seus familiares no primeiro grupo, e 10 crianças e familiares no segundo, totalizando, desta forma, 24 participantes. É importante deixar claro, que muitas destas crianças tem idade inferior a 2 anos, o que impossibilitou a participação verbal e questionamentos dentro dos grupos, outras crianças estão na faixa etária entre 2 e 7 anos e participam como ouvintes.

Assim, para compor o grupo de sujeitos cujas falas foram selecionadas para descrição dos núcleos de sentido geradores da categorização final, optou-se por incluir aqueles que apresentaram suas contribuições relacionadas aos temas que mais se repetiram e deram congruência aos significados obtidos. Desta forma, totalizaram 6 mães e 2 adolescentes.

Cabe salientar, no entanto, que para definir o número total de participantes foi utilizado o critério de saturação dos dados. Conforme Polit e Hungler (1995), a saturação dos dados refere-se à sensação de fechamento, vivenciada pelo pesquisador, quando a coleta de dados pára de produzir novas informações.

A escolha dos participantes foi intencional tanto no caso das crianças e familiares quanto com os profissionais da equipe multidisciplinar. No caso das crianças e familiares, em virtude de serem aqueles presentes no dia da coleta de dados e que estavam aguardando atendimento dos profissionais no ambulatório e, por sua vez, integraram o grupo

de Sala de Espera realizado pela enfermeira. No caso dos profissionais, por serem os responsáveis pelo acompanhamento de saúde desta clientela, sendo realizado convite verbal a cada um deles.

Os critérios de inclusão dos sujeitos abrangeu tanto crianças e familiares em início da trajetória de acompanhamento pela equipe, quanto aqueles que já se encontram inseridos neste contexto há mais tempo, contemplando todos os integrantes dos momentos dialógicos de cada grupo de Sala de Espera, no período desta investigação.

Os participantes da pesquisa tiveram seus nomes verdadeiros substituídos por nomes fictícios, visando manter sigilo dos mesmos e desta forma respeita-se o termo de consentimento livre e esclarecido que os mesmos assinaram. As crianças e os adolescentes foram identificados pela letra “C” de criança seguida de um número seqüencial; já os familiares pela letra “F” de familiar, da mesma forma, seguida por número seqüencial. Os profissionais, por sua vez, foram identificados pela letra “P” de profissional, também seguida por um número em seqüência. Desta forma, os participantes desta pesquisa são:

P1 – Profissional da equipe multidisciplinar que trabalha há mais de 15 anos com FC.

P2 – Profissional da equipe multidisciplinar que trabalha há 10 anos com FC.

P3 - Profissional da equipe multidisciplinar que trabalha há mais de 15 anos com FC.

P4 - Profissional da equipe multidisciplinar que trabalha há 20 anos com FC.

P5 – Profissional da equipe multidisciplinar que trabalha há mais de 20 anos com FC.

F1 – Mãe de duas crianças, uma com diagnóstico confirmado de FC e a outra em investigação.

F2 – Mãe de um adolescente com FC.

F3 – Mãe de uma adolescente com FC.

F4 – Mãe de um adolescente com FC.

F5 – Mãe de duas crianças, uma menina com FC e um menino sem FC.

F6 – Mãe de uma criança com FC.

C1 – Adolescente (menino), 13 anos, portador de FC.

C2 – Adolescente (menina), 14 anos, portadora de FC.

### 3.4 Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu através de observação participativa em Sala de Espera, onde interagem crianças, familiares e enfermeira e através de entrevista semi-estruturada realizada com os integrantes da equipe multidisciplinar.

A observação participativa, de acordo com Polit e Hungler (1995), constitui uma técnica, através da qual o pesquisador participa do funcionamento do grupo investigado. Ainda, segundo as autoras, é através deste tipo de estudo que o pesquisador pode manter um grau de contato e de envolvimento elevado com os sujeitos da pesquisa, podendo penetrar no ambiente grupal e compartilhar suas experiências.

Para a manutenção de registros, Polit e Hungler (1995) sugerem, nos estudos de observação participativa, os diários que registram o cotidiano de eventos e conversas ocorridas no ambiente grupal e as anotações de campo que tendem a ser mais abrangentes, analíticas e interpretativas e representam os esforços do observador participativo, no sentido de registrar as informações, sintetizar e compreender os dados.

Com o intuito de possibilitar um registro mais completo das informações e diálogos por ocasião das observações participativas em Sala de Espera, utilizou-se um gravador, conforme consentimento dos participantes.

Polit e Hungler (1995, p.362) definem entrevista semi-estruturada como “entrevista pouco estruturada em que o entrevistador orienta o respondente, através de um conjunto de perguntas que utilizam um assunto como guia”.

A entrevista semi-estruturada (APÊNDICE A) foi realizada com a enfermeira responsável pelas orientações em Sala de Espera, com dois médicos que fazem parte da equipe multidisciplinar, a assistente social e o fisioterapeuta, e consistiu em um registro com questões abertas, onde os entrevistados que aceitaram participar do estudo, puderam discorrer livremente sobre o tema proposto. A fim de orientar os sujeitos entrevistados em seus depoimentos acerca do assunto, foi utilizado um roteiro semi-estruturado de questões como suporte. Foram utilizados gravador e fitas cassetes para o registro das entrevistas, com a concordância dos participantes e com objetivo de não se perder nenhuma informação fornecida pelos entrevistados.

A entrevista semi-estruturada passou por um teste piloto, que segundo Goldim (2000) visa verificar a adequação do instrumento e o levantamento de eventuais dificuldades na sua utilização. O teste piloto deve contemplar ao menos cinco critérios: adequação à população ou amostra a ser estudada; facilidade de preenchimento; geração de respostas consistentes; ser reproduzível e ter utilidade (CHISHOLM; DE DOMBAL; GILES apud GOLDIM, 2000).

As entrevistas gravadas foram fielmente transcritas pela pesquisadora e as fitas-cassete serão guardadas por um período de cinco anos, para eventual consulta posterior por parte dos entrevistados, quando, então, serão desgravadas, conforme Lei dos Direitos Autorais (BRASIL, 1998).

Como estudos com características observacionais correm o risco de apresentar o efeito Hawthorne, que se caracteriza por uma alteração no comportamento das pessoas quanto têm conhecimento que estão sendo observadas (POLIT e HUNGLER, 1995), foi ratificado aos sujeitos da pesquisa que a observação de sua participação nos grupos não traria repercussões no tratamento recebido e não estariam vinculadas a qualquer tipo de avaliação funcional no caso dos profissionais. Tal efeito foi levado em consideração por ocasião da análise dos dados.

### **3.5 Análise dos Dados**

Tendo sido escolhido como instrumento de coleta de dados a observação participativa e a entrevista com roteiro semi-estruturado, os dados qualitativos foram submetidos à análise de conteúdo segundo Bardin (2004), os quais originaram categorias e sub-categorias, sendo objeto de descrições e reflexões.

Conforme Minayo (2001), a análise e a interpretação são realizadas num mesmo movimento: o olhar atento às informações coletadas.

Assim, a análise dos dados qualitativos ocorreu em três etapas: pré-análise (leitura, escolha e organização dos dados); exploração do material (alcançar os núcleos de compreensão do texto, enfatizando as unidades de significado contidas no conjunto das

descrições) e, por fim, elaboração das estruturas de significado constituindo categorias descritivas (BARDIN, 2004).

### **3.6 Aspectos éticos**

Este projeto foi submetido à análise da Comissão de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, local onde foi realizada a pesquisa. Somente após a autorização desta Comissão (ANEXO), deu-se início à realização do estudo.

Cabe salientar que, as crianças, os familiares e os profissionais selecionados para participar deste estudo foram esclarecidos sobre a finalidade, os objetivos e a metodologia do estudo. Para aqueles que concordaram em participar, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICES B, C e D). Para as crianças e adolescentes, o termo foi lido pela pesquisadora e após a concordância, assinado pelo responsável.

O termo também assegura o completo anonimato dos sujeitos estudados, garantindo que os dados seriam utilizados apenas para estudo. Garante, da mesma forma, a liberdade de adesão ao projeto, possibilitando que os profissionais suspendessem a sua participação em qualquer momento da coleta de dados, sem que isso representasse qualquer tipo de prejuízo no campo profissional.

De acordo com Goldim (2000), o processo de consentimento informado visa resguardar a autonomia do indivíduo, devendo-se garantir sua livre escolha, em participar ou não, após ter sido esclarecido sobre as questões pertinentes.

Aos entrevistados, foi comunicado a possibilidade do uso de gravador e fitas cassetes durante o transcorrer da entrevista e que as mesmas serão mantidas intactas conforme descrito no item 3.4., por período de cinco anos, para somente então, serem desgravadas, conforme Lei dos Direitos Autorais (BRASIL, 1998).

## 4 ANÁLISE COMPREENSIVA

Os depoimentos colhidos junto aos profissionais da equipe de atendimento às crianças portadoras de FC e seus familiares e, os materiais qualitativos originados da observação participativa em sala de espera – espaço dialógico de educação em saúde promovido por enfermeira – submetidos à análise de conteúdo originaram duas categorias. Tais categorias podem ser explicitadas por: *A Ótica dos Profissionais Envolvidos no Cuidado* e *A Ótica da Criança e da Família Através do Processo de Escuta em Sala de Espera*.

Descrições e reflexões, à luz do diálogo com a literatura, estão apresentadas a seguir e visam subsidiar a construção de um manual de orientações, ao desvelar um tríplice mundo de possibilidades, descortinadas pelos construtores do cuidado: a criança/adolescente, os cuidadores familiares e os cuidadores profissionais.

### 4.1 A Ótica dos Profissionais Envolvidos no Cuidado

Nesta categoria serão abordadas as sub-categorias que emergiram da análise dos dados das entrevistas realizadas com os profissionais de saúde responsáveis pelo cuidado dos portadores de FC e de seus familiares. Da análise, emergiram quatro sub-categorias que são apresentadas com o apoio da literatura, na busca das respostas aos objetivos propostos. As sub-categorias estão divididas em: *Conteúdos Indispensáveis na Construção do Manual*; *Diferentes Abordagens Metodológicas Sugeridas na Comunicação das Informações*; *Desafios na Abordagem Educativa e Adesão ao Tratamento X Qualidade de Vida*.

#### 4.1.1 Conteúdos Indispensáveis na Construção do Manual

O ensino e o aprendizado são processos que podem ser feitos de várias maneiras. A comunicação é uma forma efetiva de transmissão de saberes e de conhecimentos e está dividida em 3 categorias: comunicação verbal, não-verbal e escrita.

