

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

**A EXPERIÊNCIA DE ADOLESCER COM FIBROSE CÍSTICA NA PERSPECTIVA
DA EQUIPE DE SAÚDE**

JÉSSICA HOFFMANN DIDONÉ

Porto Alegre, RS

2023

JÉSSICA HOFFMANN DIDONÉ

**A EXPERIÊNCIA DE ADOLESCER COM FIBROSE CÍSTICA NA PERSPECTIVA
DA EQUIPE DE SAÚDE**

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado ao Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre como requisito parcial para a obtenção do título de especialista em Saúde da Criança.

Orientador: Ms. Elis de Pellegrin Rossi

Porto Alegre, RS

2023

CIP - Catalogação na Publicação

Didoné, Jéssica Hoffmann

A experiência de adolescer com fibrose cística na perspectiva da equipe de saúde / Jéssica Hoffmann
Didoné. -- 2023.

57 f.

Orientadora: Elis de Pellegrin Rossi.

Trabalho de conclusão de curso (Especialização) --
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Hospital de
Clínicas de Porto Alegre, Residência Integrada
Multiprofissional em Saúde, Porto Alegre, BR-RS, 2023.

1. Fibrose Cística. 2. Adolescente. 3. Equipe de
Assistência ao Paciente. I. Rossi, Elis de Pellegrin,
orient. II. Título.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	3
1.1 APRESENTAÇÃO DO TEMA.....	3
1.2 JUSTIFICATIVA.....	4
1.3 QUESTÃO NORTEADORA.....	6
2 REVISÃO DE LITERATURA	7
2.1 FIBROSE CÍSTICA.....	7
2.2 A FAMÍLIA FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE FIBROSE CÍSTICA.....	8
2.3 O ADOLESCENTE COM FIBROSE CÍSTICA.....	9
2.4 ADESÃO AO TRATAMENTO.....	11
2.5 TRANSIÇÃO DE CUIDADOS.....	12
3 OBJETIVOS	15
3.1 OBJETIVO GERAL.....	15
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	15
4 METODOLOGIA	16
4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	16
4.2 LOCAL.....	16
4.3 PARTICIPANTES.....	16
4.4 COLETA DE DADOS.....	17
4.5 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS.....	17
4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	18
5 RESULTADOS	19
6 CONCLUSÃO	42
REFERÊNCIAS	43
APÊNDICE A - ROTEIRO DA ENTREVISTA	46
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	48
ANEXO	51

1 INTRODUÇÃO

1.1 APRESENTAÇÃO DO TEMA

A Fibrose Cística (FC), também conhecida como Mucoviscidose, é uma doença genética, autossômica recessiva, causada por mutações no gene CFTR, sendo as principais manifestações pulmonares e digestivas (BIERLAAGH et al, 2021). O portador de FC apresenta secreções mucosas espessas e viscosas que obstruem os ductos das glândulas exócrinas, influenciando no aparecimento das manifestações básicas da doença, sendo elas os níveis elevados de eletrólitos no suor, a doença pulmonar obstrutiva crônica e a insuficiência pancreática com conseqüente má-absorção e desnutrição (ATHANAZIO et al, 2017).

A incidência da doença é variável de acordo com o grupo étnico, sendo maior em caucasianas - no Brasil, foi estimada em um a cada 7000 nascimentos, e é mais frequente nas regiões sul e sudeste. Nas últimas décadas, a expectativa de vida dos portadores de FC aumentou de forma significativa devido às novas abordagens da doença, assim como a qualidade de vida (PESSOA et al, 2015).

Assim, a FC é uma doença crônica de caráter multissistêmico que exige dedicação a um tratamento complexo e contínuo, sendo que a quantidade diária de tempo despendido é compreendida como um desafio, podendo levar horas e interromper atividades diárias. O tratamento tem como objetivo manter os pulmões livres do excesso de infecções e secreções, por meio de fisioterapia respiratória diária e medicações de uso oral e inalatório. Também se faz necessário, para pacientes com problemas digestivos por insuficiência hepática, a ingestão de enzimas digestivas e dieta hipercalórica (HOFFMANN; PROCIOANOY, 2011).

O diagnóstico da FC tende a ocorrer nos primeiros meses de vida do bebê, mas muitas vezes não ocorre de forma imediata. O resultado positivo na triagem neonatal, chamada popularmente de teste do pezinho, encaminha a criança para uma maior investigação clínica e diagnóstica. A confirmação do diagnóstico é realizada por meio de achados clínicos, histórico familiar, Teste do Suor e estudos genéticos de mutações no gene CFTR (ATHANAZIO et al, 2017). Assim, compreende-se que um diagnóstico de doença crônica de um filho atinge toda a estrutura familiar, de modo a impactar na rotina, no aspecto financeiro, nas relações entre os membros da família e estado emocional destes, podendo ser vivenciados sentimentos como incerteza, impotência e sensação de descontrole. Percebe-se, também, uma sobrecarga de

responsabilidade ao cuidador principal, muitas vezes representado na figura materna (SILVA et al, 2010).

Sabe-se que a FC tende a progredir na adolescência, havendo maior frequência de sintomas que influenciam na qualidade de vida. Paralelo a isso, a busca pela autonomia e o afastamento dos pais, resultantes do processo normal de individuação que ocorre na adolescência, podem ser prejudicados quando há o agravamento da doença, fazendo com que essa fase da vida se torne ainda mais desafiadora para o adolescente com FC (ERNST; JOHNSON; STARK, 2010).

Relacionado a isso, a falha na adesão ao tratamento é um problema significativo na manutenção da qualidade de vida e tende a se intensificar durante a adolescência. Nesse período pode haver uma relutância de manter um compromisso com a rotina rígida e regular de tratamento, causando maiores necessidades de hospitalização e exacerbações pulmonares (ROCHA, MOREIRA, OLIVEIRA, 2004). Para além de fatores específicos da fase do desenvolvimento, sabe-se que uma baixa compreensão a respeito da doença e tratamento, negação da doença e aspectos associados à condição socioeconômica geram impacto na adesão ao tratamento, assim como questões relacionadas à saúde mental dos adolescentes e de seus cuidadores (SINGH et al, 2020).

