

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

**CAROLINA CAON OLIVEIRA**

**FIBROSE CÍSTICA:**

manual de orientações para pacientes adultos e familiares

**Porto Alegre**

**2008**

**CAROLINA CAON OLIVEIRA**

**FIBROSE CÍSTICA:**

manual de orientações para pacientes adultos e familiares

Trabalho de conclusão apresentado ao Curso de Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de enfermeira.

Orientador: Prof. Maria Luiza Machado Ludwig

**Porto Alegre**

**2008**

Dedico este trabalho ao meu grande  
amor e exemplo, minha mãe,  
e a minha estrela-guia,  
seja onde estiver, Maxwell.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço em primeiro lugar a Deus por sempre me fornecer subsídios para que eu possa correr atrás dos meus sonhos e à minha mãe, meu exemplo e minha inspiração, em todos momentos.

À minha família por vibrar com minhas conquistas, minha dinda Vera por ser minha segunda mãe e meus amigos por fazerem por merecer o lugar que o ocupam no meu coração.

À professora Maria Luiza por ter aceitado este desafio de ser minha orientadora em um trabalho com uma metodologia diferenciada. E ainda, ter se mostrado mais do que uma professora, uma amiga.

À professora Isabel Echer e a Giordana pelo incentivo e carinho, e a grande pequena Alana pelas ilustrações maravilhosas para o manual.

A todos os qualificadores do instrumento piloto, pois com suas críticas e sugestões, pude aprender muito e com certeza aprimorar meu trabalho.

Enfim, a todos que participaram e contribuíram para o sucesso da minha vida acadêmica...meu muito obrigada!

“Cada pessoa que passa em nossa vida, passa sozinha,  
é porque cada pessoa é única e nenhuma substitui a outra.

Cada pessoa que passa em nossa vida passa sozinha,  
e não nos deixa só, porque deixa um pouco de si  
e leva um pouquinho de nós.

Essa é a mais bela responsabilidade da vida e a prova  
de que as pessoas não se encontram por acaso.”

Charlie Chaplin

## RESUMO

O presente trabalho teve como objetivo elaborar e qualificar um manual de orientações para pacientes e familiares que contemplasse cuidados relevantes à manutenção da saúde e prevenção de complicações decorrentes da Fibrose Cística. Trata-se de um projeto de desenvolvimento de caráter exploratório descritivo, onde foi elaborado um material piloto e distribuído a uma amostra intencional de 18 sujeitos com o objetivo de qualificá-lo. Como resultado foi elaborado um manual educativo intitulado Fibrose Cística: manual de orientações para pacientes adultos e familiares. A Fibrose Cística, também conhecida como Mucoviscidose, é uma doença genética autossômica recessiva, crônica e degenerativa, com manifestações sistêmicas, e que compromete principalmente os sistemas respiratório, digestivo e reprodutivo. Ocorre por uma disfunção das glândulas exócrinas. Por ser uma doença progressiva, e o regime de tratamento árduo, o apoio profissional se faz de fundamental importância para que o paciente atinja a gestão do seu autocuidado. Nesse contexto, um manual educativo pode desempenhar um papel interessante no reforço de orientações e condutas e esclarecendo dúvidas. Este projeto foi bem aceito tanto por profissionais da equipe multidisciplinar, quanto por pacientes e familiares, o que deixou sua relevância evidente na continuidade do tratamento da Fibrose Cística, tanto no contexto intra quanto extra hospitalar.

**Descritores:** Fibrose Cística. Educação em saúde. Cuidadores. Equipe de assistência ao paciente.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>7</b>
<b>2 OBJETIVO .....</b>	<b>10</b>
<b>3 REVISÃO DE LITERATURA .....</b>	<b>11</b>
<b>4 METODOLOGIA .....</b>	<b>14</b>
<b>5 RESULTADOS.....</b>	<b>16</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>37</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>39</b>
<b>APÊNDICE – Termo de consentimento livre e esclarecido .....</b>	<b>40</b>
<b>ANEXO A – Questionário .....</b>	<b>41</b>
<b>ANEXO B – Carta de aprovação do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.....</b>	<b>43</b>
<b>ANEXO C – Carta de aprovação da Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem.....</b>	<b>43</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A Fibrose Cística (FC) ou Mucoviscidose, segundo Farias et al (1997), é uma doença metabólica genética, crônica, com manifestações sistêmicas, caracterizada pela disfunção das glândulas exócrinas, incluindo pâncreas, glândulas sudoríparas e glândulas mucosas dos tratos respiratório, gastrointestinal e reprodutivo. Sua incidência, segundo Lemos et al (2004), varia de 1/1200 até 1/4000 na população branca, sendo considerada rara em asiáticos e africanos.

Na década de 1930, apenas 20% dos pacientes sobreviviam ao primeiro ano de vida. Durante as três últimas décadas, devido principalmente ao diagnóstico precoce, à instituição de programas de tratamento e o surgimento de centros de atendimento especializado, a expectativa de vida desses pacientes tem aumentado de dez anos em 1986, para 28 anos em 1990. E existe a probabilidade de que continue a aumentar no decorrer da próxima década com o aperfeiçoamento no tratamento médico, aumento da disponibilidade do transplante de pulmão, melhor conhecimento entre a relação genótipo e fenótipo e a possibilidade de cura através da engenharia genética (FARIAS et al, 1997).

Como acadêmica de enfermagem, estagiando no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), obtive experiências gratificantes no cuidado de pacientes portadores desta doença, e ao longo do tempo pude perceber o quanto o cuidado adequado interfere na manutenção da qualidade de vida e como a adesão correta ao tratamento proposto pode evitar hospitalizações freqüentes.

Conheci pacientes fibrocísticos de diversas faixas etárias, cada um com suas particularidades e exigências e isto me instigou a estudar mais sobre o assunto. Nesta perspectiva, pude perceber com mais atenção que os avanços da ciência, o desenvolvimento da farmacoterapia e uma diferente concepção do binômio saúde/doença, possibilitaram a esses jovens expectativas completamente diferentes das já existentes.