A educação de pacientes é uma experiência de aprendizagem planejada, onde utiliza-se uma combinação de métodos como o ensino, o aconselhamento e a comunicação. Com o conhecimento desenvolvido, o paciente pode alterar o seu comportamento de saúde (BARTLET apud ZAGO; CASAGRANDE, 1997).

A construção de um manual de orientações para familiares e pacientes portadores de FC, envolve todo o processo de comunicação escrita. Para que um manual seja realmente efetivo e venha ao encontro das verdadeiras necessidades de orientação dessa clientela, pesquisou-se a opinião dos profissionais de saúde envolvidos no processo de cuidado às crianças e seus familiares, visto que segundo Hockenberry “é necessário uma abordagem multissistêmica do tratamento para que esses objetivos sejam alcançados” (2006, p. 825).

Desta maneira, Echer (2005) aborda que a criação de manuais tem a finalidade de facilitar o trabalho da equipe multidisciplinar nas orientações de pacientes e familiares nos processos de tratamento e autocuidado.

Vários conteúdos foram mencionados pelos profissionais da equipe multidisciplinar, considerados como indispensáveis para fazer do manual um instrumento com conceitos e noções atualizados e adequados à clientela podendo, desta forma, ser amplamente utilizado.

Pelo fato da FC atingir diferentes sistemas do corpo humano, esta exige um cuidado complexo que abrange diversos aspectos e áreas de atuação profissional. É por este motivo, que cada profissional, colocou sua opinião sobre os itens relevantes, de acordo com a área de conhecimento correspondente a cada um. Os conteúdos citados foram diversos, contemplando várias áreas temáticas.

Assim, verbalizações como as transcritas a seguir, evidenciam as opiniões dos diferentes profissionais, referentes a quais conteúdos o manual deverá possuir:

*O que é FC? Qual o prognóstico? O que ela causa. E como é o tratamento (P1).*

*Além de explicar esta fisiopatogenia da doença, as alterações orgânicas e depois o tratamento e daí fazer um link entre as alterações pulmonares do paciente e o tratamento da doença respiratória e mostrar que o tratamento da FC repousa no famoso tripé: que é o uso de antibióticos para combater a infecção, de suplementos nutricionais para combater a*

*insuficiência pancreática e da fisioterapia respiratória para conseguir colocar secreções para fora (P5).*

Corroborando com estas indicações, verifica-se na literatura que a melhora da taxa de sobrevivência dos pacientes com FC está relacionada à antibioticoterapia e ao aperfeiçoamento do controle nutricional. Os objetivos do tratamento incidem em: prevenção ou diminuição das complicações pulmonares; provimento de uma nutrição adequada que favoreça o crescimento; incentivo à realização de atividade física e promoção da melhor qualidade de vida possível (RIBEIRO et al, 2002; HOCKENBERRY, 2006).

As infecções pulmonares são causadas por bactérias, muitas vezes, difíceis de erradicar. Alguns pacientes são cronicamente colonizados por estes microorganismos, o que gera a necessidade de internações mais frequentes. Os patógenos mais comuns na FC de acordo com Hockenberry (2006) e Ribeiro et al (2002) são: *Staphylococcus aureus*, *Burkholderia cepacia*, *Escherichia coli* e *Klebsiella pneumoniae*.

Alguns depoimentos confirmam a preocupação constante da equipe com relação à prevenção de infecções cruzadas:

*Acho que é importante colocar alguma coisa sobre infecção cruzada, sobre o conhecimento de cada paciente sobre a sua colonização, o papel deles nessa prevenção, e não só o papel da equipe (P4).*

*Vai depender muito do período em que os pacientes se encontram, mas as dúvidas... eu acho que estão relacionadas com as infecções. Saber quando tem que usar antibióticos, não se automedicar, saber reconhecer uma infecção, saber qual é a gravidade disso (P1).*

Ribeiro et al (2002, p. 180) confirma a relevância da prevenção de infecção cruzada ao afirmar que “existe muita preocupação nos centros de FC sobre a possibilidade da transmissão pessoa-pessoa, de microorganismos como a *P. aeruginosa* mucosa, *B. cepacia* e a *S. malthophilia*”.

Ainda os mesmos autores, reforçam cuidados primordiais, que podem constar em materiais instrucionais a serem elaborados para que familiares e pacientes compreendam algumas rotinas hospitalares necessárias. Aconselha-se que “no hospital, pacientes com FC não devem dividir o mesmo quarto, o mesmo nebulizador e os mesmos utensílios de mesa.

Em contrapartida, não é correto proibir o contato social fora do hospital” (RIBEIRO et al, 2002, p.180).

Com o intuito de reforçar as orientações em rotinas hospitalares, Hockenberry (2006) coloca que existem precauções a serem tomadas, como meticulosa lavagem de mãos com a finalidade de diminuir a disseminação de microorganismos entre os pacientes com FC, além disso, os pacientes hospitalizados que estejam colonizados pelo complexo *B. cepacia* devem ser alojados em quartos isolados em uma unidade de enfermagem separada o que também requer limitação das atividades no período de internação.

Contemplando a intenção de minimizar as complicações pulmonares, é primordial que se aborde as rotinas diárias de fisioterapia, que são necessárias e essenciais ao tratamento. Com a finalidade de manter uma higiene pulmonar adequada, conforme Hockenberry (2006), a fisioterapia respiratória deve ser realizada duas vezes ao dia, ou com mais frequência durante a infecção pulmonar. De acordo com a opinião destes profissionais, explicitadas a seguir, verifica-se a necessidade de inclusão desta temática no manual:

*Penso também que, às vezes, a parte de fisioterapia deve constar num manual...eles [pacientes e familiares] têm uma orientação no início, mas depois ficam muito tempo sem fazer, então tem que ter um controle (P1).*

*Em termos de técnicas de fisioterapia, vai depender da idade da criança...são técnicas que a gente chama de convencionais. É importante que eles façam nebulização e atividade física concomitante com o tratamento desobstrutivo. Depois é que vem as técnicas ativas de fisioterapia (P3).*

O sucesso e a adesão da criança à fisioterapia irá depender da capacidade do fisioterapeuta em adequar as técnicas às reais necessidades e condições clínicas e sociais do paciente (RIBEIRO et al, 2002).

Outro esclarecimento que deve estar presente refere-se às nebulizações frequentes durante a fisioterapia. Esta técnica consiste em frequentes explicações por parte da equipe.

*(...)algumas coisas que nós explicamos durante muito tempo para os pacientes e que devem constar neste manual, como fazer uma nebulização, (...) o cístico nebuliza muito e para sempre. Qual é o efeito, como ela deve ser feita e principalmente a higiene do material da nebulização (P5).*

A partir da compreensão alcançada através da análise dos depoimentos dos profissionais, identifica-se conteúdos que necessitam ser aprofundados conforme suas manifestações:

*Nós temos também que explicar o que acontece na FC, o muco espesso, não precisamos entrar em grandes detalhes de CFTR ou a nível bioquímico, ou a nível molecular, (...) eu acho que além de falar do tratamento é explicar para a família do paciente o que acontece no pulmão, o no pâncreas do paciente com FC e o que poderá acontecer no fígado e o porque o paciente poderá ter diabete no futuro (P5).*

Hockenberry (2006, p.825) esclarece os diversos efeitos causados pela disfunção glandular exócrina referentes aos ductos pancreáticos e biliares:

No pâncreas, as secreções espessas bloqueiam os ductos, eventualmente causando fibrose pancreática. Esse bloqueio impede as enzimas pancreáticas essenciais de alcançarem o duodeno, o que provoca acentuado comprometimento da digestão e da absorção dos nutrientes. A função comprometida se traduz em fezes volumosas que são espumantes devido à gordura não digerida (esteatorréia) e mal cheirosas (azotorréia). As ilhotas de Langherans podem diminuir em número à medida que a fibrose pancreática progride e um tipo de diabetes denominado diabetes relacionado à FC constitui um achado freqüente em adolescentes e adultos. No fígado, obstrução biliar localizada e fibrose são comuns, se tornando mais extensas com o passar do tempo.

Existem também, as temáticas relacionadas aos aspectos sociais, que representam grande inquietação por parte dos familiares, levando em consideração todos os aspectos legais e os referentes às medicações que terão que ser mobilizadas pelos pais.

*Do ponto de vista social, acho que poderia constar que existem duas associações no RS, nome e endereço, para que as pessoas tivessem opção (P2).*

Contribuindo com o alerta feito por um dos profissionais entrevistados, Ribeiro et al, contribui: “nos últimos 30 anos, nenhuma outra doença mobilizou os familiares de forma tão organizada, a ponto de constituírem associações de pais na Europa, nas Américas e inclusive no Brasil desempenhando um importante papel na evolução da FC” (2002, p.172).

Em relação aos aspectos sociais e legais que incidem na mobilização para obtenção de recursos e direitos por parte dos pais e que podem favorecer seu processo de convivência com a doença e o tratamento dos filhos, os esclarecimentos a seguir transcritos foram sugeridos como ponto de inclusão:

*Alguma coisa sobre as medicações, liberação do Estado, que eles vão receber essas coisas de forma gratuita e regular do Estado. Talvez até a Legislação, mães que trabalham para o Estado tem direito à carga horária reduzida, acho que esse item é interessante (P2).*

Outro item, apontado pelos profissionais, levou em consideração a importância dos aspectos genéticos. Sendo a FC uma doença herdada geneticamente, de caráter autossômico recessivo, predominantemente da raça branca, multissistêmica (Scatollin, 1997) é necessário que se esclareça aos portadores da doença e aos pais, como se dá essa transmissão. Devemos comunicar que cada um dos pais tem um gene para a FC e que, em cada gestação o risco de nascer um filho com e sem a doença é de 25% e 75%, respectivamente (Ribeiro et al, 2002). Este conteúdo gera inúmeras dúvidas e dificuldade de compreensão em grande parte desta clientela, o que torna a inclusão deste item imprescindível na construção do manual instrucional.

Podemos evidenciar tal afirmação nas seguintes falas dos profissionais:

*(...)eu acho que nós devemos ter claro uma definição da doença, com ênfase na herança genética explicando como se dá a herança genética (...)  
(P5).*

*Eu acho que é importante ter nesse manual uma descrição da doença FC bastante completa, que aborde aspectos da etiologia, aspectos genéticos e as manifestações clínicas nos diferentes sistemas e órgãos (P4).*

Como podemos constatar, através das colocações a seguir, torna-se indispensável a abordagem de questões relativas à herança genética em um manual, pois ainda existem muitas idéias equivocadas sobre este aspecto:

*(...)para que um pai não culpe o outro, não culpe os hábitos da família e que realmente não se pense que FC é uma doença infecto-contagiosa, como alguns pais ainda parecem imaginar (P5).*

*Eles não entendem porque a doença não tem cura, porque que é genética, porque foram o pai e a mãe que transmitiram uma vez que eles [pais] não tem isso, acho isso comum [o equívoco] (P4).*

*(...)orientações básicas sobre a doença, que ficasse bem claro que ela não é contagiosa, que ela é genética, porque eu acho que eles fazem uma confusão muito grande nisso (P2).*

De acordo com os depoimentos acima, percebe-se que este é um tema que ainda exige maior empenho dos profissionais, a fim de esclarecer este assunto e desmistificar algumas impressões e idéias errôneas. O processo de enfrentamento da doença crônica, acaba sendo dificultado pelos pensamentos equivocados gerados com relação à genética.