O movimento de busca da autonomia que surge na adolescência pode ser aceito com dificuldade no primeiro momento, necessitando que os cuidadores também possam contar com a equipe de saúde para o acolhimento de seus medos e inseguranças, assim como para que os aspectos emocionais e sociais da adolescência sejam compreendidos, objetivando que o adolescente progressivamente se sinta mais independente e seguro quanto a ser responsável pelo seus cuidados em saúde. Assim, um vínculo consolidado dos cuidadores com a equipe da saúde é um fator preditivo de adesão ao tratamento (ROCHA, MOREIRA, OLIVEIRA, 2004)

É também nessa fase do desenvolvimento que se inicia o processo de transição de cuidados do adolescente da equipe pediátrica para a equipe adulta. Esse processo deve ser elaborado de forma conjunta com todos os sujeitos envolvidos, por meio de um plano individualizado. Compreende-se que este tende a ser um momento importante e desafiante, de modo que a literatura aponta que realizar essa transferência de uma maneira estruturada e gradativa gera mais possibilidades de vínculo com a nova equipe de referência e melhor adesão ao tratamento (ATHANAZIO et al, 2017).

1.2 JUSTIFICATIVA

Considerando que a passagem da criança com Fibrose Cística (FC) para a adolescência envolve modificações físicas, emocionais, sociais e cognitivas inerentes à essa fase do desenvolvimento, assim como implicações de saúde relacionadas ao próprio curso da FC, entende-se que haverá uma transformação no modo com o que a família e o próprio indivíduo irão lidar com a doença e o tratamento. Assim, por ser a FC uma doença multissistêmica e crônica, que exige tratamentos diários e abrangentes, há evidências de que programas com equipe de saúde multiprofissional impactam nos resultados clínicos, resultando em melhor prognóstico e qualidade de vida (ATHANAZIO et al, 2017).

Na revisão de literatura realizada para esta pesquisa, foram encontrados estudos sobre a vivência da adolescência em portadores de FC e seus familiares. Entretanto, percebe-se que há uma lacuna em referenciais teóricos sobre a compreensão dos profissionais da saúde sobre essa temática. Estudos recentes (SINGH et al, 2020; COYNE et al, 2019; OKUMURA; KLEINHENZ; 2016) trazem também que a transição de cuidado entre as equipes pediátrica e adulta é um ponto que deve ser mais aprofundado para melhor adaptação dos adolescentes, cuidadores e profissionais de saúde.

O cuidado à Fibrose Cística do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) é formado por duas equipes multidisciplinares, pediátrica e adulta. O estudo será realizado com a equipe pediátrica, que atende crianças e adolescentes de 0 a 18 anos. A equipe acompanha o paciente nos atendimentos ambulatoriais e na internação hospitalar, sendo formada por profissionais das áreas médica, enfermeiro, farmacêutico, fisioterapeuta, psicólogo, assistente social, nutricionista e educador físico.

A intervenção do profissional de psicologia junto a equipe multidisciplinar se dá para além da assistência psicológica ao portador de FC e seus familiares, mas também servindo de elo entre o paciente e a equipe. O psicólogo auxilia os demais profissionais de saúde a compreender os aspectos emocionais envolvidos na doença e seu tratamento para o paciente e sua família, contribui para a adesão ao tratamento e facilita a comunicação, de modo a proporcionar melhor manejo da equipe.

Em vista da experiência como psicóloga residente nesse contexto, acredita-se que ao conhecer a percepção dos profissionais da saúde sobre o processo de adolescer, será possível prover mais conhecimento sobre o fenômeno estudado. Espera-se que o presente estudo auxilie a equipe de saúde no sentido de melhorar a comunicação com a família e paciente, facilitando o processo de trabalho e auxiliando nos aspectos relacionados ao cuidado em saúde.

1.3 QUESTÃO NORTEADORA

Considerando o exposto anteriormente, o presente estudo buscou responder a seguinte questão norteadora: Como a equipe de saúde compreende o processo de adolecer no tratamento da Fibrose Cística?

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 FIBROSE CÍSTICA

A Fibrose Cística (FC), também conhecida como mucoviscidose, é uma doença genética autossômica recessiva, crônica e progressiva, causada por mutações no gene CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator). Quando o CFTR, responsável por controlar o movimento dos íons de cloreto e sódio de algumas membranas celulares, está ausente ou não funciona corretamente ocorrerá um acúmulo de muco espesso no trato pulmonar e gastrointestinal, o que pode levar a infecções, inflamações, desnutrição e disfunção progressiva de múltiplos órgãos (BIERLAAGH et al, 2021).

Em escala global, existem cerca de 90.000 pessoas com o diagnóstico, das quais 50.000 vivem na Europa, sendo a FC mais frequente em caucasianos. Tanto a gravidade da doença como a quantidade de órgãos envolvidos são variáveis de paciente para paciente (BIERLAAGH et al, 2021). No Brasil, a incidência é estimada em 1:7.576 nascidos vivos, com maiores valores nas regiões sul e sudeste (VENDRUSCULO; DONADIO; PINTO, 2021).

O diagnóstico da FC depende da apresentação clínica da doença e uma grande variedade de sintomas pode levar ao diagnóstico, como por exemplo diarreia, má absorção, esteatorreia e pólipos nasais (BIERLAAGH et al, 2021). Atualmente, no Brasil, todos os estados possuem cobertura para a triagem neonatal da FC, sendo o diagnóstico confirmado também pelo Teste do Suor (TS) e pelo estudo genético de mutações no gene CFTR (VENDRUSCULO; DONADIO; PINTO, 2021). Apesar da idade em que se descobre o diagnóstico ter diminuído ao longo dos anos, sabe-se que a fase do pré-diagnóstico ainda tende a ser um período de grande repercussões emocionais para os pais, causando passagem por diversos serviços de saúde e outras hipóteses diagnósticas anteriores (CASTELLANOS; BARROS; COELHO, 2018).