Devido à experiência do HCPA há 20 anos prestando assistência aos portadores de FC, e este ter se consolidado como centro de referência brasileira da



doença, há uma especialização e adequação dos cuidados e terapias, principalmente na área pediátrica. No entanto, o que me chamou atenção foi o fato de que os pacientes que estão se tornando adultos não se adequam a essas práticas da mesma forma, e o manejo utilizado na sua assistência, acaba por se tornar ineficaz para atender as necessidades desse novo perfil de clientela.

Ao mesmo tempo, percebi o vínculo forte desses jovens e seus familiares a toda uma equipe que os viu crescer e participou efetivamente no seu cuidado e tratamento tornando o processo de transição de internação em unidades pediátricas para unidades de adultos um sofrimento e um fator a mais para ser incorporado em suas vidas.

Acredito que a contribuição não só da enfermagem, mas também da equipe multiprofissional, seja trabalhar com a educação permanente desses pacientes e familiares cuidadores com o objetivo de fornecer subsídios para um tratamento correto e a profilaxia de complicações e internações hospitalares recorrentes.

O trabalho realizado com educação em saúde pela equipe multiprofissional é de extrema importância pois objetiva promover, orientar e garantir a manutenção da integridade do indivíduo e o instiga a buscar em si mesmo subsídios que o tornem um sujeito autônomo no seu cuidado, procurando alcançar seu potencial máximo de saúde. No caso da fibrose cística, por ser uma doença crônica que atinge diversos sistemas do organismo, as orientações são variadas e abrangem especialidades diferentes, tornando o processo de educação em saúde de pacientes e familiares complexo e contínuo visando uma estabilidade no quadro de saúde do paciente. A necessidade de um acompanhamento permanente faz com que os cuidadores do fibrocístico necessitem conhecer bem a patologia e sua terapêutica para que se efetue a assistência desejada (FURTADO; LIMA, 2003).

Tive como propósito, com este trabalho, elaborar um manual de orientações como estratégia de educação para pacientes e familiares, que traga em seu conteúdo os cuidados mais relevantes de forma atualizada, que atenda as necessidades desses jovens adultos, com o intuito de melhorar sua qualidade de vida e fornecer suporte técnico no tratamento da FC e na profilaxia de complicações. Além disso, poderá servir como material de apoio aos cuidadores, esclarecendo dúvidas, reforçando cuidados e

determinadas condutas a serem tomadas na assistência a esses pacientes tão especiais e cheios de peculiaridades.

Cabe ressaltar, que não há dentro do HCPA nenhum material gráfico circulante que contemple cuidados e orientações sobre FC e que seria interessante disponibilizar um objeto educacional que pacientes e familiares possam levar para casa e retomar sua leitura quando houver necessidade.

## **2 OBJETIVO**

O objetivo deste trabalho foi elaborar e qualificar um manual de orientações para pacientes e familiares que contemplasse cuidados relevantes à manutenção da saúde e prevenção de complicações decorrentes da fibrose cística.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

A FC é uma doença genética autossômica recessiva causada por mutações no gene regulador de uma proteína chamada condutância transmembrana da FC (CFTR) (LEMOS et al, 2004). Para Farias et al (1997), essa proteína tem propriedades similares às proteínas reguladoras do transporte ativo dos íons e segundo Robbins et al (2001), esse gene mutante está localizado no cromossomo sete e codifica a proteína CFTR que representa o próprio canal de cloro.

Devido a essas mutações, na FC, o transporte anormal de íons ocorre através das células epiteliais das glândulas exócrinas do trato respiratório e do pâncreas resultando no aumento da viscosidade das secreções. A função normal das glândulas sudoríparas se torna alterada e resulta em concentrações excessivas de cloreto de sódio e outros eletrólitos no suor. A FC também afeta os processos inflamatórios do organismo e a defesa contra infecções (LISSAUER; CLAYDEN, 2003).

O fator primário, responsável pelas múltiplas manifestações clínicas da doença, é a obstrução mecânica causada por essa viscosidade aumentada das secreções das glândulas mucosas. Estas glândulas produzem uma mucoproteína espessa, a qual se acumula e as dilata. Temos como achados também, uma nítida elevação nos eletrólitos do suor, um aumento em diversos constituintes orgânicos e enzimáticos da saliva e anormalidades na função do sistema nervoso autonômico. No pâncreas, as secreções espessas bloqueiam os dutos, podendo causar a fibrose pancreática. Esse bloqueio evita que as enzimas pancreáticas alcancem o duodeno comprometendo a digestão e a absorção dos nutrientes (WHALEY; WONG, 1999).

Os achados clínicos e o suor excessivo formam a base do procedimento diagnóstico essencial, o Teste do Suor, no qual estimula-se a sudorese por iontoforese com pilocarpina (LISSAUER; CLAYDEN, 2003). Nesse exame, o fibrocístico apresenta níveis elevados de Cloreto de Sódio no suor (igual ou maior que 60mEq/l) (LEMOS et al, 2004).

Contudo o ideal é que a FC seja diagnosticada antes dos três anos de idade. Por isso é necessário utilizar o Teste de Triagem, realizado através do teste do pezinho,

nos recém-nascidos. Nesse exame utiliza-se a Imunotripsina Reativa (TIR) capaz de detectar a presença de tripsina, uma substância derivada do pâncreas que se encontra em grande quantidade nos pacientes com FC (KUSSEK et al, 2004). No entanto, no Brasil, ainda não há estudos epidemiológicos ou de triagem neonatal abrangentes que permitam estimar a incidência da doença, acredita-se que menos de 10% do total anual de casos são diagnosticados (LEMOS et al, 2004).

Os sintomas da FC, bem como sua gravidade, variam de pessoa para pessoa, e ainda, podem ser similares ao de outras doenças comuns na infância, podendo dificultar o correto diagnóstico da patologia (KUSSEK et al, 2004). A maioria das crianças com FC apresenta má-absorção e atraso do crescimento desde o nascimento, acompanhados de infecções torácicas recorrentes ou persistentes. Nos pulmões, o muco viscoso nas vias aéreas menores predispõe a infecções crônicas e colonizações por microorganismos patogênicos. Como consequência pode haver lesão da parede brônquica, bronquiectasia e formação de abscessos. Há abundante expectoração de muco purulento e com passar do tempo ocorre o baqueteamento dos dedos das mãos e dos pés. Mais de 90% das crianças com FC têm má-absorção alimentar e esteatorréia secundárias a insuficiência de enzimas exócrinas pancreáticas (lipase, amilase e proteases) tornando as fezes gordurosas, fétidas, amolecidas e volumosas (WHALEY; WONG, 1999).