É importante apontar o quanto abordagens que desmistifiquem idéias errôneas são valiosas para favorecer e aliviar o sentimento de culpa que recai sobre os pais, que dificultam enfrentar a crise de vida que se deflagra quando a doença de seus filhos começa a fazer parte de seu existir. Motta (1998) ressalta que a culpa da família está sempre presente quando algo acontece com o filho, mesmo não tendo responsabilidade pelo ocorrido. A família sente-se culpada por pensar que talvez pudesse impedir a doença, o que lhes causa muito sofrimento e dor.

No que tange a esta temática, emerge a constatação de que é necessário que se transmita à criança e, principalmente à família, uma seqüência lógica de pensamento, para poder subsidiar o melhor entendimento relativo a estas questões, desmistificando algumas percepções dos pais que acabam por fazer desta temática um entrave do ponto de vista educacional.

Outro aspecto importante a ser abordado, mencionado pelos entrevistados, é a presença de abordagens acerca dos avanços científicos na FC. Pesquisas no campo da terapia gênica e transplante pulmonar estão em andamento, trazendo uma nova perspectiva para pacientes e familiares. Scatollin et al (1997) informa que a sobrevida em FC é cada vez maior, proporcionando uma melhor qualidade de vida o que justifica todo tipo de empenho em pesquisar e desenvolver melhor a assistência em saúde.

Alguns profissionais ressaltam o que pensam sobre os avanços em FC, a serem mencionados no manual:

*(...) de repente, colocar alguma coisa de pesquisa genética e de avanços em termos de transplante (P4).*

*A terapia gênica é uma coisa que não tem nada definido até o momento, então isso é uma coisa que é o futuro deles, então vamos dizer assim, é a cura, acho que em termos de transplante, mas isso são casos mais específicos (P1).*

*Eu acho muito importante que se aborde os avanços para os pais não imaginarem que a coisa está estancada, porque realmente não está (P5).*

Pode-se observar que na opinião de três profissionais da equipe multidisciplinar deve-se inserir no material instrucional esta temática, pois a consideram importante para proporcionar incentivo e esperança.

*É importante mencionar que existem avanços, que todo ano aparece alguma coisa nova, porque isso transmite esperança. Esses pacientes vivem na esperança de um dia ter a cura através do transplante gênico ou correção do defeito genético através do uso de medicamento. É importante que se auxilie esses pacientes a viver uma esperança, que não é uma esperança falsa é uma esperança real (P5).*

A esperança, do ponto de vista afetivo e emocional, tem sua contribuição fundamental nos processos de cuidado, especialmente quando se aborda pacientes crônicos e suas famílias.

Um manual a ser construído com esta finalidade, não pode deixar de incluir todas aquelas informações que incidam na preservação ou estímulo das sensações ou percepções relativas à esperança.

Estando presente em todo processo de enfrentamento das situações de dor e dificuldades suscitadas em tratamentos repetitivos e prolongados, a esperança é uma forte aliada para evitar as sensações de desânimo e impotência que fazem parte do existir destas crianças e suas famílias.

É interessante apontar a opinião de alguns sujeitos da pesquisa em outro aspecto mencionado para constar nas temáticas do manual: a sobrevivência dos pacientes. Este é um assunto delicado, que deve ser mencionado com cautela, de forma a não desestimular os familiares. Algumas dúvidas são frequentes e são apontadas por este profissional:

*O que eles mais perguntam é: “- O quanto o meu filho vai viver?, Será que a FC vai evoluir rapidamente?” (...) a primeira coisa que eles pensam é: o meu filho vai morrer. O que não é verdade, porque morrer todos nós vamos, agora, se esse paciente fizer o tratamento correto e tiver boa aderência ao regime prescrito ele poderá sobreviver e ir a vida adulta como qualquer um de nós (P5).*

Dúvidas como as mencionadas por este profissional mostram quanto os pais temem a morte do filho por ocasião do diagnóstico de uma doença crônica. Quando pai e mãe se deparam com a possibilidade da morte precoce da criança, indagam os profissionais em busca de respostas muitas vezes difíceis e extremamente subjetivas. Por este fato, torna-se imprescindível alertar aos familiares a importância da adesão ao tratamento, com vistas a um melhor prognóstico e melhor qualidade de vida.

*É importante que não se fale muito em sobrevida, a sobrevida mediana, porque este é um dado estatístico (...) não se deve dizer que a sobrevida no Brasil é dezoito anos [por exemplo], pois a família se prepara para o filho morrer aos dezoito anos, então deve-se falar mais em qualidade de vida (P5).*

*Acho que a sobrevida também, puxando sempre pro lado bem otimista, de colocar como perspectivas (P4).*

Corroborando com estas idéias, Furtado e Lima (2003) explicam que o diagnóstico da doença crônica gera nos familiares ansiedade e medo, tendo muitas vezes um sentimento de incredulidade com relação ao diagnóstico e de receio de perder o filho de imediato. É por este motivo que mais do que falar em sobrevida deve-se acalantar os pais e estimulá-los a realizar o tratamento prescrito, com vistas a proporcionar a melhor qualidade de vida possível ao filho.

Portanto, ao mencionar a temática relacionada à sobrevida no manual instrucional, deve-se agir com cautela, esclarecendo que este é um dado estatístico, subjetivo, no momento que representa uma mediana, pois abrange dados de crianças que morreram antes de 1 ano de vida e aqueles que chegaram à idade adulta. Crianças e familiares com boa adesão ao tratamento e que adquirem conhecimento sobre a doença, podem viver até a idade adulta e, principalmente, com ótima qualidade de vida. É isso que devemos deixar claro e mencionar dentro de materiais de orientação, como forma de estímulo e de otimismo.

#### 4.1.2 Diferentes Abordagens Metodológicas Sugeridas na Comunicação das Informações

A construção de um manual de orientações, tem como objetivo facilitar, compilar, uniformizar e sistematizar as orientações em saúde que serão dadas aos pacientes e familiares, contemplando as especificidades de cada área do conhecimento através da participação de todos os profissionais da equipe envolvidos. É também uma forma de ajudar crianças e familiares a compreenderem a doença crônica para que possam cuidar e aderir melhor ao tratamento. Este tipo de instrumento contribui com o trabalho da equipe multidisciplinar, que encontra no manual mais uma fonte de orientação e de material didático, com vistas a uma melhor adesão ao tratamento.

Segundo Echer (2005), para a elaboração de um manual é necessário que se busque o conhecimento científico acerca do assunto proposto, escolher uma linguagem acessível e informações que sejam relevantes, participação dos profissionais envolvidos no cuidado, assim como dos pacientes e familiares.

Desta forma, alguns profissionais ressaltam quais as diferentes abordagens metodológicas que consideram importante para a construção deste material:

*(...) eu já vi manuais que são perguntas e respostas, são questionamentos que eu acho que esclarecem (P2).*

*(...) esse manual tem que ser claro e objetivo, ele tem que procurar responder todas as perguntas dos pais (P5).*

De acordo com o depoimento destes profissionais o manual deve responder perguntas que os pais e as crianças formulam para a equipe, tentando aproximar os esclarecimentos às reais necessidades de orientação de cada paciente e família em particular, de forma que todas sejam valorizadas.

Acerca de abordagens metodológicas que podem configurar-se mais eficientes na promoção de melhores compreensões às dúvidas formuladas pelos sujeitos nos ambientes de cuidado, Oliveira (2001, p.4) ao referir-se ao material instrucional por ela elaborado esclarece:

Sabemos que toda situação nova e desconhecida gera preocupações e dúvidas e muitas vezes dificulta, inclusive, a formulação de perguntas acerca dos momentos que vivemos. Portanto, o manual foi elaborado na forma de perguntas e respostas organizando as informações desde a inclusão da criança em lista de espera para o transplante, até o período posterior ao procedimento cirúrgico e alta hospitalar.

A linguagem a ser utilizada é outra fonte que gera inquietação, por ser este um dos entraves na comunicação profissional-cliente. A linguagem técnica e científica deve ser transformada em uma linguagem acessível e de fácil compreensão para o leitor, estimulando a continuidade da leitura, tornando-a agradável.

*O manual tem que ser digerível, de fácil leitura. A pessoa tem que ler e entender imediatamente o que ele diz. Ele tem que ter uma linguagem o mais próximo dos pais possível (...) o que nós temos que fazer é escrever esse manual usando uma linguagem simples, completa mas não complexa (P5).*

*É só usar uma linguagem bem clara, bem simples e bem objetiva e não carregando de informações (...) tu tens que ir aonde a pessoa tem dúvida e não aprofundar aquilo que tu gostaria sem que a família queira (P4).*

*Claro, que uma coisa bem simples pros familiares entenderem (P1).*

Pelos depoimentos acima, constata-se a importância da construção de uma linguagem acessível e simples, contribuindo para uma maior acessibilidade ao manual. Para Echer (2005), a transformação da linguagem encontrada na literatura é essencial para tornar a linguagem utilizada acessível a todas as camadas da sociedade, independentemente do grau de instrução das pessoas.

Os profissionais, também colocam algumas sugestões pertinentes para a construção do manual, assim contribuindo com idéias interessantes para a proposta. Algumas destas idéias encontram-se nas verbalizações a seguir:

*(...) eu acho que poderia ter coisas ilustrativas, letras grandes e desenhos que chamassem a atenção, que fosse colorido, que não fosse muito grande, que eles pudessem carregar (P2).*

*Eu acho que o manual não deve ser muito grosso, ele deve abordar os pontos principais, do nosso feijão com arroz do nosso dia-a-dia (P5).*

Estes dois depoimentos nos remetem à praticidade que um manual deve conter. Para que este manual se adapte às reais necessidades da clientela ele deve, segundo os profissionais, ser prático ao manuseio e interessante ao olhar, chamando a atenção com ilustrações e podendo acompanhar os pacientes e familiares durante sua trajetória.