O tratamento das manifestações clínicas inclui uma rotina complexa e contínua de cuidados que inclui fisioterapia respiratória, prática orientada de exercícios físicos, reposição das enzimas pancreáticas, suplementação alimentar, uso de mucolíticos e controle precoce das infecções pulmonares (VENDRUSCULO; DONADIO; PINTO, 2021). Desse modo, evidências indicam que o tratamento com início precoce em centros de referências especializados, compostos de equipe multidisciplinar, é preditor de melhor resposta ao tratamento e prognóstico. O atendimento por equipe multidisciplinar permite um tratamento

mais abrangente a essa condição multissistêmica e crônica, que gera grande repercussão no modo de vida do paciente e sua família (ATHANAZIO et al, 2017).

Relacionado a isso, o acolhimento aos cuidadores pela equipe multidisciplinar também se faz necessário, de modo a compreender como a doença se insere no contexto familiar, uma vez que o diagnóstico de FC provoca importantes mudanças na dinâmica da família. Nesse sentido, o psicólogo atua como facilitador do processo de comunicação entre paciente, familiares e equipe de saúde, oferecendo espaço de escuta, reconhecendo as necessidades e identificando as barreiras relacionadas à má adesão, com o objetivo da minimização do sofrimento emocional e o alcance das metas terapêuticas (MELOTTI et al, 2016).

Os avanços tanto no diagnóstico, como no tratamento, trouxeram para os portadores de FC um aumento significativo na qualidade e expectativa de vida. Atualmente, no Brasil, a estimativa da expectativa de vida se encontra em torno de 43,8 anos (VENDRUSCULO; DONADIO; PINTO, 2021). Assim, sendo a FC uma doença que antigamente era restrita à faixa etária pediátrica, cada vez mais são exigidas novas estratégias para lidar com os desafios que surgem com o aumento de adolescentes e adultos com o diagnóstico. Como exemplo, sinaliza-se uma alta prevalência de sintomas de depressão e ansiedade nos indivíduos com FC (BIERLAAGH et al, 2021), bem como as dificuldades relacionadas à transição de cuidados entre as equipes de saúde pediátrica e adulta (ATHANAZIO et al, 2017).

2.2 A FAMÍLIA FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE FIBROSE CÍSTICA

No momento em que os pais recebem a notícia de que um filho possui diagnóstico de Fibrose Cística (FC) emergem sentimentos de ambivalência - por fim, foi dado um nome a um conjunto de sintomas recorrentes até então incompreendidos, entretanto há o impacto e sofrimento relacionado a essa condição de saúde crônica (AFONSO; MITRE, 2013). O contato inicial com o diagnóstico de uma doença crônica tende a gerar, no primeiro momento, uma expressão de incredulidade, seguida de fases de temor de uma perda imediata do filho, ansiedade e medo, o que faz parte de um processo de compreensão do diagnóstico e adaptação, sendo refletido em todo contexto familiar (SANTOS et al, 2021). São consideradas condições de saúde crônicas aquelas que persistem com o tempo, causam repercussões na vida diária e requerem cuidados permanentes (OMS, 2002).

A FC age como um agente estressor no sentido em que interfere na dinâmica familiar e no desenvolvimento da criança, causando alterações sociais e emocionais em todos os

membros da família, assim como pode trazer dificuldades financeiras (SILVA et al, 2010). O diagnóstico de FC de um filho gera para a família uma rotina diária de cuidados no domicílio, acompanhamentos ambulatoriais e internações hospitalares recorrentes para tratamento de complicações da doença, como infecções (AFONSO; MITRE, 2013). Além disso, os momentos de hospitalização tendem a gerar a convivência limitada do cuidador principal, que permanece como acompanhante do filho, com os demais membros da família, sendo necessário que o cotidiano se reorganize frente ao tratamento (SILVA et al, 2010).

Sabe-se que, na maioria dos casos, são as mães que assumem o papel de cuidador principal. O desgaste emocional e a sobrecarga causada pela condição de saúde do filho faz com que as mulheres, muitas vezes, tenham que abrir mão de sua função profissional e reduzir a atenção destinada aos outros filhos, influenciando também na relação entre o casal (AFONSO; MITRE, 2013). Assim, uma vez que o diagnóstico da nova condição de saúde se estabelece no contexto familiar, o estresse e a ansiedade serão minimizados quando houver o conhecimento adequado sobre a doença, os tratamentos e os recursos disponíveis, assim como o acesso a essas terapêuticas (SANTOS et al, 2021).

Em vista disso, se mostra necessário que os profissionais de saúde auxiliem na busca de redes de apoio protetivas a estas famílias, acolham e reconheçam suas necessidades, de modo que trabalhem conjuntamente para que seja possível atribuir novos sentidos à vida e à doença (SANTOS et al, 2017). O apoio fornecido pelos profissionais de saúde contribui para a melhor capacitação dos familiares para o manejo da doença e serve como suporte emocional e social. Quando o foco da atenção da equipe de saúde também se encontra na construção de vínculo e no acolhimento aos familiares, o sofrimento decorrente das implicações do adoecimento crônico infantil pode ser minimizado (MACHADO et al, 2018).

2.3 O ADOLESCENTE COM FIBROSE CÍSTICA

A adolescência é uma etapa de desenvolvimento do ciclo vital caracterizada por mudanças físicas, emocionais, sociais e cognitivas. A Organização Mundial da Saúde (OMS) considera como adolescentes indivíduos entre 10 a 19 anos, entretanto esse marcador não é universal, sendo a adolescência significativamente influenciada pelos contextos culturais a qual está inserida (CORDIOLI, 2008).

Este período é demarcado pela puberdade, através das modificações corporais que ocorrem nesta etapa, principalmente, no que se refere à maturação sexual. Dessa forma, com a maturação sexual, o adolescente lida com a modificação do esquema corporal e o seu próprio

desconhecimento físico. São característicos dessa fase o maior envolvimento com pares, experiências de intimidade sexual, distanciamento dos pais e busca por identidade social e independência (PAPALIA; FELDMAN, 2013).

Aberastury e Knobel (1981) consideram que a entrada na adolescência é perpassada por três lutos fundamentais, sendo eles: o luto pelo corpo infantil perdido, no qual mudanças fisiológicas geram sensação de impotência; o luto pela identidade infantil, uma vez que essa nova fase gera responsabilidades que até então eram desconhecidas para o jovem e, por fim, o luto pelos pais da infância. Desse modo, compreende-se que os pais também irão vivenciar o luto do filho pequeno e sua relação de dependência, o que pode gerar sentimentos de ambivalência na aceitação desse processo (ABERASTURY, KNOBEL, 1981).