Para que o tratamento da FC seja eficaz, há a exigência de uma equipe multidisciplinar, incluindo médicos, fisioterapeutas, nutricionistas, profissionais de enfermagem, entre outros, e a presença do paciente e seus familiares. A fibrose cística é uma doença crônica e incurável sendo os principais objetivos do tratamento prevenir a progressão da doença pulmonar e manter uma nutrição e um desenvolvimento adequados na expectativa de aumentar e qualificar a expectativa de vida, além de auxiliar o paciente e sua família na adaptação a um distúrbio crônico (LISSAUER; CLAYDEN, 2003).

Os dois principais tratamentos para FC consistem na fisioterapia respiratória e no suporte nutricional adequado. Os exercícios respiratórios devem ser feitos pelo menos duas vezes ao dia, de acordo com as necessidades de cada paciente. Exercícios físicos também devem ser incentivados, pois ajudam a fortalecer os

músculos torácicos e auxiliam na expectoração das secreções. Na terapia nutricional, a insuficiência pancreática é tratada com suplementos pancreáticos orais e uma dieta hipercalórica, hiperprotéica e bem balanceada, para compensar a má-absorção e suprir as necessidades energéticas desses pacientes, que variam entre 30-40% acima do normal. Também é comum a ingestão de vitaminas lipossolúveis, como as A, D, E e K, e ainda, oligoelementos (LISSAUER; CLAYDEN, 2003; KUSSEK et al, 2004).

O trabalho da enfermagem, além dos cuidados básicos de higiene e conforto, é a administração correta dos medicamentos prescritos, orientação nos exercícios respiratórios, fornecer supervisão nas fisioterapias, observar a aceitação da dieta, assim como, sua adequação, e principalmente, auxiliar, juntamente a equipe multiprofissional, no trabalho de educação e aceitação da família e do paciente com relação à doença crônica e seus cuidados (WHALEY; WONG, 1999).

A expectativa de vida dos fibrocísticos tem crescido nos últimos anos com os avanços tecnológicos que auxiliam no diagnóstico e na terapêutica da doença. Estima-se, atualmente, uma sobrevida em torno de 25 a 30 anos no Brasil (FURTADO; LIMA, 2003). Já a mediana de sobrevida nos Estados Unidos (EUA) é de 31 anos. Atualmente nos EUA, 36% dos pacientes com FC têm idade superior a 18 anos, dos quais 90% têm diploma de 2º grau. Aproximadamente 34% estão casados e 80% estão na escola ou empregados. Esses números contrariam a imagem clássica que a FC é uma doença fatal da infância (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ASSISTÊNCIA A MUCOVISCIDOSE, 2008).

Esse aumento na taxa de sobrevida, no entanto, acompanhou-se de uma alteração da gama de problemas já conhecidos. Além das infecções torácicas recorrentes outras complicações avançadas incluem pneumotórax, hemoptise, Diabetes Mellitus e doenças hepáticas. A maioria dos adolescentes tem infecções ocasionadas por bactérias persistentes, que podem ocasionar um declínio acentuado da função pulmonar. Os homens têm 95% de chance de serem inférteis devido a anormalidades do ducto deferente e as mulheres também possuem uma fertilidade reduzida, pois os mucos vaginais e cervicais são muito espessos, dificultando a passagem dos espermatozoides pelo canal vaginal, conseqüentemente impedindo que estes cheguem ao óvulo (ROBBINS et al, 2001).

## 4 METODOLOGIA

Trata-se de um projeto de desenvolvimento de caráter exploratório descritivo, que segundo Polit e Hungler (1995), é um estudo que se preocupa em explorar as dimensões de um determinado fenômeno, observando-o e registrando sua incidência, como se manifesta e demais fatores com os quais ele se relaciona. Este trabalho teve por objetivo a elaboração de um manual de orientações contendo cuidados relevantes à manutenção da saúde, tratamento e profilaxia de complicações decorrentes da fibrose cística e é destinado a pacientes e familiares.

Para a montagem do material instrutivo foram seguidas as seguintes etapas, baseadas em Echer (2005):

1. Montagem preliminar do material instrutivo a partir da determinação de assuntos com base em revisão bibliográfica, cuidados específicos e orientações baseadas na experiência dos autores na assistência aos pacientes com fibrose cística;

2. Estrutura e confecção do material de orientação com a seqüência dos cuidados a serem seguidos no tratamento desses pacientes, procurando usar uma linguagem simples e adequada com ilustrações que facilitem o entendimento das instruções;

3. Após a primeira montagem o material foi distribuído entre sujeitos de uma amostra intencional para ser qualificado;

4. A amostra foi constituída de profissionais que tenham como sua área de atuação o Hospital de Clínicas de Porto Alegre, de pacientes com diagnóstico de fibrose cística, na faixa etária adulta, ou que internem em unidades de internação adulta e seus familiares, estando assim distribuídos:

- a) dois médicos pneumologistas;
- b) dois enfermeiros da área clínica;
- c) dois auxiliares de enfermagem;
- d) duas nutricionistas;
- e) dois fisioterapeutas;
- f) seis pacientes;

g) dois familiares.

Perfazendo, assim, um total de 18 participantes.

No momento da entrega do material aos participantes do estudo, foi explicado o objetivo do projeto e a importância da colaboração dos mesmos para o aprimoramento do trabalho. A participação de cada sujeito contribuiu para a qualificação do manual elaborado pela acadêmica. Um questionário composto de perguntas abertas e fechadas foi respondido pelos colaboradores, além de ter sido solicitado que realizassem uma leitura cuidadosa do texto, podendo o mesmo ser assinalado e corrigido, no sentido de apontar modificações e contribuir com sugestões. No momento da devolução do questionário e do manual, o participante expôs verbalmente sua impressão sobre o mesmo.

Foi entregue a cada participante da amostra um termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE) e um instrumento para avaliação do manual (ANEXO A) oficializando a disposição dos informantes em participar do estudo e garantindo a confidencialidade de sua opinião. A devolução do material analisado e do termo representou o consentimento dos colaboradores em participar do estudo. Foi obtida a autorização do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do HCPA (ANEXO B) e da Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem (ANEXO C) para a realização deste trabalho.