Alguns profissionais fazem outras sugestões:

*(...) seria importante que no final dele tivesse alguma coisa em que o paciente pudesse registrar a cada consulta a sua colonização, o dia da próxima consulta, (...) talvez um espaço para as medicações em uso, (...) porque isso vai fazer com que o paciente tenha um controle e até um comprometimento maior (P4).*

*Então, de repente, colocar uma avaliação do controle deles, da quantidade de escarro, do aspecto, quantas vezes já usou antibiótico. Ter uma ficha de acompanhamento, se ele já usou oxigênio, a função pulmonar (...) (P1).*

As sugestões fornecidas nos remetem à importância da construção de um instrumento, a ser localizado no final do manual, para preenchimento por parte do paciente e do familiar, fazendo com que tenham um controle maior sobre doença, suas manifestações e tratamento, tanto à nível ambulatorial como no domicílio. Esta é uma forma de envolver a criança e a família no cuidado, trazendo a responsabilidade do controle do tratamento para os sujeitos diretamente envolvidos.

Considerar os sujeitos co-participantes ativos no processo de cuidado torna-se uma concepção fundamental a ser valorizada na construção de estratégias educativas. Segundo Boff citado por Deslandes (2004), o cuidado humano não deve ser tratado como uma intervenção sobre o paciente... a relação do cuidado não é sujeito-objeto, mas sujeito-sujeito... não é domínio sobre, mas de convivência, não é pura intervenção, mas interação.

O que se preconiza é que não se utilize, como informa Cabral e Cunha (2001) citando Freire, a “educação bancária” onde é criada uma relação em que o outro não tem voz, tornando-se apenas um depositário de informações. Este tipo de educação para saúde não é considerado efetivo, pois não atinge propósitos verdadeiramente educativos. Para contrapor

esta vertente, incentiva-se a transmissão de uma educação humanizada, útil, transformadora e que proporcione, ao longo do tempo, aprendizagens significativas. Para Cabral e Cunha (2001) deve-se considerar a família como detentora de saberes e de uma visão de mundo, construídos pelos seus conhecimentos de senso comum, devendo ser valorizados considerados e respeitados.

#### 4.1.3 Desafios na Abordagem Educativa

Motivar o interesse pela busca de informações não é tarefa das mais fáceis, tratando-se de uma clientela que convive exaustivamente com as conseqüências de uma doença crônica e tratamento prolongado. Portanto, requer estratégias capazes de favorecer a motivação, a busca pelo conhecimento e a compreensão deste peculiar público leitor.

Alguns desafios na abordagem educativa devem ser vencidos, para proporcionar que os sujeitos do cuidado procurem as informações corretas e aumentem o interesse gradativamente em busca de novos e maiores esclarecimentos.

Ao questionar sobre as dificuldades que os profissionais tinham nas abordagens educativas utilizadas no dia-a-dia, tanto em ambulatório quanto em internação hospitalar, alguns mencionaram o caráter repetitivo criado por ocasião da transmissão de informações e questionamentos em relação ao tratamento.

É possível observar tais constatações nas falas a seguir:

*(...) o que é grande dificuldade do profissional, é explicar a mesma coisa sempre, repetir, repetir, repetir, que tem que fazer a fisioterapia, que tem que tomar o suplemento nutricional (...) difícil é ficar repisando isso aí quando tem uma coisa nova para falar muitas vezes (P5).*

*Muitas vezes a gente tem que repetir algumas coisas ou explicar de uma forma muito simples, às vezes tem que explicar para mães como se explicaria para uma criança (P4).*

Acredita-se que um fator facilitador neste sentido é a estética na forma de apresentar as informações, de modo a minimizar o fator repetitivo e cansativo para os

profissionais e desgastante para o consumidor destes materiais instrucionais. Para Duarte Jr., citado por Waldow (2005, p.19) “é possível criar e recriar valores, transformar e ressignificar hábitos, idéias, conceitos. É possível cultivar o sentido estético e educar (...)”.

Ainda, segundo o autor, “a própria educação possui uma dimensão estética: levar o educando a criar sentidos e valores que fundamentam sua ação no seu ambiente cultural, de modo que haja coerência, harmonia, entre o sentir, o pensar e o fazer” (Duarte Jr., apud Waldow, 2005, p.19).

Estima-se que articular um material escrito de forma atraente com a comunicação verbal que é oportunizada nos momentos educativos, como em sala de espera, consultórios e internação hospitalar, pode reverter-se em mecanismo capaz de minimizar o efeito adverso da repetição dos conteúdos, desde que seja prevista a inclusão de todas as informações com base, tanto na ótica dos sujeitos cuidados quanto na dos cuidadores.

Outra dificuldade evidencia-se na limitação cognitiva identificada em alguns familiares no cotidiano do cuidado. Nesse sentido, estima-se que um manual congregando informações de forma acessível e prática, de simples decodificação, venha a contribuir para transpor tais barreiras. Encontramos eco na afirmação de um dos profissionais entrevistados:

*Existe também a dificuldade com os pais que tem um pouco mais de limitação cognitiva, quando se tem que repetir várias vezes, por isso que é extremamente importante o trabalho em equipe (...) (P3).*

O trabalho em equipe incide nas informações uniformizadas, favorecendo aqueles que tem uma condição cognitiva adequada e aqueles que dispõem de limitações nesta área. O trabalho de forma conjunta congrega esforços com o objetivo de auxiliar na compreensão dos momentos de educação para a saúde.

Ainda, foram apontadas outras dificuldades para o alcance na abordagem de cuidado mais efetivo que pode ser reconhecida na fala deste profissional:

*Uma dificuldade minha, e que eu reconheço, é a dificuldade que eu tenho com crianças muito pequenas de usar a atividade lúdica no atendimento, para poder alcançar determinados objetivos (...) (P3).*

De forma semelhante ao constatado neste depoimento, Biz (2001, p. 124) identificou dificuldades na adoção do brincar como aspecto contributivo do cuidado na prática diária das enfermeiras:

Apesar de termos presente que o brincar é um aspecto relevante e contribuinte do cuidado, surgem dificuldades enfrentadas diariamente que impedem a utilização sistemática do lúdico, no cotidiano. A enfermeira agrega diversas funções que fazem parte da profissão e, para as quais, muitas vezes dispomos de limitação de tempo para sua realização (...) a técnica torna-se, por vezes, prioritária, e o contato com a criança torna-se mecanizado, dificultando a interação interpessoal tão necessária no mundo do cuidado.

É possível perceber o quanto se torna importante contemplar o lúdico na forma de apresentação de um manual, quer seja por gravuras, imagens ou pela formatação das partes escritas. A linguagem e o visual devem atrair a criança de forma a incentivá-la a continuar na leitura, proporcionando momentos importantes de atividade lúdica, criativa e educativa.

Corroborando com estas afirmativas, Ramos apud Biz (2001) coloca que o profissional de saúde deve adequar o aspecto lúdico à fase de desenvolvimento da criança ou adolescente, levando em consideração que cada pessoa é um ser único e tem seu próprio ritmo evolutivo.

Portanto, existe a necessidade de adequação dos desafios inerentes a compreensão e processos cognitivos das diversas fases do desenvolvimento da criança. Percorrendo e comentando o rol dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados (Carvalho e Ceccim, 1997, p. 188), encontramos o direito 8 que informa “direito de ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados e do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva”.

Alguns profissionais citam as dificuldades para lidar com a fase da adolescência nos pacientes com FC:

*Trabalhar a adolescência, que para todos nós é uma fase muito perturbadora, porque nós queremos ser iguais a todos e o paciente com FC não é igual a todos, ele tem que tomar o suplemento, ele pode ser mais magro, ele pode ter mais tosse, ele é diferente (...) (P5).*

*Quando chega a adolescência a gente percebe que há um declínio quanto à dedicação, à motivação, à aderência ao tratamento (...) parece que isso tem uma relação direta com a proximidade da morte (P3).*

O advento da doença crônica tem um significado muito especial para os adolescentes, o que acaba gerando estresse para os jovens e para a equipe de saúde (HOCKENBERRY, 2006).

Redigir o material instrucional de forma a contemplar a preservação das idéias, valores, crenças das crianças e dos adolescentes segundo suas peculiaridades evolutivas é condição inevitável. Segundo Motta em seus estudos sobre o desenvolvimento da criança e as alterações decorrentes da hospitalização, referida por Issi (1996, p. 20):

O processo do pensamento e a compreensão de uma criança não são uma versão em miniatura do pensamento e da compreensão do adulto. A criança percebe e avalia o mundo e usa sua linguagem de acordo com as características de cada estágio do desenvolvimento cognitivo.

É necessário encontrar maneiras de adequar-se aos desafios inerentes à compreensão, à adaptação e aos processos cognitivos das diversas fases de desenvolvimento da criança e do adolescente.

Conforme nos informa Carvalho e Ceccim (1997), o direito à informação ampla sobre a doença e a assistência prestada ao paciente leva em consideração o respeito à criança e ao adolescente como indivíduos capazes de entender, dentro dos limites da sua competência intelectual, o que se passa no seu corpo e sua doença.

Para isso concluímos que o manual deve contemplar a transmissão das informações na perspectiva de um tríplice olhar: o da família, o da criança e o do adolescente.

#### 4.1.4 Adesão ao Tratamento X Qualidade de Vida

Para o paciente portador de FC, a adesão ao tratamento é parte crucial de sua caminhada em busca de uma melhor qualidade de vida. É fato que a não aderência ao tratamento acarreta conseqüências graves ao paciente, entre elas as infecções pulmonares de

repetição, hospitalizações frequentes, crescimento pondero-estatural deficiente e mais gravemente podendo levar até a morte.

O tratamento deve ser individualizado e iniciado precocemente. Segundo Ribeiro et al (2002), o tratamento precoce retarda a progressão das lesões pulmonares, melhora o prognóstico e aumenta a sobrevida do paciente.

A percepção dos profissionais quanto a esta afirmativa é clara e imperiosa, ressaltando as evidências da relação adesão x qualidade de vida e não adesão x mal prognóstico.

*(...) obviamente, mencionar para os pais no manual, que a sobrevida de um paciente com FC depende da aderência dele ao tratamento, se ele não aderir ao tratamento ele não vai sobreviver, colocar de uma forma que não seja muito agressiva (P5).*

Os profissionais de saúde preocupam-se com a aderência que os pacientes terão ao tratamento oferecido, principalmente quando estes se encontram em casa, local onde devem realizar todas as rotinas preconizadas do tratamento, sozinhos ou com auxílio dos familiares.