Nessa fase do desenvolvimento se inicia o processo de individuação, sendo caracterizado como a busca por autonomia e diferenciação. Esse período é marcado pelo distanciamento e criação de fronteiras entre o adolescente e as figuras parentais, assim como a procura por novos modelos de referência (PAPALIA; FELIDMAN, 2013). Considera-se, então, que os momentos percebidos como rebeliões e lutas externas, constantemente marcados por conflitos familiares, são reflexos da flutuação entre independência e dependência infantil que ainda persistem (ABERASTURY, KNOBEL, 1981).

Já a tendência grupal do adolescente é resultado de uma busca por uniformidade, de modo a determinar uma identidade que é diferente daquela que existe no meio familiar. Assim, o grupo se coloca como uma transição da dependência das figuras parentais para o alcance do mundo externo, em busca da individuação (ABERASTURY, KNOBEL, 1981).

Quando o adolescente possui uma doença crônica, como a Fibrose Cística (FC), a fase da adolescência pode ser marcada também pelas complicações relacionadas ao próprio curso da doença. É nessa fase que ocorre um declínio mais acentuado da função pulmonar em indivíduos com FC, sendo necessário manter a adesão ao tratamento prescrito. A dependência física, emocional e financeira que a FC gera aos adolescentes, principalmente nos momentos de maior crise, tornam a transição para a vida independente mais difícil, influenciando também na sua autoestima (ROCHA, MOREIRA; OLIVEIRA, 2004). Assim, o modo como ocorrerá o manejo da condição de saúde impactará importantes desafios para o jovem, como escolhas profissionais, questões educacionais e seu próprio senso de identidade (SAWICKI et al, 2015).

É sobretudo a partir da idade escolar que há o aparecimento de diferenças físicas causadas pela evolução da doença, como por exemplo menor estatura, tórax em barril e baqueteamento de dedos, atraso no desenvolvimento puberal, assim como baixo peso, sendo

que muitas vezes a piora no estado nutricional pode trazer a necessidade de reabilitação por meio de gastrostomia (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2010). Em momentos de maior crise da doença, as hospitalizações constantes também acabam por afastar as crianças e os adolescentes da convivência escolar (PIZZIGNACCO; LIMA, 2006). Em consequência disso, os adolescentes com FC tendem a manifestar o sentimento de serem diferentes de seus colegas, dificultando a identificação com pares, apresentando maior probabilidade de desenvolver distúrbios relacionados à imagem corporal e menor consciência do seu funcionamento sexual (ROCHA; MOREIRA; OLIVEIRA, 2004).

Assim, a entrada na adolescência pode dificultar que o jovem cumpra a rotina rígida e contínua de tratamento que é exigida por essa condição de saúde. Devido a busca pela individuação e um novo modo de se relacionar com o mundo externo, muitos adolescentes se mostram relutantes em assumir um compromisso clínico regular, rebelando-se contra o tratamento. Em vista disso, compreende-se que é necessário tanto os familiares, como a equipe de saúde, se readaptarem e utilizarem de novas estratégias de enfrentamento para auxiliar o adolescente a lidar com os novos desafios que surgem nesse período (ROCHA; MOREIRA; OLIVEIRA, 2004).

2.4 ADESÃO AO TRATAMENTO E TRABALHO EM EQUIPE

A Organização Mundial da Saúde (OMS) descreve no documento "Adherence to long-term therapies" (2003) que a adesão ao tratamento se define como o grau de concordância entre o comportamento de uma pessoa (uso correto dos medicamentos, seguimento de uma dieta alimentar, modificação do estilo de vida) e as orientações do profissional de saúde. Atualmente essa definição é utilizada universalmente pois implica em uma tomada de decisão compartilhada entre paciente e profissional de saúde, de modo que a falta de adesão ao tratamento em doenças crônicas é um problema de saúde muito relevante (WHO, 2003).

Sendo a adesão ao tratamento um fenômeno multidimensional, a OMS sinaliza cinco dimensões que interagem entre si e se influenciam, sendo elas: 1) dimensão socioeconômica; 2) a dimensão relacionada ao sistema de saúde e seus profissionais, visto que uma boa relação entre profissional e paciente é preditora de melhor adesão, e fatores como falta de incentivo e treinamento pode ter influência negativa; 3) a dimensão relacionada ao tratamento e sua complexidade; 4) dimensão relacionada à patologia, como a presença de comorbidades, e, por

fim; 5) a dimensão relacionada ao paciente, abrangendo suas crenças, conhecimento, atitudes, recursos e expectativas (WHO, 2003).

Considerando esses aspectos, estudos indicam que é na adolescência que as taxas de adesão ao tratamento na Fibrose Cística (FC) atingem seu menor número, visto que esse período é demarcado pela mudança do gerenciamento dos cuidados diários, o aumento da autonomia e o menor envolvimento das figuras parentais. Para além da influência da faixa etária, também são identificados que o longo tempo de terapia, a carga do tratamento (seu impacto na bem-estar e efeitos colaterais), o conhecimento insuficiente sobre a doença e o status socioeconômico mais baixo são barreiras a uma adesão ao tratamento adequada (DAVIS; ROSENFELD; CHMIEL, 2020).

Em consonância a esses dados, uma pesquisa realizada por Sawicki et al (2015) com adolescentes portadores de FC identificou obstáculos e facilitadores à adesão ao tratamento. Como obstáculos à adesão, foram sinalizados: a dificuldade de organização de uma rotina de cuidado; a conscientização da trajetória da doença; a ausência de consequências percebidas de forma imediata; prioridades concorrentes e aspectos relacionados à privacidade e desejo de não exposição. Já os facilitadores para a adesão ao tratamento foram reconhecer o impacto da não adesão para seu estado de saúde; o bom relacionamento com a equipe de referência; o sentimento de que familiares e profissionais da saúde confiam neles quanto a assumir a responsabilidade do tratamento e, por fim, o estabelecimento precoce e gradual de uma rotina de cuidados (SAWICKI et al, 2015).