Os dados coletados neste instrumento serviram para que o material fosse revisado, acrescentando-se dados e modificando o linguajar para um melhor entendimento por parte do público alvo. As sugestões pontuadas ao longo do texto foram analisadas e incluídas no texto final do manual quando pertinentes.

Foi anexada ao manual, uma ficha de avaliação para que o mesmo possa ser constantemente aprimorado e adaptado às necessidades dos pacientes e familiares.



## 5 RESULTADOS

Como resultado deste trabalho foi elaborado um manual intitulado: “**Fibrose Cística**: manual de orientações para pacientes adultos e familiares”.

A qualificação por parte dos sujeitos da amostra foi extremamente importante para que o manual alcançasse um nível de entendimento adequado para o público alvo e trouxesse informações relevantes que auxiliem no tratamento e na manutenção da qualidade de vida do fibrocístico e de seus familiares. Além disso, poderá servir como material de apoio para cuidadores, bem como para acadêmicos da área da saúde.



# FIBROSE CÍSTICA

MANUAL DE ORIENTAÇÕES PARA  
PACIENTES ADULTOS  
E FAMILIARES

# FIBROSE CÍSTICA

## MANUAL DE ORIENTAÇÕES PARA PACIENTES ADULTOS E FAMILIARES <sup>1</sup>

*Carolina Caon Oliveira <sup>2</sup>*

*Maria Luiza Machado Ludwig <sup>3</sup>*

<sup>1</sup> Projeto aprovado pelo Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) sob nº 07665 e Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS, parcialmente financiado pelo Fundo de Incentivo à Pesquisa e Eventos (FIPE) do HCPA. Resultado do Trabalho de Conclusão do curso de Enfermagem da UFRGS.

<sup>2</sup> Acadêmica do 9º semestre da graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFRGS.

<sup>3</sup> Professora Mestre da Escola de Enfermagem da UFRGS. Chefe do Serviço de Enfermagem Médica do HCPA.

## **HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE**

### **Presidente**

Prof. Sérgio Carlos Eduardo Pinto Machado

### **Vice-Presidente Médico**

Prof. Amarílio Vieira De Macedo Neto

### **Vice-Presidente Administrativo**

Prof. Fernando Andreatta Torelly

### **Coordenadora do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação**

Prof<sup>a</sup> Nadine Clausell

### **Coordenadora do Grupo de Enfermagem**

Prof<sup>a</sup> Ana Maria Müller de Magalhães

### **Chefe do Serviço de Enfermagem Médica**

Maria Luiza Machado Ludwig

### **Ilustrações**

Alana Pinheiro da Motta

### **Diagramação**

Luís Menezes

## ***SUMÁRIO***

1	APRESENTAÇÃO .....	8
2	O QUE É FIBROSE CÍSTICA? .....	9
3	SINAIS QUE PODEM INDICAR FIBROSE CÍSTICA .....	9
4	COMO DIAGNOSTICAR? .....	10
5	COMO SE MANIFESTA A FIBROSE CÍSTICA NO CORPO? .....	11
6	COMO A FIBROSE CÍSTICA AFETA OS PULMÕES? .....	12
7	COMO A FIBROSE CÍSTICA AFETA O APARELHO DIGESTIVO? .....	13
8	COMO A FIBROSE CÍSTICA AFETA O APARELHO REPRODUTIVO? .....	14
9	TRATAMENTO RESPIRATÓRIO .....	15
	9.1 ROTINA DE DESINFECÇÃO DE NEBULIZADORES .....	16
10	FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA .....	17
11	TERAPIA NUTRICIONAL .....	18
12	CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	19
13	AVALIANDO O MANUAL .....	21

### *Dedicatória*

*Dedico este manual a todos pacientes, familiares,  
amigos e colaboradores que com tanto carinho  
tornaram possível a concretização deste projeto:*

## **1. APRESENTAÇÃO**

Este manual foi elaborado visando ajudar você e seus familiares a saber mais sobre a Fibrose Cística (FC) e seu tratamento. Nosso objetivo é esclarecer dúvidas e contribuir de forma positiva na sua vida.

Além da revisão de literatura tivemos apoio de profissionais especializados, portadores de FC e familiares. Se você também tem alguma sugestão preencha a última folha deste manual.

## **2. O QUE É FIBROSE CÍSTICA?**

A Fibrose Cística ou Mucoviscidose é uma doença genética, ou seja, herdada através dos pais e atinge principalmente indivíduos de cor branca. Esta doença é causada por mutações em um gene do indivíduo. Os genes são unidades das células reprodutoras do nosso organismo que contém informações sobre a nossa hereditariedade.

Para que a pessoa desenvolva a doença é necessário que tenha herdado um gene defeituoso do pai e um da mãe. Há centenas de tipos diferentes de mutações que podem ocorrer no gene que ocasiona a FC, sendo que muitas dessas mutações ainda não foram descobertas.

## **3. SINAIS QUE PODEM INDICAR FIBROSE CÍSTICA**

Variam de pessoa para pessoa, assim como sua gravidade. Os mais comuns são:

- *Suor salgado;*
- *Respiração ofegante, chiado no peito;*
- *Tosse com expectoração abundante;*
- *Pneumonias ou crises de bronquite repetitivas;*
- *Desidratação sem uma causa aparente;*
- *Fezes volumosas, fétidas, amolecidas e gordurosas;*
- *Diarréia freqüente;*
- *Dificuldade em ganhar peso e ter apetite;*
- *Extremidades magras e abdome distendido (inchado);*
- *Dor abdominal;*
- *Dedos das mãos e dos pés em forma de baqueta.*



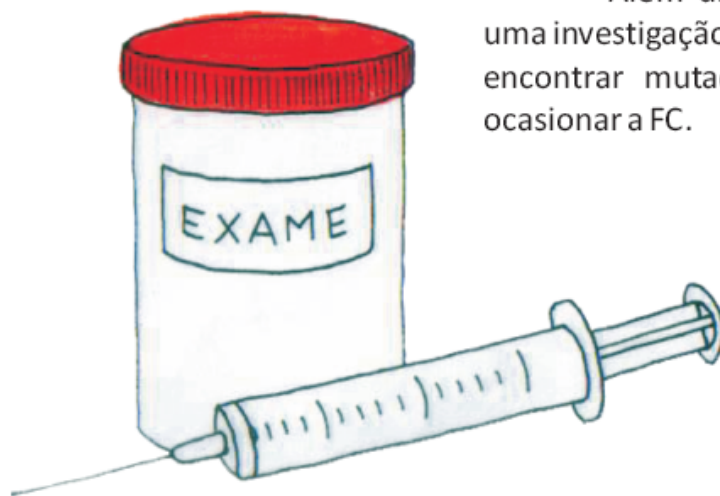
## 4. COMO DIAGNOSTICAR?