Podemos evidenciar a afirmação acima observando os seguintes trechos dos depoimentos obtidos:

*(...) eles não sabem avaliar a gravidade, que estágio eles estão e o que podem fazer para melhorar (...) o que a gente vê é que eles já sabem o que a gente vai perguntar. Quanto tempo ele vai fazer a fisioterapia? Daí eles já dizem aquela coisa certa: "- 30 minutos, 2 vezes ao dia!". Então aquilo já vem na rotina e na realidade, não é isso que eles estão fazendo (P1).*

*(...) quando as crianças são pequenas e o diagnóstico é precoce o tratamento é, de alguma maneira, bem conduzido (...) quando chega a adolescência, a gente percebe que há um declínio quanto à dedicação, à motivação, à aderência ao tratamento (...)(P3).*

A família é detentora de grande influência na adesão ao tratamento, pois são eles os responsáveis por inserir no cotidiano da criança as rotinas diárias de fisioterapia, suplementação enzimática, alimentação correta e regrada e estímulo à realização de exercícios físicos. Com o tempo, tendo essas atividades inseridas na rotina diária, a criança consegue, sozinha, realizar o tratamento com responsabilidade e disciplina. A criação de um controle

periódico e a transmissão de responsabilidades pela família para a criança é referida por um dos integrantes da equipe como fundamental:

*(...) eles tem que inserir os cuidados de rotina da FC dentro do contexto de vida deles, conseguir colocar a fisioterapia, o reforço da alimentação como rotina. O paciente consegue viver muito mais tranquilo e feliz inserindo o tratamento dentro da sua rotina (P4).*

Um dos profissionais da equipe multidisciplinar alerta quanto à relação direta entre os níveis de aceitação da família como contributivos à melhor aceitação por parte da criança:

*Então essa família não pode ter vergonha da doença FC e tem que passar isso para o filho, se a família não tem vergonha a criança também não tem (P5).*

Conforme afirma Scattolin (1997) a família tem papel determinante na qualidade de vida dos portadores, sendo necessário identificar as condições e o modo de vida dessas famílias para poder trabalhar com ênfase em suas realidades, respeitando os limites e as possibilidades de cada grupo familiar.

O reforço contínuo que a equipe multidisciplinar fornece ao paciente e à família torna-se uma estratégia valiosa para aumentar a eficácia e a aderência ao tratamento do portador de FC.

*(...) mostrando bem para eles o quanto o prognóstico da doença está relacionada à aderência da criança e da família ao tratamento prescrito (P4).*

*(...) eu acho que o trabalho da equipe multidisciplinar é trabalhar com os familiares, junto quando se trabalha com o paciente (P5).*

Outro fator que influencia positivamente na aderência ao tratamento por parte do paciente é a união dos pais na realização do tratamento junto ao filho. Concordo com Ortiz (1997) quando afirma que a reação da criança frente à doença depende muito da forma como seus pais vão reagir a ela. A responsabilidade do tratamento pode e deve ser dividida entre pai

e mãe, para que assim, o peso gerado pelo tratamento de uma doença crônica não sobrecarregue apenas uma das partes envolvidas no cuidado.

*(...) a gente sabe que a família tem que estar realmente comprometida. Isso, às vezes é bastante pesado e é importante que eles estejam juntos (...) no momento em que eles trabalham juntos [pai/mãe] eles vão ficar muito mais fortalecidos e a criança só tem a ganhar com isso (P4).*

Seguindo nesta mesma linha de raciocínio, podemos constatar a opinião de outro profissional que converge com esta idéia.

*Acho que é muito importante fazer um diagnóstico precoce para que tanto pai quanto a mãe estejam envolvidos no tratamento. A gente sabe que quando ambos estão participando desse processo juntos o prognóstico é melhor (...) (P3).*

Depreende-se do depoimento deste profissional que um manual nesta área deve contemplar uma tônica que aborde o significado da união familiar no cuidado ao filho portador de FC, colocando, de maneira clara, a importância da co-participação dos pais como estímulo à aderência ao tratamento por parte da criança e da própria família, com vistas a um melhor prognóstico.

#### **4.2 A Ótica da Criança e da Família Através do Processo de Escuta em Sala de Espera**

Ao ouvir a criança portadora de FC e sua família nos espaços dialógicos e educativos em sala de espera, encontramos manifestações cuja análise permitiu o emergir de significados. Os núcleos de sentido, assim evidenciados, suscitaram a construção de duas subcategorias que podem ser explicitadas por: *As Reais Necessidades de Orientação* e *Busca pela Atualização de Conhecimento*.

#### 4.2.1 As Reais Necessidades de Orientação

Familiares e crianças foram ouvidos com o objetivo de buscar compreender quais as reais dúvidas e necessidades de orientação desta clientela. Como pano de fundo, temos a sala de espera, local utilizado para coletar tais informações, pois é neste espaço que crianças e familiares aguardam atendimento pela equipe médica enquanto recebem informações e orientações, dadas pela enfermeira, membro da equipe multidisciplinar.

Momentos de sala de espera constituem-se em recursos de aprendizagem onde a tônica recai sobre as formas de comunicação verbal. Ao associar informações escritas, através de um manual como aliado neste processo de aprendizagem, torna-se fundamental que sigam a mesma diretriz e que se complementem.

A comunicação para ser bem sucedida deve adequar-se a situação, atentar para duração adequada e ser formulada com clareza. Para tanto, é mister que o profissional compreenda e utilize técnicas de comunicação efetiva, incluindo-se saber ouvir. Assim, as mensagens verbais e não-verbais necessitam ser congruentes, ou seja, mensagens similares transmitidas de formas distintas, não devem ser contraditórias (HOCKENBERRY, 2006).

Reconhecer parâmetros que possam estar relacionados aos aspectos sadios do desenvolvimento infantil no que tange à área biológica, emocional e comportamental e ao mesmo tempo, identificar os desvios esperados nos processos fisiopatológicos da doença FC, constitui-se por si só imensos desafios a serem percorridos pela criança, família e equipe. Por sua vez, extrapolar estas linhas de compreensão e avançar para o domínio do conhecimento que permite à família e à criança pensar e agir na prevenção de agravos quando já se encontra no curso da doença, é condição primordial para uma melhor qualidade de vida possível.

Os familiares quando não sabem reconhecer as diferenças entre o que é esperado e o que é patológico, experenciam sensações de pânico ou pavor, mostrando-se muito assustados. Pode-se constatar tal reação no depoimento de uma das mães:

*Esses dias eu cheguei em casa e o G. tava meio ruim, aí eu botei ele pra dormir, no meio da madrugada ele parou de respirar, aí eu me assustei. (...) Isso é normal? Porque isso nunca tinha acontecido. Será que isso já aconteceu e eu não vi? (F1).*

*Isso pode ser uma apnéia, que é uma pausa respiratória. (...) da próxima vez tu acende a luz que é pra ver como está a coloração dele, isso pode não ser nada, talvez uma coisa muito pequena. Mas vale a pena a gente dar uma conferida (ENF).*

Tal constatação remete-nos à compreensão de que um manual deve discorrer sobre os vários itens que compõem esclarecimentos fundamentais acerca da fisiopatologia da doença, nos seus comprometimentos respiratórios, gastrointestinais, nutricionais, medicamentosos e genéticos.

O desconhecimento inicial dos familiares, com relação à doença, gera angústia. A aprendizagem nesta fase de inserção da família e da criança no mundo da doença crônica deve ser gradativa para que possa ser eficaz, introduzindo lentamente as noções básicas de aspectos importantes da doença FC. O sentimento de desconhecimento é assim verbalizado por uma das mães:

*Daí eu perguntava pras pessoas: “- Tu sabe o que é [a FC]?, e as pessoas diziam: “- Não, nunca ouvi falar!”. Eu não tinha noção! (F2).*

*O que eu sei é ainda tão pequeno...eu sei que dá problema no intestino no pulmão..mas é isso assim...é pouquíssima a informação que a gente tem, eu sei que é genético, né? Antes eu achava que era uma coisa que se transmitia, se pegava, mas não é...(F3).*

O despreparo familiar é condição geradora de sofrimento, pois torna-se mais difícil enfrentar aquilo que ainda não dominamos, aquilo que ainda é desconhecido. De acordo com Hockenberry (2006) a educação familiar envolve tanto o fornecimento das informações técnicas acerca da doença, como as informações de como esta situação irá afetar a criança. Ainda, segundo a autora, os pais podem absorver apenas parte das informações, tendo que ser fornecidas aos poucos. Por este motivo, é importante responder às perguntas feitas pela família, tanto de maneira verbal quanto na forma de uma manual, para garantir que as necessidades de informação sejam satisfeitas.

Outra abordagem feita inúmeras vezes em sala de espera, diz respeito à questionamento com relação à distribuição da medicação feita pela Secretaria de Saúde. Estas famílias têm uma longa trajetória para conseguir que o Estado forneça de forma gratuita e regular as medicações necessárias para o tratamento, como as enzimas pancreáticas, as

vitaminas, alguns antibióticos, entre outros. Por este motivo, este assunto, faz-se freqüentemente presente durante as conversas no grupo realizado pela enfermeira.

Uma mãe coloca sua percepção sobre certa reportagem que havia passado em um meio de comunicação há alguns dias:

*Falaram da dificuldade de conseguir os medicamentos, que a maioria não consegue. Mas não explicaram assim mais coisas...tinha uma mãe que falou que a dificuldade de conseguir medicamento era tão grande que ela chegava a dar, um dia sim o outro não, pro filho (F2).*

O acesso às medicações é fator crucial para a continuidade do tratamento. Sem esse recurso os pacientes sofrem diversos agravos à saúde, como dores abdominais, perda de peso, fezes em grande volume e fétidas, mal absorção intestinal, retenção de secreções no pulmão, entre outros. Os familiares sentem-se extremamente vulneráveis com relação a esta situação, necessitando, com freqüência, esclarecimentos por parte da equipe e, principalmente, por parte da assistente social, com relação aos trâmites necessários para o fornecimento deste benefício.

Algumas medicações usadas no tratamento da doença são importadas, o que gera custos elevados para aquisição destes fármacos, tornando imprescindível o fornecimento pelo Estado. Além disso, estas famílias necessitam deslocar-se a cada dois meses para as consultas ambulatoriais ou por ocasião da internação, de cidades do interior para a capital, o que dispende recursos financeiros da família. Motta (1998) afirma que, a doença crônica desarticula o mundo familiar em várias dimensões, dentre elas a área econômica. Esta situação altera-se por ocasião dos gastos relativos ao tratamento e, principalmente, pela diminuição da renda familiar devido à impossibilidade de um ou mais membros continuar a trabalhar.