Quanto às diferenças da adesão ao tratamento diário da FC, pontua-se que as taxas de adesão tendem a ser mais altas para antibióticos de uso oral e mais baixas para terapias de nebulização, uso de enzimas pancreáticas e ainda mais baixas para uso de vitaminas, mudanças na dieta, exercícios e técnicas de desobstrução das vias aéreas. Esses dados sinalizam as dificuldades de um tratamento que exige um manejo diário intensivo e complexo (DAVIS; ROSENFELD; CHMIEL, 2020).

2.5 TRANSIÇÃO DE CUIDADOS

A transição de cuidado consiste em uma transferência programada e planejada dos adolescentes com condições crônicas que realizam seu acompanhamento de saúde em centros de referência pediátricos para centros adultos, com o objetivo de assegurar a coordenação e continuidade do cuidado (BANDEIRA et al, 2017). Em relação a Fibrose Cística (FC), Athanazio et al (2017) sinaliza que os centros de referência pediátrico e adulto possuem

diferenças significativas, de modo que tanto a equipe de saúde como a estrutura dos centros pediátricos são preparadas para atender as demandas próprias da infância. Assim, para além de um momento isolado de alta do centro pediátrico, a transição de cuidado deve ser um processo elaborado conjuntamente entre todos os envolvidos, isto é, o adolescente, os familiares e os profissionais de saúde (ATHANAZIO et al, 2017; BANDEIRA et al, 2017).

Sabe-se que uma transição de cuidados inadequada pode trazer uma baixa adesão ao tratamento, aumentando as taxas de hospitalizações e piorando a qualidade de vida do paciente (BANDEIRA et al, 2017; OKUMURA; KLEINHENZ; 2016). As maiores dificuldades identificadas nesse processo incluem uma falta de coordenação e comunicação entre os programas pediátrico e adulto; a idade tardia no início da transição; a resistência do adolescente e da família em se desvincular da equipe assistente pediátrica; a dificuldade de avaliar a aptidão do adolescente e a falta de uma equipe exclusiva para o processo de transição (PASTURA; PAIVA, 2018).

A preparação para a transição de cuidados deve começar no início da adolescência, embora não haja consenso sobre a idade específica que deva iniciar o processo. Nesse período, pode surgir para os pais a sensação de perda de continuidade e controle sobre a saúde dos filhos (SINGH et al, 2020). A equipe de saúde pediátrica mantém com a família e o paciente um vínculo de longo prazo, logo, a transição tende a ser um momento que envolve aspectos emocionais e deve ocorrer de forma com que os envolvidos se sintam seguros (PASTURA; PAIVA, 2018).

A aquisição de habilidades individuais do adolescente deve ser levada em conta, assim como sua capacidade de tomada de decisão e processo de independência (PASTURA; PAIVA, 2018; OKUMURA; KLEINHENZ; 2016). Para que esse processo seja facilitado, Singh et al (2020) recomenda que o desenvolvimento de habilidades de autogestão do paciente com FC pela equipe de saúde deve ser iniciado em torno dos 12 anos, reforçando que o adolescente tenha cada vez mais conhecimento da sua condição de saúde. Sugere-se, também, que o paciente possa ter momentos individuais de atendimento com o pediatra, de modo que gradualmente adquira a aptidão necessária para sentir-se seguro e responsável pelo seu tratamento (SINGH et al, 2020).

Por fim, o Six Core Elements of Health Care Transition, formulado pela fundação Got Transition, define seis componentes básicos do que seria um processo estruturado de transição, envolvendo o planejamento, a transferência e a integração dos adolescentes com condições crônicas de saúde em equipes de cuidado adulto. Os seis componentes trazem idades de referência, sendo iniciado aos 12 anos e podendo ir até os 23 anos do paciente.

Compreende-se que é necessário considerar aspectos singulares de cada condição de saúde, assim como aspectos culturais e institucionais, entretanto o protocolo estruturado auxilia as equipes de saúde a nortear o desenvolvimento desse processo que é complexo e de grande importância (WILLIS, 2020).

Desse modo, o protocolo envolve os passos a seguir: 1) desenvolvimento de uma política de transição com a contribuição dos pacientes e suas famílias; 2) estabelecimento de critérios para rastrear e monitorar adolescentes prontos para iniciar o processo de transição; 3) início das avaliações de prontidão conforme os critérios estabelecidos entre todas as partes; 4) planejamento da transição com equipe, adolescente e família, envolvendo considerações legais para a tomada de decisão; 5) ocorre a transição, comunicação entre as equipes, transferências de registros e 6) conclusão da transferência por meio de uma relação colaborativa entre equipe adulta e pediátrica (WILLIS, 2020).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Compreender a visão dos profissionais da equipe multiprofissional de Fibrose Cística Pediátrica sobre a influência do processo de adolecer no tratamento dos pacientes.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Investigar como a equipe de saúde percebe a relação dos adolescentes e seus cuidadores e como isso influencia no tratamento;
- b) Analisar aspectos associados à adesão ao tratamento na adolescência;
- c) Compreender os fatores relacionados ao desenvolvimento de autonomia e independência dos adolescentes;
- d) Identificar quando e como tem sido o momento de transição de cuidado entre as equipes pediátrica e adulta.

4 METODOLOGIA

4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

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

4.2 LOCAL

O estudo foi desenvolvido com a Equipe Multiprofissional de Fibrose Pediátrica Cística do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), do Estado do Rio Grande do Sul. O HCPA é uma instituição pública e de alta complexidade, sendo vinculada academicamente a Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e integrante, como hospital universitário, do Ministério da Educação (MEC). Já a Equipe de Fibrose Cística atua em caráter multidisciplinar, atendendo crianças e adolescentes de 0 a 18 anos, no ambulatório e na internação hospitalar, sendo centro de referência no tratamento desta doença no estado. A equipe do serviço que possui vínculo empregatício com o HCPA é composta por quatro médicos e um profissional das seguintes categorias: enfermeiro, nutricionista, assistente social, psicólogo, fisioterapeuta, farmacêutico e educador físico. Residentes médicos e residentes multiprofissionais também compõem a equipe.