Quanto mais precoce for realizado o diagnóstico da FC, melhor poderá ser o seu prognóstico. Nos recém-nascidos é importante fazer o Teste de Triagem, realizado por meio do teste do pezinho. Neste teste pode ser encontrada a Imunotripicina Reativa, uma substância presente em grande quantidade nos portadores de FC. E no caso deste teste ter resultado positivo deverá ser realizado um segundo exame para sua confirmação. No entanto, podem existir portadores do gene da FC que não manifestam a doença.

Em nosso meio, o exame com maior credibilidade para diagnosticar a FC é o Teste de Eletrólitos no suor, onde a quantidade de cloreto de sódio deverá estar elevada, o que origina o suor salgado – uma das características da doença.

As manifestações clínicas também são consideradas e pode ser investigada a história familiar, se há ausência de enzimas pancreáticas, ou se existe um envolvimento pulmonar crônico.

Além disso, é possível realizar uma investigação genética para auxiliar a encontrar mutações responsáveis por ocasionar a FC.



## 5. COMO SE MANIFESTA A FIBROSE CÍSTICA NO CORPO?

A FC causa o mau funcionamento das glândulas exócrinas do corpo, como por exemplo, glândulas sudoríparas (do suor), glândulas de muco, lágrimas, saliva e sucos digestivos.

Todas essas glândulas irão produzir um muco muito espesso, podendo causar um entupimento dos canais por onde essa secreção sai, comprometendo assim o seu funcionamento.

A quantidade de suor no fibrocístico é maior do que em um indivíduo que não tem FC, e ele possui uma concentração maior de sódio, cloro e potássio, fazendo com que esse suor fique muito salgado.

A FC também pode causar diversas complicações, tais como: problemas no Fígado, Sinusite, Diabetes Mellitus, redução da fertilidade, infecções recorrentes, entre outros...



## 6. COMO A FIBROSE CÍSTICA AFETA OS PULMÕES?

Todo o aparelho respiratório é revestido de muco que serve para limpar e proteger o organismo. Na FC o muco, por ser muito espesso, bloqueia os canais brônquicos (no pulmão), dificultando a respiração, podendo causar tosse crônica e infecções. Os microorganismos que entram através da nossa respiração, aderem a esse muco espesso e acabam por não ser expelidos, podendo acarretar infecções.

Estas infecções são comuns, portanto, seguir o tratamento corretamente, e o mais cedo possível, lhes garantirá uma reabilitação mais rápida.

As infecções podem ser virais ou bacterianas, sendo que as bactérias podem adquirir uma resistência a certos antibióticos e permanecerem no pulmão por muito tempo. Requerem mais atenção os *Staphylococcus aureus*, as *Pseudomonas aeruginosas*, e a *Burkholderia cepacea* por serem patógenos que desencadeiam infecções mais graves.

É sempre importante observar alterações respiratórias e neste caso entrar em contato com algum profissional da saúde, posto ou hospital de referência.

### **Sinais de alerta:**

- **Piora da tosse, modificação do escarro: cor, volume, consistência;**
- **Febre;**
- **Dificuldade para respirar;**
- **Cansaço e sonolência excessivos;**
- **Sangue no escarro;**
- **Diminuição do apetite.**



## **7. COMO A FIBROSE CÍSTICA AFETA O APARELHO DIGESTIVO?**

É comum em fibrocísticos a perda de peso e de apetite, portanto, deve-se manter uma dieta rica em calorias e nutrientes e com os complementos que lhe forem indicados. Alterações ou falta de enzimas pancreáticas são comuns tornando, muitas vezes, necessária a ingestão de complementos enzimáticos.

### **Mas o que faz o pâncreas e suas enzimas?**

O pâncreas é o órgão responsável por produzir as enzimas digestivas. Estas enzimas são sintetizadas por células especializadas e passam por pequenos canais até chegar ao intestino, onde vão atuar na digestão de carboidratos, proteínas e principalmente gorduras.

Nos portadores de FC, as secreções são mais espessas, fazendo com que as enzimas não cheguem ao seu local de destino, devido a obstrução dos canais. Dessa forma os alimentos não são digeridos, nem absorvidos corretamente, causando um prejuízo na absorção dos alimentos, que pode levar à perda de peso e até desnutrição.

A insuficiência pancreática ocorre em até 85% dos casos, tornando necessária a ingestão de enzimas.

Podem ocorrer complicações como, refluxo gastro-esofágico, obstrução intestinal, doenças do fígado, entre outros... Por isso, é necessário um acompanhamento constante com a equipe multidisciplinar e procurar um hospital aos primeiros sinais de alerta.

## 8. COMO A FIBROSE CÍSTICA AFETA O APARELHO REPRODUTIVO?

Tanto para homens, quanto para mulheres, o sexo e a reprodução são aspectos importantes da vida. Para os fibrocísticos não seria diferente.

No entanto, grande parte são inférteis por alterações em mecanismos reprodutivos. O que não os impede de levar uma vida sexual normal.

- **Nos homens:** os testículos produzem espermatozóides que se deslocam até o ducto deferente, passando pela uretra prostática, chegando ao pênis até serem expelidos através da ejaculação.

Na FC, o ducto, em alguns casos, pode estar bloqueado pelo muco espesso ou pode ser pouco desenvolvido, fazendo com que os espermatozóides não passem. Há um exame chamado Espermograma, que avalia a quantidade e a qualidade de esperma e diz se o homem é fértil ou não.