Para os pacientes e seus familiares algumas temáticas importantes precisam ser esclarecidas, pois dependendo da fase de desenvolvimento cognitivo, estes assuntos tornam-se difíceis ao entendimento. É o caso dos aspectos referentes à transmissão genética da FC. Por ser um assunto que requer um conhecimento prévio sobre aspectos biológicos, é na adolescência que estas dúvidas são esclarecidas com maior eficácia. Através do questionamento feito por um adolescente à enfermeira, podemos observar as dúvidas que surgem referentes a este tema:

*Se eu casar com uma mulher que não é portadora do gene da FC, e se eu tiver um filho com ela, ele tem chance de nascer com FC? (C1).*

Para as mães, estas dúvidas também tornam-se alvo de esclarecimentos:

*Eu tenho ela [filha] e mais um menino, e no caso, ela tem um gene anormal né? O meu filho pode ter também, o irmão dela? (F4).*

*Então, se ele fosse casar, seria bom fazer um exame com ela [esposa] né? (F5).*

O estudo mostra que as percepções quanto à necessidade de inclusão no manual da temática relacionada à transmissão genética da FC convergem, na dos familiares, crianças e adolescentes quanto na dos profissionais.

Mostrando esta convergência, a enfermeira em sala de espera, explica:

*Então aqui é a mãe, uma bolinha, e aqui é o pai, um quadrado. Todo homem e toda mulher vieram de outro homem e de outra mulher, e carregam deles metade dos genes da mãe e metade dos genes do pai. Então a gente é metade do pai e metade da mãe. O gene da FC para aparecer o defeito, ele tem que ter os dois genes com defeito, os dois genes pra FC com defeito (ENF).*

É na fase da adolescência que as dúvidas com relação à sexualidade tornam-se mais presentes. Os meninos tendem a confundir questões relacionadas à fertilidade com impotência sexual, já as meninas preocupam-se com as possibilidades de poder engravidar ou não. Pode-se constatar tais afirmativas nas falas a seguir:

*Ah, então quer dizer que a gente pode engravidar? (C2).*

*Enfermeira, conta a tua experiência sobre como funciona a vida sexual dos pacientes com FC! Porque esta é uma dúvida do meu filho (F4).*

Os jovens e seus familiares encontram, nestes momentos educativos, respostas a estes questionamentos, como explicitado a seguir:

*Então para vocês verem como a natureza é sabia. A maioria dos problemas da FC acontece em função das secreções que são mais grossas, mais viscosas e acabam entupindo os canais. É isso que trás o problema do pâncreas, o problema dos pulmões, junta mais escarro e fica mais difícil de sair. E acontecem outras coisas também...no aparelho reprodutor pode acontecer isso também. A gente tem os canais por onde passam, no homem os espermatozóides, e na mulher, no útero a secreção é mais grossa porque tem menos água. As mulheres com FC tem uma sensível diminuição da fertilidade e o homem tem uma diminuição importante da fertilidade. Fertilidade...o que não tem nada a com questões de vida sexual.. No canal onde sai o esperma, ele funciona bem, no outro onde saem os espermatozóides é ali que o canal pode entupir. Então o que pode acontecer é que não tenham espermatozóides, mas vai ter esperma, vai ter prazer! (ENF).*

Elucidações às meninas podem ser encontradas na seguinte fala:

*A gente tem que pensar nos riscos, principalmente nas meninas, porque há um desgaste, a criança rouba um pouco de nutrientes da mãe. A gravidez pode comprometer mais a doença da FC, a mãe tem que estar bem acompanhada. Tem que pensar nisso com muito carinho (ENF).*

Ratificando as colocações explicitadas nas falas da equipe multiprofissional acerca da importância da prevenção de infecções cruzadas, pode-se constatar esta preocupação na fala da enfermeira em grupos de sala de espera, ao observar crianças trocando brinquedos entre si:

*Eu só vou pedir pra vocês não trocarem brinquedos, quem está com um brinquedo fica só com o seu brinquedo, para a gente não trocar bichinho nenhum. E não arrastar o brinquedo no chão, porque chão de hospital é muito sujo, e pode ter um bichinho que depois passa do brinquedo pra mão de vocês. Porque, senão, o bichinho sai do brinquedo vai pra mão, vai pra boca, aí o bichinho pode fazer uma doença (ENF).*

Fraga (2005) reportando-se às orientações da Organização Mundial de Saúde (OMS) refere que entre as bactérias que manifestam elevados níveis de resistência estão *Salmonella*, *Pseudomonas* e *Klebsiella*. Outro foco de preocupação, por parte dos profissionais são as infecções causadas por *Staphylococcus aureus* metilcilina-resistente (MRSA) e *Enterococcus* vancomicina resistente (VRE). Atualmente, quase todas as

infecções estafilocócicas são resistentes não só a penicilina como também às novas drogas sucessivamente desenvolvidas.

Ainda, segundo a autora, outra preocupação diz respeito ao contato do material (brinquedos) entre crianças portadoras de MRSA e não portadoras e a necessidade de higienização destes brinquedos, pois esta prática constitui-se em grande risco de contaminação (FRAGA, 2005).

Corroborando com estes achados, trabalho desenvolvido na instituição, contexto da atual investigação, salienta medidas para prevenção de infecções cruzadas em ambulatório. A partir do levantamento sobre colonização dos pacientes, estes foram divididos em quatro grupos mediante sua colonização. Desde então, existem dias distintos para as consultas de pacientes com *Burkholderia cepacia* (Bc), *Staphylococcus aureus* multirresistente (MRSA), *Pseudomonas aeruginosa* (Pa), por último, aqueles pacientes que não apresentam nenhuma colonização ou germes pouco patogênicos (LAURENT; LUDWIG, 2005).

Reportando-nos a outro assunto, observou-se que os familiares possuem algumas dúvidas com relação aos testes diagnósticos, realizados nos filhos, feitos para confirmar a doença FC. Estas dúvidas são levantadas durante os diálogos em grupos de sala de espera:

*E o teste do pezinho plus? (F6).*

Atualmente existem alguns testes diagnósticos para detecção da FC. Segundo Ribeiro et al (2002) o diagnóstico da FC deveria ser realizado por ordem de especificidade, primeiramente pelo achado de duas mutações no gene FC ou por dois testes de suor alterados ou pela presença de alguma manifestação clínica como: doença pulmonar obstrutiva crônica, história de FC na família ou insuficiência pancreática exócrina crônica. O diagnóstico da FC ainda conta com triagem neonatal pelo método da tripsina imunorreativa (TIR), ou da medida da diferença de potencial nasal (método ainda pouco difundido) (RIBEIRO et al, 2002).

#### 4.2.2 Busca pela Atualização de Conhecimento

Há alguns anos, pouco se sabia sobre FC. O diagnóstico da doença não era feito precocemente e o tratamento não era posto em prática, pois foi nos últimos 20 anos que estudos nesta área foram mais intensificados, localizando-se o gene da FC, estabelecendo-se escores de avaliação de gravidade da doença, entre outros. “Nos últimos 70 anos, a FC emergiu da obscuridade para o reconhecimento como a mais importante doença hereditária, incidente na raça branca” (Ribeiro et al, 2002, p. 171).

Hoje é possível ter acesso ao diagnóstico precoce, à inserção da criança em uma equipe multiprofissional em centro especializado e implementação de uma terapêutica adequada. É por este motivo que é de grande valia que os portadores desta enfermidade e seus cuidadores obtenham informações corretas e atualizadas sobre a doença, sua fisiopatologia, seu tratamento e sobre os avanços científicos relacionados a ela.

Atualmente, a divulgação da doença está mais evidente em meios de comunicação, como televisão, rádio e *outdoors*, mas ainda está aquém do que muitos familiares gostariam e necessitam. Alguns pais observam que as informações que chegam até eles, são escassas e em pequena quantidade, sendo que muitos não possuem acesso a fontes como a *internet*, artigos científicos ou até mesmo, livros.

Observamos esta constatação feita em grupo de sala de espera:

*Eu acho que, hoje em dia, a gente está ouvindo falar mais, porque antigamente a gente nem ouvia falar na FC. Já esta havendo um movimento a favor da doença. Cartazes, também, eu nunca tinha visto, agora eu vejo cartazes (F1).*

Outros familiares colocam que ainda sabem pouco sobre a doença, o que revela o despreparo destas famílias para o enfrentamento da doença crônica.

*Eu me lembro que a quatro anos atrás, quando o D... fez aquele primeiro teste, aquele primeiro exame do suor, eu não sabia nada. Aí quando me falaram FC, me disseram com outro nome [mucoviscidose] (F2).*

*O que eu sei é ainda tão pequeno...eu sei que dá problema no intestino no pulmão...é pouquíssima a informação que a gente tem, eu sei que é*

*genético, né? Antes eu achava que era uma coisa que se transmitia, se pegava, mas não é (F6).*

O desconhecimento com relação aos aspectos primordiais da doença FC fica claro nestas colocações, necessitando o educador em saúde promover uma aprendizagem gradativa para que, o ensino e o entendimento aconteçam de forma satisfatória. Para Furtado e Lima (2003) o desconhecimento sobre a doença faz com que as famílias não se adaptem à nova condição e que não compreendam o significado de cuidado e de atenção contínua. A aceitação da doença só ocorre com o aumento do conhecimento, passando a família a sentir-se segura e conseguindo lidar com a doença do filho.

A própria família, quando sente a necessidade de buscar o conhecimento mais específico, faz uso de ferramentas como a internet para procurar informações mais atualizadas sobre a doença, no entanto é necessário que tenham claro que muitas destas informações devem ser checadas, pois podem não condizer com a realidade da doença, do tratamento ou trazendo dados estatísticos que fogem à realidade brasileira.

*Quando a gente ficou sabendo o que o L. tinha, a gente foi procurar...aí a gente procurou em sites, e daí eu entrei no daqui do hospital. Ele é bem claro, bem fácil de entender (F1).*

Os profissionais também se preocupam com a qualidade das informações que chegam até esta clientela, pois muitas bibliografias encontram-se defasadas, o que acaba gerando aprendizado desqualificado e desatualizado, acarretando mais dúvidas por parte dos familiares. A *internet* pode tornar-se uma aliada na busca de novas informações, no entanto é preciso saber utilizá-la, para que se tenha acesso a notícias e artigos confiáveis, que agreguem conhecimento e não, que desestimulem e assustem pais e crianças.

Com as falas da enfermeira em sala de espera pode-se observar tal constatação:

*É bom que vocês tenham uma idéia correta sobre a doença, porque existe muita coisa antiga em relação à FC. Hoje a FC é uma doença que se sabe muito mais do que se sabia a 10 ou 20 anos atrás (ENF).*

*Ontem mesmo a gente estava conversando sobre o quanto os pacientes conhecem sobre a sua doença, sobre o quanto é importante ter*

*informação certa e não qualquer tipo de informação, sobre as informações da Internet (...)* (ENF).