No ambulatório, o paciente é atendido por todos os núcleos profissionais, por contratados e residentes, e as discussões de caso ocorrem de forma espontânea, de acordo com as demandas apresentadas nos atendimentos de cada profissional e a necessidade de troca de informações. Quando o paciente está em internação hospitalar, utiliza-se semanalmente do espaço do round multiprofissional para as discussões dos casos. Por meio da participação de todos os profissionais envolvidos no cuidado em saúde dos pacientes internados, são compartilhadas as experiências, percepções e tomadas de decisões sobre os aspectos mais relevantes no momento, buscando integrar os saberes em prol da melhor assistência ao paciente.

4.3 PARTICIPANTES

Os participantes do estudo foram profissionais de saúde, de nível superior. Os critérios utilizados para a participação na pesquisa incluem atuar na Equipe de Fibrose Cística

Pediátrica do HCPA, com vínculo empregatício nesta instituição, e aceitar participar do estudo. Como critério de exclusão, não foi entrevistada a psicóloga da equipe, visto que se refere à preceptora da pesquisadora e poderia se caracterizar como um conflito de interesse.

Foram entrevistados apenas profissionais com vínculo empregatício devido a experiência com o acompanhamento longitudinal aos pacientes. Os núcleos profissionais participantes da pesquisa foram nutrição, serviço social, fisioterapia, farmácia, educação física, enfermagem e medicina. Para garantir o sigilo das informações, assim como o anonimato dos participantes da pesquisa, os depoimentos foram identificados pela letra “P”, seguida de um número em ordem crescente de 1 a 8 (P1, P2, P8).

4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados se deu por meio de entrevista semiestruturada, com questões elaboradas pela pesquisadora (Apêndice A). Esse instrumento é caracterizado por ter um roteiro previamente estruturado, apoiado em aspectos teóricos associados à temática em questão, em que se possa responder os objetivos da pesquisa, assim como a possibilidade de trazer novos dados para a temática. Assim, a entrevista semiestruturada utiliza os pontos de interesse do pesquisador como guia, ao mesmo tempo que permite a expressão do entrevistado (GIL, 2017).

Os participantes foram convidados pessoalmente a participar do estudo e, ao convite, foram esclarecidos os objetivos da entrevista, assegurando o sigilo e a livre desistência de sua participação na pesquisa a qualquer momento. Após o aceite, foi combinado data e horário na preferência dos participantes. As entrevistas ocorreram em sala privativa, sendo conduzidas pela pesquisadora e gravadas após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A coleta de dados ocorreu do período de maio a outubro de 2022. O presente estudo foi amparado pela Resolução nº 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, bem como foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA sob o número 55192121000005327.

4.5 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS

Os dados encontrados nas entrevistas semiestruturadas foram explorados por meio da Análise de Conteúdo, proposta por Bardin (2016). A análise de conteúdo utiliza técnicas e procedimentos sistemáticos para análise da comunicação. Para isso, utiliza-se a organização

da técnica em três polos: a pré-análise, exploração do material e o tratamento dos resultados, que inclui a inferência e interpretação (BARDIN, 2016).

Assim, a pré-análise é a fase da organização, em que o pesquisador irá utilizar da operacionalização e coordenação das ideias a fim que se organize um plano de análise, buscando também referencial bibliográfico sobre os conteúdos relacionados ao tema de pesquisa. Já na fase da exploração do material foi aplicada de forma sistemática o que foi estabelecido na etapa anterior. Por fim, no tratamento dos resultados, foram integradas todas as informações obtidas e codificadas, com o objetivo de obter respostas para as informações pesquisadas (BARDIN, 2016).

4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O presente estudo obedeceu aos princípios éticos previstos pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, pela Lei Geral de Proteção de Dados (Lei Nº 13.709, de 14 de agosto de 2018) e foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Os participantes, ao serem convidados pela pesquisadora, receberam uma explicação a respeito da pesquisa a ser realizada. Após a concordância em participar, foi agendado um horário em sala privativa para leitura, preenchimento e entrega do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B) em duas vias, para que a pesquisadora e o participante tenham acesso. Após isso, foi realizada a entrevista. Foram resguardados aos participantes a voluntariedade, o anonimato e o direito a desistência em qualquer momento da pesquisa.

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

Os possíveis benefícios resultantes da pesquisa não serão imediatos e individuais. Entretanto, contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o fenômeno, com o objetivo de melhorar a comunicação entre equipe, cuidadores e pacientes e facilitar o processo de trabalho, assim como a adesão ao tratamento.

Considerando as questões relacionadas a pandemia de COVID19, foram tomados os devidos cuidados quanto ao risco de contaminação durante a coleta de dados. A entrevista foi realizada em sala com janela e que permitiu o distanciamento adequado entre entrevistado e pesquisadora, assim como obrigatório o uso de máscara. O ambiente teve disponibilidade de álcool gel e foi higienizado antes e depois da entrevista.

5 RESULTADOS

6 CONCLUSÃO

O presente estudo buscou compreender o processo de adolecer do paciente com FC sob a perspectiva da equipe de saúde multidisciplinar, tendo como intuito a investigação da relação dos adolescentes com seus cuidadores, aspectos relacionados à adesão ao tratamento, desenvolvimento da autonomia e independência dos pacientes e o processo de transição de cuidados entre a equipe pediátrica e adulta

Assim, da análise de conteúdo das entrevistas semiestruturadas com os profissionais de saúde emergiram quatro categorias temáticas, sendo elas: papel da equipe multidisciplinar no desenvolvimento da autonomia; dinâmica familiar e seu impacto no tratamento; relação do adolescente com sua condição de saúde e transição de equipe pediátrica para a equipe adulta.

Percebe-se que os profissionais de saúde reconhecem o papel educativo da equipe em auxiliar que o adolescente compreenda sua condição de saúde e desenvolva habilidades de autogerenciamento do tratamento de forma gradual. Também foram identificados, pelos profissionais de saúde, que o modo com que as figuras parentais lidam com a doença tem grande influência no tratamento, sendo necessário acolhimento e vínculo entre a família e equipe para que as possíveis adversidades sejam reconhecidas e enfrentadas de forma integrada.