- **Nas mulheres:** os ovários produzem óvulos que se deslocam pelas tubas uterinas, ficando lá uma vez ao mês a espera do espermatozóide. Durante a relação sexual, quando são fecundados pelo espermatozóide, os óvulos migram para o útero e lá se instalam, assim desenvolvendo a gestação. Na FC os mucos vaginais e cervicais são muito espessos, dificultando a passagem do espermatozóide pelo canal vaginal, logo impedindo que ele chegue ao óvulo.

As mulheres com FC têm o sistema reprodutor menos afetado que os homens, e há diversos casos descritos de fibrocísticas que engravidaram. Mas vale lembrar que a gravidez na portadora de FC é de alto risco e será essencial um acompanhamento rigoroso da gestação.



## **9. TRATAMENTO RESPIRATÓRIO**

Seu principal objetivo é a limpeza e desobstrução das vias aéreas com no intuito de tratar e prevenir infecções. É importante sua família estar orientada quanto a forma de tratamento a ser utilizada, pois ela será fundamental tanto na fisioterapia, quanto em outros cuidados.

A prevenção das infecções envolve uma rotina diária de cuidados, dentre eles, a fisioterapia. Ela visa manter todo o sistema respiratório (costelas, músculos, nariz, pulmões, etc) trabalhando bem. As técnicas mais utilizadas são as de higiene pulmonar e de fortalecimento e alongamento dos músculos respiratórios. E deve ser feita no mínimo uma vez ao dia, devendo ser adequada às necessidades de cada paciente.

Os exercícios físicos também são muito importantes, pois ajudam a fortalecer os músculos torácicos e abdominais que auxiliam inspiração (entrada de ar) e na expectoração das secreções. Exercícios como natação, andar de bicicleta e jogar bola, melhoram a capacidade pulmonar e cardíaca. Os alongamentos são fundamentais, pois deixam os músculos do tamanho ideal, tornando-os mais fortes.

Às vezes, a fisioterapia sozinha não consegue evitar infecções e complicações do sistema respiratório. Se lhe for indicado um antibiótico para o tratamento de infecções, assim como, outras medicações, procure tomá-lo nos horários indicados e continue o acompanhamento com seu médico. Só tome medicações que o seu médico prescrever.

O portador de FC deve estar com o esquema de vacinas completo e ainda deve complementá-lo com as vacinas anti-Haemophilus, vírus Influenza e hepatite. B

A nebulização é usada como forma de tratamento para desprender o muco, dilatar os brônquios e tratar infecções. Mas, não misture diferentes medicamentos num mesmo nebulímetro sem a indicação do seu médico, pois um pode cortar o efeito do outro. E garanta

sempre a sua limpeza, pois bactérias podem sobreviver num nebulímetro mal limpo. Evite guardar o soro fisiológico na geladeira, ou sem tampa, cuidando sempre o seu prazo de validade.



### **9.1 Rotina de Desinfecção de Nebulizadores**

- 1. Lavar todas as peças do nebulizador com água corrente.
- 2. Enxaguar as peças e escorrer o excesso de água.
- 3. Mergulhar totalmente as peças em uma caixa contendo a seguinte solução: um litro de água e 20 ml (duas colheres de sopa) de hipoclorito de sódio (alvejante).
- 4. Aguardar dez minutos.
- 5. Enxaguar as peças em água corrente e secar antes de guardar.

#### **Observações:**

- \* A desinfecção deve ser realizada, de preferência, diariamente.
- \* Para armazenar a solução de hipoclorito a caixa não pode ser transparente e deve manter-se fechada.
- \* A diluição tem validade de 24 horas.

## 10. FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA

É um conjunto de técnicas e exercícios que visam a prevenção e a manutenção de um sistema respiratório saudável. A fisioterapia melhora os movimentos das costelas, a força dos músculos, ajuda a eliminar o muco possibilitando a entrada e saída de ar dos pulmões, tornando a respiração mais fácil. Para que seja eficaz, deve ser feita no mínimo uma vez ao dia.

Quando o nariz estiver obstruído (entupido), pode-se fazer uma limpeza lavando com soro fisiológico e massageando com a ponta dos dedos, na região do nariz e das bochechas. Assoar o nariz também é importante para colocar para fora a secreção que fica acumulada.

Há diferentes técnicas utilizadas para fisioterapia, como por exemplo, a Vibração onde os movimentos oscilatórios, feitos com as mãos ou com um massageador elétrico, ajudam a deslocar o muco das vias respiratórias. Há também diversas técnicas de respiração que melhoram a expansão torácica, aumentam a ventilação e atuam na eliminação do muco, como a Aceleração do Fluxo Expiratório, o Huffing, a Drenagem Autogênica, entre outros... O seu fisioterapeuta conversará com você sobre a técnica que melhor se encaixa nas suas necessidades.



E não esqueça de tossir e escarrar sempre que achar necessário. Se você não escarrar durante a sessão, pode provocar a tosse no final da sessão eliminando o muco. Provocar a tosse, muitas vezes durante uma sessão, de maneira forte e exagerada, pode provocar cansaço, falta de ar e sangramentos. Se você sente que não tem forças para tossir questione ao

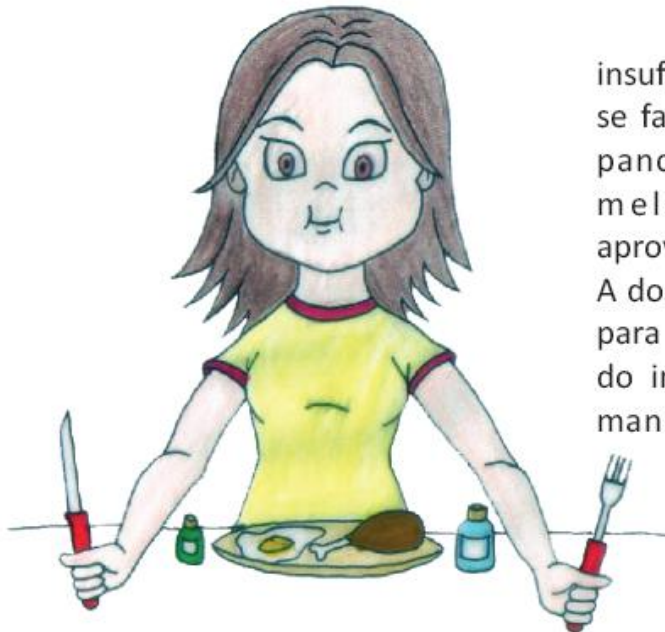


seu fisioterapeuta técnicas que você pode utilizar que encaixem melhor às suas necessidades.