Segundo Gastaldo (1997), a prática de educação em saúde promove o empoderamento de saberes (*empowerment*), pois as informações fornecidas aos pacientes e familiares, auxilia na tomada de decisões sobre sua própria saúde, levando em consideração conhecimentos científicos, pessoais e sociais. Ainda segundo a autora:

É “senso comum” afirmar-se que educação em saúde é uma prática “saudável”, “boa para todos”. Num país como o Brasil, onde os recursos educacionais são limitados, estar em contato com profissionais da saúde e aprender sobre o seu próprio corpo ou sobre a saúde de uma pessoa da família é, claramente, uma boa oportunidade. Vista sob esta perspectiva, a Educação em Saúde é, realmente, uma prática “saudável”, uma “coisa boa” (GASTALDO, 1997, p.163).

Crianças com FC e suas famílias contam com a equipe multidisciplinar como um forte aliado, pois estes profissionais proporcionam atividades de educação em saúde em diversos momentos de suas trajetórias, tanto em internação hospitalar, em momentos de sala de espera ou em consultas ambulatoriais. A disponibilidade da equipe em fornecer conhecimento adequado é claramente evidenciada nas colocações da enfermeira:

*Por isso que eu me importo muito com o tipo de informação que vocês recebem. Quando vocês quiserem informações, venham nos lugares certos. Perguntem para a equipe aqui. Me perguntem tudo o que quiserem saber, perguntem para os médicos. Se vocês quiserem consultar um site eu dou o nome pra vocês (...) Esse site é extremamente confiável! E qualquer coisa perguntem pra gente que a gente sempre tem a maior disposição para explicar* (ENF).

Conforme Echer (2005), é importante lembrar que o conhecimento científico se renova constantemente, por isso existe a necessidade de atualização permanente de materiais educativos empregados nas propostas de educação em saúde para que possam alcançar seus objetivos.

O espaço educativo formado por ocasião da sala de espera, torna-se um *lócus* propício para socializar o conhecimento, coletivizando informações confiáveis, atualizadas e abrangendo um número significativo de crianças e familiares.

Um manual viria ao encontro das premissas que norteiam esta atividade concretizando aprendizagens significativas sob o enfoque de educação em saúde, no momento que alia a comunicação verbal à comunicação visual e escrita do material instrucional.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No transcurso da investigação, constatações que emergem de uma construção compartilhada de saberes na área do cuidado à FC, foram se descortinando. Uma delas, e talvez a mais evidente, diz respeito à inserção da doença crônica no contexto familiar. Ao diagnosticar a FC em um dos membros da família, esta enfrenta uma situação extremamente nova e desconhecida, o que torna-se fonte geradora de sofrimento, angústia e desgaste. A família depara-se, desde a fase diagnóstica com a inserção repentina de uma nova rotina de vida e necessita adaptar-se às necessidades impostas por ocasião do tratamento da doença. Esta ansiedade pode ser minimizada quando a família é preparada para os cuidados domiciliares, recebendo orientações sobre a doença e o tratamento.

Os cuidadores familiares precisam enfrentar a condição de vulnerabilidade do filho afetado pela FC, o que os remete à fragilidade da condição humana. O emocional destas famílias torna-se extremamente frágil e requer importante investimento por parte da equipe de saúde. Todos estes fatores nos levam a crer que, familiares de crianças com doenças crônicas são alvo de diversos focos de necessidades, entre eles: apoio emocional, cognitivo e social.

A compreensão alcançada através deste estudo possibilitou visualizar a convergência significativa de uma construção compartilhada por uma equipe multidisciplinar que vem, há várias décadas, se especializando na temática da FC e de familiares e crianças que lutam para vencer a problemática da doença crônica, que impõem diversas mudanças existenciais.

Dentro desta aproximação, foi possível identificar as áreas temáticas que mais se sobressaíram nestes espaços dialógicos de construção de conhecimento. Tais áreas temáticas dizem respeito à: fisiopatologia da doença, alterações orgânicas (pulmonares, gastrointestinais, pancreáticas, nutricionais); tratamento, uso de antibioticoterapia, suplementação enzimática, fisioterapia respiratória, nebulização; controle das infecções cruzadas, patógenos mais frequentes; avanços relacionados à terapia gênica e transplante pulmonar; associações de apoio existentes no Estado; medicações; sobrevivência dos pacientes; testes diagnósticos; sexualidade na adolescência; fertilidade dos pacientes com FC.

Avançando para a temática da abordagem metodológica, evidenciou-se que a construção de um manual nesta área deve privilegiar e disponibilizar informações atualizadas, confiáveis, com uma linguagem clara e objetiva, para que se torne de fácil leitura e

compreensão. Ainda, pode-se observar que é necessário que este manual contenha ilustrações, e que a fonte escrita chame a atenção do leitor, pois a grande maioria dos pacientes portadores de FC, ainda encontram-se na infância.

Outro aspecto importante levantado foi a importância da adesão ao tratamento, tanto por parte do paciente com FC quanto por parte dos familiares. A aderência ao tratamento prescrito tem relação direta com a qualidade de vida da criança, o que se configura em temática essencial aos conteúdos de um material de orientações.

Recomenda-se que um manual, direcionado a esta área do conhecimento, necessita ser abrangente em suas proposições, não se restringindo a nenhuma ênfase em particular, ao contrário, afastando-se da lógica centrada nos aspectos biomédicos ou biologicistas do cuidado, buscando contemplar áreas psicossociais, comportamentais, emocionais e cognitivas.

A equipe multidisciplinar de Pneumologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, referência nacional e latino-americana para o tratamento de pacientes com FC, constitui-se por profissionais altamente qualificados, tornando-se fonte segura e necessária na busca de subsídios para a criação de um manual destinado a crianças portadoras de FC e seus familiares.

A escuta aos profissionais da equipe reverte-se em um compilado de informações capazes de satisfazer às suas próprias necessidades de visualizar na futura construção do manual, um material fiel às suas próprias convicções e expectativas. Por sua vez, garante aos familiares e às crianças a inserção de informações qualificadas e pertinentes à realidade, fruto de uma convivência compartilhada na construção de saberes.

O estudo evidencia a necessidade de contemplar, por ocasião da futura construção de um manual, o paradigma da educação em saúde para possibilitar uma educação transformadora onde os sujeitos do cuidado tornem-se agentes de mudança, possuidores de poder e informações que os ajude a tomar decisões sobre a sua enfermidade. Nesta perspectiva, os pacientes e seus familiares tornam-se capazes de obter subsídios para o enfrentamento da doença, para aumentar e qualificar seus conhecimentos, acrescentando idéias atualizadas ao cotidiano do cuidado, obtidas através de fonte segura e confiável.

Em suma, a criação de um material instrucional, torna-se ferramenta indispensável de disseminação do conhecimento, com o intuito de somar-se aos cuidados já existentes e prestados por toda a equipe multidisciplinar do HCPA. Seria através deste

manual, que profissionais encontrariam reforço às recomendações e informações dadas aos pacientes em ambulatório e internação. Também, serviria de apoio aos momentos de comunicação verbal ocorridos, por ocasião das orientações fornecidas pela enfermeira nos grupos de sala de espera formados semanalmente, quando pacientes e familiares aguardam as consultas em ambulatório. Portanto, está implícita a recomendação quanto à construção deste material instrucional, que poderá beneficiar-se das revelações contidas nesta pesquisa.

O estudo aponta a necessidade de reflexão dos profissionais da saúde, especialmente por parte da enfermagem pediátrica, ao planejar a abordagem metodológica a ser conferida ao manual em foco, à luz das questões éticas, estéticas e expressivas do cuidado. Revela, igualmente, que familiares e crianças ao vivenciarem doenças crônicas, mostram-se ávidos de compreensão dos fenômenos inerentes aos momentos existenciais que experenciam, incluindo os recursos cognitivos internos capazes de possibilitar que lidem com as situações que se impõem em sua trajetória.

Assim, comprova-se a função primordial de um material instrucional que contenha informações suscitadas por uma análise compreensiva que emerge do mundo vivido nesta tríplice ótica do cuidar /cuidado: ser criança ou adolescente portador de FC, ser cuidador familiar e ser cuidador profissional.

## REFERÊNCIAS

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Persona, 2004.223p.

BIZ, A. S. **A Interação Lúdica Entre Criança e Enfermeira**: ações e percepções. 135 f. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2001. p. 124.

BRASIL. Ministério da Justiça. Lei nº 9.610, de 19 de fevereiro de 1998: **Lei dos Direitos Autorais**. Disponível em: <<http://www.mdic.gov.br>>. Acesso em 22 jun. 2006.

COLOMÉ, C. L. M; et al. **Dialogar saúde em sala de espera: uma proposta multiprofissional**. In: Programa de Assistência Integral da Saúde da Criança (PAISC). Hospital Universitário de Santa Maria – RS, 1991.

CECCIM, R. B.(Org.); CARVALHO, P. R. A. (Org.). **Criança Hospitalizada**: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1997. 195p.

CUNHA, S. R; CABRAL, I. E. A enfermagem e as condições de vida da criança dependente de tecnologia: um desafio para o ato educativo problematizador. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**. V. 1, n. 1, p. 71-79, dez. 2001.

DESLANDES, S. F. **Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar**. Ciência e Saúde Coletiva, 9(1): 7-14, 2004.

ECHER, I. C. Elaboração de Manuais de Orientação para o Cuidado em Saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, set/out; 13(5): 754-7; 2005.

FRAGA, D. D. **O brinquedo terapêutico no cuidado à criança com fibrose cística**: o significado para o enfermeiro. 61 f. Trabalho de Conclusão de Curso. Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005.

FURTADO, M. C. C; LIMA, R. A. G. 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. 1-13, jan./fev. 2003.

GASTALDO, D. É a Educação em Saúde “Saudável?”: Repensando a Educação em Saúde através do conceito de bio-poder. **Revista Educação e Realidade**, v.22, n.1, p. 147-168. jan/jun. 1997.

GBEFC – Grupo Brasileiro de Estudos em Fibrose Cística. O que é Fibrose Cística. <<http://www.gbefc.org.br>> acessado em 9 de maio de 2006.

GOLDIM, J. R. **Manual de Iniciação à Pesquisa em Saúde**. Porto Alegre: Decasa, 2000. 179 p.

HOCKENBERRY, M. J. **Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. Rio de Janeiro: Mosby/Elsevier, 2006. 1303p.

ISSI, H. A Criança na Perspectiva da Interação Familiar. *In*: EINLOFT, E; ZEN, J; FUHRMEISTER, M; DIAS, V. L. **Manual de Enfermagem em UTI Pediátrica**. Rio de Janeiro: Medsi, 1996. 655 p. p.20.