O estudo buscou a integração ensino-serviço-comunidade, foco da residência multiprofissional conforme Portaria Interministerial nº 1.077/2009, em vista que as reflexões trazidas possam contribuir para a melhoria dos processos de trabalho. Um maior conhecimento sobre o fenômeno estudado propicia que os aspectos específicos da adolescência sejam compreendidos pelos profissionais, facilitando para que a comunicação entre a equipe multidisciplinar, os pacientes e a família seja mais efetiva.

Percebe-se, nesse sentido, a importância do papel do psicólogo em auxiliar que a equipe multidisciplinar conheça os aspectos emocionais envolvidos no adoecimento e no tratamento dos pacientes e familiares, assim como intervir junto da equipe quanto aos sentimentos despertados nos profissionais no que tange a relação com esses pacientes. Por fim, como limitações do estudo, pontua-se que a amostra de profissionais foi referente apenas à equipe de saúde pediátrica de referência do HCPA, de modo que há a necessidade de aprofundamento em novas investigações sobre a temática.

REFERÊNCIAS

- ABERASTURY, Arminda; KNOBEL, Maurício. **Adolescência Normal: um enfoque psicanalítico**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.
- AFONSO, Selene Beviláqua Chaves; MITRE, Rosa Maria de Araujo. Notícias difíceis: sentidos atribuídos por familiares de crianças com fibrose cística. **Ciência & Saúde Coletiva** [online], v. 18, n. 9, p. 2605-2613, 2013.
- AGUIAR, Katia C., et al. Viver com fibrose cística: a visão pessoal do adolescente brasileiro. **Psicologia Em Estudo**, v. 21, n. 2, p. 211-222, 2016.
- ALVES, Stella P.; BUENO, Denise. O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 23, n. 5. p. 1451-1457, 2018.
- ATHANAZIO, Rodrigo *et al.* Brazilian guidelines for the diagnosis and treatment of cystic fibrosis. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 219-245, jun. 2017.
- BANDEIRA, Teresa *et al.* Transição de Cuidados de adolescentes para os Serviços de Adultos. **Acta Pediátrica Portuguesa**, v. 48, n. 01, p 98-101, 2017.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. 7 ed. São Paulo: Almedina Brasil, 2016.
- BARKER, David. H.; QUITTNER, Alexandra L. Parental Depression and Pancreatic Enzymes Adherence in Children With Cystic Fibrosis. **Pediatrics**, v. 137, n. 2, e20152296, 2016.
- BIERLAAGH, Marlou *et al.* A new era for people with cystic fibrosis. **European Journal Of Pediatrics**, [S.L.], v. 180, n. 9, p. 2731-2739, 2 jul. 2021.
- BRASIL. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. **Dispõe sobre a proteção de dados pessoais** e altera a Lei nº 12.965, de 23 de abril de 2014 (Marco Civil da Internet).
- BRASIL. Resolução no 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2012.
- CASTELLANOS, Marcelo EP.; BARROS, Nelson F.; COELHO, Sandra S. Rupturas e continuidades biográficas nas experiências e trajetórias familiares de crianças com fibrose cística. **Ciência & Saúde Coletiva**, Salvador, v. 23, n. 2, p. 357-368, 2018.
- CORDIOLI, Aristides Volpato. **Psicoterapias – Abordagens Atuais**. 3. ed. Porto Alegre: Ed. Artmed, 2008.
- COYNE, Imelda *et al.* Healthcare transition for adolescents and young adults with long-term conditions: qualitative study of patients, parents and healthcare professionals' experiences. **Journal Of Clinical Nursing**, [S.L.], v. 28, n. 21-22, p. 4062-4076, 26 ago. 2019.
- DAVIS, Stephanie D.; ROSENFELD, Margaret; CHMIEL, James. **Cystic Fibrosis: A Multi-Organ System Approach**. Respiratory Medicine, 2020.

EIZIRIK, Cláudio Laks; KAPCZINSKI, Flávio; BASSOLS, Ana Margareth Siqueira. **O Ciclo da Vida Humana: Uma Perspectiva Psicodinâmica**. 1ª ed. Porto Alegre: Artmed Editora; 2001.

ERNST, Michelle M.; JOHNSON, Mark C.; STARK, Lori J.. Developmental and Psychosocial Issues in Cystic Fibrosis. **Child And Adolescent Psychiatric Clinics Of North America**, [S.L.], v. 19, n. 2, p. 263-283, abr. 2010.

FERREIRA, Danielle Portella; CHAVES, Celia Regina Moutinho de Miranda; COSTA, Ana Carolina Carioca. Adesão de adolescentes com fibrose cística a terapia de reposição enzimática: fatores associados. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. v, 24, n. 12, p. 4717-4726, 2019.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

GLEESON, Helena; MCCARTNEY, Sara; LIDSTONE, Victoria. 'Everybody's business': transition and the role of adult physicians. **Clinical medicine** (London, England), v. 12, n. 6, p. 561–566, 2012.

GOT TRANSITION CENTER FOR HEALTH CARE TRANSITION IMPROVEMENT. The six core elements of health care transition 2.0, 2014. Retrieved from <https://www.gottransition.org/providers/index.cfm>.

HOFFMANN, Anneliese; PROCIANOY, Elenara da Fonseca Andrade. Infecção respiratória na fibrose cística e tratamento. **Clinical & Biomedical Research**, Porto Alegre, v. 31, n. 2., p. 216-223, 2011.

KOHLSDORF, Marina; COUTINHO, Silvia Maria Gonçalves; ARRAIS, Alessandra da Rocha. Avaliação psicológica de cuidadores pediátricos: caracterização, desafios e proposta de roteiro avaliativo. In HUTZ, Claudio Simon, BANDEIRA; Denise Ruschel; TRENTINI, Clarissa Marcelli (Orgs.). **Avaliação psicológica nos contextos de saúde e hospitalar**. Artmed: Porto Alegre, 2019.

LEITE, Maria F., *et al.* Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 23, n. 4, p. 501-506, 2015.

MACHADO, Amanda Narciso *et al.* Doença crônica infantojuvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social. **Revista Gaúcha de Enfermagem [online]**. v. 39, 2018.