## 11. TERAPIA NUTRICIONAL

Um fibrocístico tem a necessidade de uma ingestão calórica maior do que o normal para a sua idade. O esforço respiratório, a tosse, alguns medicamentos, a facilidade em perder peso, a insuficiência pancreática são alguns dos fatores que aumentam o gasto energético, tornando difícil manter um peso adequado. Por isso a importância de uma dieta rica em calorias e proteínas. É comum a necessidade da suplementação de vitaminas lipossolúveis (A, D, E, K), sais minerais e oligoelementos. A hidratação é fundamental para a manutenção da saúde, portanto, beba bastante água e líquidos de sua preferência, como suco e chás.



Para os pacientes com insuficiência pancreática, deve-se fazer reposição das enzimas pancreáticas, possibilitando melhora da absorção e aproveitamento dos alimentos. A dose deve ser individualizada para um bom desenvolvimento do indivíduo e a conseqüente manutenção do seu estado nutricional.

## 12. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A FC é uma doença que afeta diversos aspectos da vida do indivíduo acometido e das pessoas que o cercam. Diariamente muitos cuidados devem ser tomados, mas eles não devem impedir que o fibrocístico leve uma vida normal.

Com o aumento da expectativa de vida e as novas propostas de tratamento muitas mudanças estão ocorrendo.

*«É possível, não só sonhar e ter planos futuros, como realizá-los.  
Por isso...*

*Estude, trabalhe, passeie, namore, cante, dance, sorria, tenha amigos, viva dias alegres com sua família, lute pelo que você quer e seja feliz!!!»*





### **13. AVALIANDO O MANUAL**

Prezado participante: gostaríamos de melhorar as instruções deste Manual Educativo e, para isso, as suas sugestões serão muito importantes.

Solicitamos o preenchimento deste questionário, após a leitura do manual piloto fornecido.

1. As orientações contidas neste manual são:

importantes       pouco importantes       não são importantes

2. A linguagem usada neste material é:

acessível       pouco acessível       não é acessível

O que pode ser melhorado?

---

3. A leitura deste Manual Educativo pode contribuir para diminuir as dúvidas de pacientes e familiares?

contribui       contribui pouco       não contribui

O que pode ser acrescentado ou melhorado?

---

4. A quantidade de informações está:

adequada       pouco adequada       não está adequada

O que pode ser modificado?

---

5. O manual dispõe de muita informação? Seu tamanho é:

adequado       pouco adequado       não está adequado

*Fibrose Cística*

---

6. O tamanho e estilo da letra é:

adequado       pouco adequado       não está adequado

7. A forma de disposição das informações está:

adequada       pouco adequada       não está adequada

O que pode ser modificado?

---

8. As sugestões de gravuras podem contribuir para o melhor entendimento do texto?

sim       não       às vezes

9. As informações são facilmente localizadas no manual?

sempre       na maioria das vezes       raramente

10. Você considera que as informações contidas no manual podem favorecer o cuidado aos pacientes?

sim       não       às vezes

Por quê?

---

Este espaço está reservado para suas sugestões, que a fim de melhorar este manual:

---

---

---

Agradecemos sua colaboração.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a evolução histórica da FC, pude perceber nitidamente o aumento da expectativa de vida e uma melhora significativa de sua qualidade, tanto para o paciente, quanto para seus familiares. Todos esses avanços mudaram o perfil do nosso cliente. Hoje ele trabalha, estuda, namora, quer ser independente dos pais e mantém relações interpessoais fora do âmbito familiar. Essa gama de novidades acaba se refletindo em seu tratamento.

O papel da equipe multidisciplinar se mostra, cada vez mais, de fundamental importância, principalmente nesta fase de transição, pois os pacientes deixam de ser assistidos pela equipe pediátrica dando continuidade ao seu tratamento com a equipe adulta. Isto traz algumas repercussões, como por exemplo, a internação não mais em unidades pediátricas, fazendo com que haja a necessidade de uma adaptação ao novo ambiente. A FC por ser uma doença crônica e progressiva, requer um regime de tratamento árduo onde este apoio profissional é fundamental, no sentido do paciente atingir mais rapidamente a gestão do seu autocuidado.

Com base neste contexto e na crença de que orientações adequadas, não só para o paciente, mas também para sua família são aliados no tratamento, na profilaxia de complicações e internações recorrentes, um manual educativo pode desempenhar o papel de facilitador no reforço de orientações, condutas e até desmistificando fantasias relacionadas à doença, comuns em parentes próximos que pouco conhecem a FC.

Tanto a construção do manual, quanto sua qualificação foram uma experiência ímpar. Adquiri muitos conhecimentos com a revisão de literatura necessária à sua elaboração, e principalmente com o contato direto com a equipe multidisciplinar, com os pacientes fibrocísticos e seus familiares. Ouvir relatos do cotidiano de um portador da doença transcende a visão da teoria.

Felizmente o trabalho foi bem aceito e sua relevância ficou clara, após cada entrevista realizada durante a coleta de dados. As sugestões recebidas permitiram que o material inicial fosse modificado, tornando-o mais adequado, com uma linguagem

acessível a todos, trazendo informações atualizadas que fazem parte do dia-a-dia do portador de FC.

Dando continuidade a este trabalho, gostaria que o uso do manual se disseminasse tanto pelo público alvo, quanto por cuidadores, acadêmicos e até mesmo curiosos que tenham interesse em saber mais sobre a doença. Também seria interessante que servisse de estímulo para um maior número de pesquisas na área, instigando os estudantes a terem um maior interesse em divulgar o trabalho realizado em prol da atenção à saúde do portador da FC.

## REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ASSISTÊNCIA A MUCOVISCIDOSE . **Fibrose cística**. Curitiba: ABRAM, 2008. Disponível em <<http://www.abram.org.br/>>. Acesso em: 29 maio 2008.