KUSSEK, P; et al. **Manual de Fibrose Cística**. Curitiba: Hospital Pequeno Príncipe, 2005.33p.

LAURENT, M. C. R; ISSI, H. B. Acolhimento do Paciente com Fibrose Cística em Sala de Espera: uma estratégia de cuidado. *In*: I CONGRESSO BRASILEIRO DE FIBROSE CÍSTICA, nº 1, 27-30 abr de 2006, São Paulo. **Congresso Brasileiro de Fibrose Cística**. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, 2006. 18p. p. 13-13.

LAURENT, M. C. R; LUDWIG, M. C. F. Internação do Paciente com Fibrose Cística relacionado com a Colonização. *In*: **Seminário Nacional sobre Saúde e Violência na Perspectiva da Vulnerabilidade – 9º Encontro do LEIFAMS**. Porto Alegre, nov, 2005.

LISSAUER, T; CAYDEN, G. **Manual ilustrado de pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 2001.

MOTTA, M. G. C. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital**: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Florianópolis: UFSC, 1997. Tese (Doutorado em Enfermagem), Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

OLIVEIRA, D. L. A “Nova” Saúde Pública e a Promoção da Saúde Via Educação: entre a tradição e a inovação. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 13, n.3, p. 423-431, mai/jun. 2005.

OLIVEIRA, J. T. P. **Manual do Transplante Hepático Infantil**: orientações para os pais e pacientes. Porto Alegre: Hospital de Clínicas de Porto Alegre, 2001. 32 p.

ORTIZ, M. R. L. A psicologia hospitalar na atenção à criança e à família. *In*: CECCIM, Ricardo Burg; CARVALHO, Paulo R. Antonacci. **Criança Hospitalizada**: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1997, p. 72.

POLIT, D. F; HUNGLER, B. P. **Fundamento de pesquisa em enfermagem**. 3 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 371 p.

RIBEIRO, J. D; et al. Controvérsias na Fibrose Cística: do pediatra ao especialista. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro. V. 78, supl. 2, p. 171-186, 2002.

SCATTOLIN, I; BEIER, S; BLACHER, I; et al. Desenvolvimento da atenção integral à criança com fibrose cística. *In*: CECCIM, Ricardo Burg; CARVALHO, Paulo R. Antonacci. **Criança Hospitalizada: atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1997, p. 90-95.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1990.

WALDOW, V. R. **Estratégias de Ensino na Enfermagem: enfoque no cuidado e no pensamento crítico**. Rio de Janeiro: Vozes, 2005. 134p.

WRIGHT, L. M; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 3 ed. São Paulo: Roca, 2002. 327 p.

ZAGO, M. M. F; CASAGRANDE, L. D. R. A comunicação do enfermeiro cirúrgico na orientação do paciente: a influência cultural. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 4, 1997.

**APÊNDICE A - Instrumento de coleta de dados para orientar a entrevista com a equipe multidisciplinar**

DATA: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

SUJEITO:

- ( ) ENFERMEIRA
- ( ) MÉDICO
- ( ) NUTRICIONISTA
- ( ) FISIOTERAPEUTA
- ( ) ASSISTENTE SOCIAL

QUESTÕES NORTEADORAS A SEREM ABORDADAS DURANTE A ENTREVISTA:

Fale acerca de sua compreensão sobre as principais abordagens e enfoques cognitivos concernentes à sua área de atuação e que possam contemplar as necessidades de orientação para familiares e crianças com FC, a serem incluídas por ocasião da criação de um manual específico a esta clientela.

- Quais as dúvidas e dificuldades mais frequentes para as crianças e para a família, na sua percepção?
- Quais as questões que você sente mais dificuldade em explicar para as crianças e para as famílias?
- Quais os itens que você considera indispensáveis que estejam presentes em um manual?
- Que aspectos e/ou inovações na área do cuidado na FC você julga mais relevantes para aqueles que já se encontram inseridos no programa há mais tempo?
- Que questões poderiam atender às diferentes faixas etárias e trajetórias das famílias?
- Sugestões que julgar pertinentes e que contribuam para esta proposta.

## APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Familiar

Prezados familiares

Estamos lhe convidando a participar de um estudo intitulado “*Escutando a Equipe, os Familiares e a Criança com Fibrose Cística: subsídios para a construção de um manual*” que tem como objetivo conhecer e compreender as principais dúvidas e necessidades de orientação de crianças portadoras de fibrose cística e seus familiares para posterior construção de um manual instrucional. A coleta de dados ocorrerá através de observação participativa em Sala de Espera. As informações serão coletadas com auxílio de um gravador para maior precisão na coleta das informações. Após a transcrição das fitas, as mesmas serão guardadas por cinco anos e então serão desgravadas.

Caso concorde em participar, é assegurado que sua participação na pesquisa não influenciará na qualidade da assistência prestada à criança e à família, tendo o direito de cancelar o consentimento a qualquer momento. Asseguramos que receberá todos os esclarecimentos que necessitar, que as crianças e os participantes não serão identificados, que as informações obtidas serão utilizadas apenas para os objetivos propostos e que este estudo não expõe os participantes nem seus familiares a riscos de qualquer tipo. Asseguramos também, que será esclarecido(a) quanto a quaisquer dúvidas surgidas durante o seu desenvolvimento e terá acesso aos resultados obtidos. Este trabalho foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Sou acadêmica da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, meu nome é Maria Cristina Flurin Ludwig e coloco-me a disposição para qualquer esclarecimento através do telefone: (51) 9991-6789.

#### **Autorização:**

Concordo em participar do estudo acima referido, após ter sido esclarecido (a) de forma clara e detalhada dos objetivos e finalidades da entrevista a qual serei submetido. Estou ciente que poderei cancelar minha participação no estudo, sem qualquer prejuízo na assistência prestada à criança ou à família

---

Assinatura do Participante

---

Assinatura da Pesquisadora

---

Assinatura da Orientadora

OBS: documento em duas vias de igual teor de forma. Um permanecerá com o participante e outro com a pesquisadora.

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2006.

Telefone para contato: (51) 2101.8596 com Prof<sup>ª</sup>. Helena Becker Issi (pesquisadora responsável no GPPG).

## APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Criança com Fibrose Cística

Prezados familiares

Estamos convidando seu filho a participar de um estudo intitulado “*Escutando a Equipe, os Familiares e a Criança com Fibrose Cística: subsídios para a construção de um manual*” que tem como objetivo conhecer e compreender as principais dúvidas e necessidades de orientação de crianças portadoras de fibrose cística e seus familiares para posterior construção de um manual instrucional. A coleta de dados ocorrerá através de observação participativa em Sala de Espera. As informações serão coletadas com auxílio de um gravador para maior precisão na coleta das informações. Após a transcrição das fitas, as mesmas serão guardadas por cinco anos e então serão desgravadas.

É assegurado que a participação de seu filho na pesquisa não influenciará na qualidade da assistência prestada à criança e à família, tendo o direito de cancelar o consentimento a qualquer momento. Asseguramos que receberá todos os esclarecimentos que necessitar, que as crianças e os participantes não serão identificados, que as informações obtidas serão utilizadas apenas para os objetivos propostos e que este estudo não expõe os participantes nem seus familiares a riscos de qualquer tipo. Asseguramos também, que será esclarecido(a) quanto a quaisquer dúvidas surgidas durante o seu desenvolvimento e terá acesso aos resultados obtidos. Este trabalho foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Sou acadêmica da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, meu nome é Maria Cristina Flurin Ludwig e coloco-me a disposição para qualquer esclarecimento através do telefone: (51) 9991-6789.

#### **Autorização:**

Concordo que meu filho participe do estudo acima referido, após ter sido esclarecido (a) de forma clara e detalhada dos objetivos e finalidades da entrevista a qual serei submetido. Estou ciente que poderei cancelar a participação de meu filho no estudo, sem qualquer prejuízo na assistência prestada.

---

Assinatura do Responsável

---

Assinatura da Pesquisadora

---

Assinatura da Orientadora

OBS: documento em duas vias de igual teor de forma. Um permanecerá com o participante e outro com a pesquisadora.

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2006.

Telefone para contato: (51) 2101.8596 com Prof<sup>ª</sup>. Helena Becker Issi (pesquisadora responsável no GPPG).

## APÊNDICE D – Termo de consentimento livre esclarecido

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Profissional de Saúde

Sr(a)

O estudo “*Escutando a Equipe, os Familiares e a Criança com Fibrose Cística: subsídios para a construção de um manual*” que tem como objetivo conhecer e compreender as principais dúvidas e necessidades de orientação de crianças portadoras de fibrose cística e seus familiares e levantar subsídios para posterior construção de um manual instrucional, através da ótica dos profissionais da saúde envolvidos no cuidado. Desta forma, viemos por meio desta convidá-lo(a) a participar deste estudo permitindo a realização de entrevista. As anotações oriundas desta entrevista serão analisadas e posteriormente divulgadas em relatório final, porém mantendo estrito anonimato sobre as pessoas entrevistadas. A entrevista será realizada por uma estudante de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. As informações serão coletadas com auxílio de um gravador para maior precisão na coleta das informações. Após a transcrição das fitas, as mesmas serão guardadas por cinco anos e então serão desgravadas.

Fica assegurado que você poderá desistir de participar do estudo a qualquer momento do período de coleta de dados, sem que isso represente qualquer prejuízo em relação às suas atividades.

Para que possamos dar início à investigação, necessitamos do seu consentimento e nos colocamos à inteira disposição para esclarecimentos a qualquer momento da realização desta pesquisa.

A pesquisadora responsável por este estudo é a Prof<sup>ª</sup>. Ms. Helena Becker Issi da Escola de Enfermagem – UFRGS, orientadora da acadêmica de Enfermagem Maria Cristina Flurin Ludwig, tendo esse documento sido revisado e aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

#### Autorização

Pelo presente consentimento esclarecido, declaro que fui informado(a), de forma clara e detalhada, dos objetivos, da justificativa e dos benefícios do presente estudo. Fui igualmente informado:

- da garantia de requerer resposta a qualquer pergunta ou dúvida acerca dos procedimentos do presente estudo;
- da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento da coleta de dados, e deixar de participar do estudo, sem que isso me traga prejuízo.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura da Pesquisadora

\_\_\_\_\_  
Assinatura da Orientadora

OBS: documento em duas vias de igual teor de forma. Um permanecerá com o participante e outro com a pesquisadora.

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2006.

Telefone para contato: (51) 2101.8596 com Prof<sup>ª</sup>. Helena Becker Issi (pesquisadora responsável no GPPG).

**ANEXO – Parecer do GPPG - HCPA**