ECHER, I. C. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13, n.5, set/out, 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692005000500022&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000500022&lng=pt)>. Acesso em: 10 set. 2007.

FARIAS, L. et al. Aspectos clínicos da fibrose cística: experiência no Hospital de Clínicas da UFPR, 1980-1996. **Revista de Pediatria**, São Paulo, v.19, n.4, 1997. Disponível em: <<http://www.pediatriasaopaulo.usp.br/upload/html/282/body/04.htm>>. Acesso em: 24 set. 2007.

FURTADO, M. C. de 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, jan/fev, 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692003000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692003000100010&lng=es&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 9 set. 2007.

KUSSEK, P. et al. **Fibrose cística: o que você precisa saber para vencer este jogo**. [São Paulo]: Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística, 2004. 41p. Adaptação do manual de Fibrose Cística do Hospital Pequeno Príncipe de Curitiba – PR. 41p.

LEMOS, A. C. M. et al. Fibrose cística em adultos: aspectos clínicos e espirométricos. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v. 30, n.1, jan/fev, 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-37132004000100004](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132004000100004)>. Acesso em: 9 set. 2007.

LISSAUER, T.; CLAYDEN, G. **Manual ilustrado de pediatria**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. 410p.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 391p.

ROBBINS, S. L. et al. **Fundamentos de Robbins: patologia estrutural e funcional**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. 766p.

WHALEY, L. F.; WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. 1118p.



## APÊNDICE – Termo de consentimento livre e esclarecido

Convidamos você a participar de um estudo, cujo objetivo é melhorar a qualidade das informações fornecidas aos familiares e pacientes adultos com Fibrose Cística por meio de um Manual Educativo. Sua participação consiste na leitura do manual, pontuando aspectos que necessitam ser melhorados e no preenchimento de um questionário sobre a adequação do conteúdo do mesmo.

Pelo presente consentimento pós-informação, declaro que fui informado, de forma clara e detalhada, dos objetivos e da justificativa do questionário a que responderei e dos benefícios do presente projeto de pesquisa. Fui igualmente informado: da garantia de requerer resposta a qualquer pergunta ou dúvida acerca da investigação; da liberdade de deixar de participar do estudo a qualquer momento, sem que isso traga prejuízo a mim ou ao paciente ao qual estou acompanhando; da segurança de que não serei identificado e que se manterá o caráter confidencial das informações relacionadas a minha privacidade.

Os pesquisadores responsáveis por este projeto são Carolina Caon Oliveira , aluna da graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e Maria Luiza Machado Ludwig, professora da Escola de Enfermagem da UFRGS, tendo esse documento sido revisado e aprovado pelo comitê de ética dessa instituição.

Nome e assinatura do participante: \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora: \_\_\_\_\_

Data:    /    /

Telefone para contato com Maria Luiza Machado Ludwig: 2101 8601

## ANEXO A – Questionário<sup>1</sup>

Prezado participante: gostaríamos de melhorar as instruções deste Manual Educativo e, para isso, as suas sugestões são muito importantes. Solicitamos o preenchimento deste questionário, após leitura do manual piloto fornecido.

1. As orientações contidas neste manual são:

importantes                       pouco importantes                       não são importantes

2. A linguagem usada neste material é:

acessível                       pouco acessível                       não é acessível

O que pode ser melhorado?

---



---

3. A leitura desta Manual Educativo pode contribuir para diminuir as dúvidas dos pacientes e familiares?

contribui                       contribui pouco                       não contribui

O que pode ser acrescentado ou melhorado?

---



---

4. A quantidade de informações está:

adequada                       pouco adequada                       não está adequada

O que pode ser modificado?

---



---

<sup>1</sup> ECHER, I. C.; NASCIMENTO, M. E. C; CASCO, M. F **Angioplastia coronariana**: orientações para pacientes e familiares. Porto Alegre (RS): HCPA, 2006.

5. O manual dispõe de muita informação? Seu tamanho é:

adequado                       pouco adequado                       não está adequado

6. O tamanho e estilo da letra são:

adequados                       pouco adequados                       não estão adequados

7 A forma de disposição das informações está:

adequado                       pouco adequado                       não está adequado

O que pode ser modificado?

---



---

8. As sugestões de gravuras podem contribuir para o melhor entendimento do texto?

sim                       não                       às vezes

9. As informações são facilmente localizadas no manual?

sempre                       na maioria das vezes                       raramente

10. Você considera que as informações contidas no manual podem favorecer o cuidado aos pacientes?

sim                       não                       às vezes

Por quê?

---



---

Este espaço está reservado para sugestões, a fim de melhorar este manual.

---



---



---



---

Agradecemos sua colaboração!

**ANEXO B – Carta de aprovação do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre**



**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE**  
**Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação**

COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0000921) analisaram o projeto:

**Projeto:** 07-665

**Versão do Projeto:** 31/01/2008

**Versão do TCLE:** 31/01/2008

**Pesquisadores:**

MARIA LUIZA MACHADO LUDWIG

CAROLINA CAON OLIVEIRA

**Título:** MANUAL DE ORIENTAÇÕES PARA FAMILIARES E PACIENTES ADULTOS COM FIBROSE CÍSTICA

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do GPPG/HCPA.

Porto Alegre, 01 de fevereiro de 2008.

Profª Nadine Clausell

Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA

## ANEXO C – Carta de aprovação da Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem



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

#### CARTA DE APROVAÇÃO

Projeto TCC: Nº 15  
Versão dezembro/2007

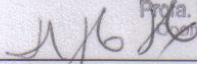
Pesquisadores: Carolina Caon Oliveira e Maria Luiza Machado Ludwig

Título: MANUAL DE ORIENTAÇÕES PARA FAMILIARES E PACIENTES  
ADULTOS COM FIBROSE CÍSTICA

A Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ), no uso de suas atribuições, avaliou e aprova este projeto em seus aspectos éticos e metodológicos. Os membros desta Comissão não participaram do processo de avaliação de projeto no qual constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração deverá ser comunicada à Comissão.

Porto Alegre, 12 dedezembro de 2007.

Profa. Dra. Lilian Cordova do Espírito Santo  
Coordenadora da COMPESQ Eni-UFRGS

  
Profa. Dra. Lilian Cordova do Espirito Santo  
Coordenadora da COMPESQ/ENF