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

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa social – Teoria, método e criatividade**. 21 ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

MELOTTI, Roberta de Cássia Nunes Cruz *et al.* **Protocolo Assistencial de Fibrose Cística Serviço de Referência Pediátrico e Adulto do Estado do Espírito Santo**. Governo do Espírito Santo; 2016.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21 ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

NUNES P., SASSETI, L. Transferência ou transição? A passagem da pediatria para a medicina de adultos. **Saúde Infantil**, v. 32, p. 116-9, 2010.

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

OKUMURA, Megumi. J.; KLEINHENZ, Mary Ellen. Cystic Fibrosis Transitions of Care: Lessons Learned and Future Directions for Cystic Fibrosis. **Clinics in Chest Medicine**, v. 31, n. 1, p. 119-126, 2016.

OMS, Organização Mundial de Saúde. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial**. Brasília: Organização Mundial de Saúde; 2002.

PAPALIA, Diane E.; FELDMAN, Ruth Duskin (Colab.). **Desenvolvimento Humano**. 12^a ed. Porto Alegre: AMGH Editora, 2013.

PASTURA, Patrícia Souza Valle Cardoso, PAIVA Caroline Graça. Transição dos cuidados de pacientes com doenças crônicas da pediatria para a medicina de adultos: práticas de um hospital terciário no Brasil. **Revista de Pediatria SOPERJ**, v. 18, n. 2, p. 3-10, 2018.

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

PINQUART, Martin. Body image of children and adolescents with chronic illness: a meta-analytic comparison with healthy peers. **Body image**, v. 10, n. 2, p. 141–148, 2013a.

PINQUART, Martin. Do the parent-child relationship and parenting behaviors differ between families with a child with and without chronic illness? A meta-analysis. **Journal of pediatric psychology**, v. 38, n. 7, p. 708–721, 2013b.

PIZZIGNACCO, Tainá Mello Pelucio; LIMA, Regina Aparecida Garcia. Socialization of children and adolescents with cystic fibrosis: support for nursing care. **Revista Latino-Americana de Enfermagem** [online], v. 14, n. 4, p. 569-577, 2006.

PIZZIGNACCO, Tainá Mello Pelucio; MELLO, Débora Falleiros; LIMA, Regina Aparecida Garcia. Stigma and cystic fibrosis. **Revista Latino-Americana de Enfermagem** [online] v. 18, n. 1, p. 139-142, 2010.

QUITTNER, Alexandra L *et al.* Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries. **Thorax**, v. 69, n. 12, p. 1090–1097, 2014.

ROCHA, Kátia B.; MOREIRA, Mariana C.; OLIVEIRA, Viviane Z. Adolescência em pacientes portadores de fibrose cística. **Aletheia**, Canoas, n. 20, p. 27-36, jul./dez. 2004.

SANTOS, Aline Suelen *et al.* O impacto da doença crônica de crianças e adolescentes hospitalizados na dinâmica familiar. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 6, p. 64791-64802, 2021.

SANTOS, Sueli Maria dos Reis *et al.* Vivências dos Familiares Frente à Criança com Fibrose Cística. **Journal of Health Sciences**, v. 19, n. 2, p 89-94, 2017.

SAWICKI, Gregory S. *et al.* Motivating adherence among adolescents with cystic fibrosis: Youth and parent perspectives. **Pediatric Pulmonology**, v. 50, n. 2, 127–136, 2014.

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

SINGH, Jagdev *et al.* Transition to adult care in cystic fibrosis: the challenges and the structure. **Paediatric Respiratory Reviews**, v. 39, p. 1-7, ago. 2020.

VENDRUSCULO Fernanda Maria, DONADIO Márcio Vinícius Fagundes, PINTO Leonardo Araújo. Cystic fibrosis in Brazil: achievements in survival. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**. v. 47, n.3, 2021.

WHO, World Health Organization. **Adherence to long-term therapies: Evidence for action**. Geneva: WHO; 2003.

WILLIS, Denise L. Transition From Pediatric to Adult Care for Young Adults With Chronic Respiratory Disease. **Respiratory Care**, v. 65, n. 12, 2020.

APÊNDICE A - ROTEIRO DA ENTREVISTA

Identificação:

Data:

1. Eu gostaria que você me falasse sobre o acompanhamento de saúde do paciente com Fibrose Cística quando é chegada a fase da adolescência...

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

- Como você percebe a sua comunicação com o paciente quando é chegada a adolescência?
- Como você percebe a sua relação com a família do paciente adolescente?

2. Como se apresenta a relação do adolescente com FC e seus familiares?

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

- Você acha que o modo com que familiares se relacionam com o filho influencia no tratamento?
- Como você percebe que as figuras parentais têm lidado com a chegada do filho na adolescência?

3. Você poderia me falar sobre como percebe a adesão ao tratamento pelos adolescentes?

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

- Quais as dificuldades percebidas?
- Quais as facilidades percebidas?
- Como é o vínculo dos adolescentes com os profissionais de saúde?
- Como você percebe a relação da equipe e dos adolescentes no que diz respeito à adesão ao tratamento?

4. Como você percebe o desenvolvimento da independência e autonomia do adolescente com FC?

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

- Como você percebe a atribuição de responsabilidades ao adolescente pela família e pela própria equipe?
- Você percebe alguma mudança no seu manejo com o paciente quando é chegada a adolescência?
- O que você percebe como facilitadores no processo de autonomia do adolescente?

- O que você percebe como obstáculos no processo de autonomia do adolescente?

5. Como tem sido o momento de transição de cuidado entre as equipes pediátrica e adulta?

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

- Em torno de que idade a transição tem acontecido?
- Como a transição é trabalhada com os adolescentes e os familiares?
- Como você percebe o enfrentamento dos profissionais, pacientes e familiares no momento da transição?
- Qual é o seu papel na transição do cuidado?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nº do projeto GPPG ou CAAE: 55192121.0.0000.5327

Título do projeto: A experiência de adolecer com Fibrose Cística na perspectiva da equipe de saúde

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é verificar sua compreensão sobre a experiência de adolecer no tratamento da Fibrose Cística. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde (RIMS) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: leitura e assinatura deste termo e em seguida aplicação de um questionário com duração de cerca de trinta minutos, onde será verificada a sua percepção sobre fatores relacionados à adolescência e o tratamento da Fibrose Cística. O questionário será aplicado em uma sala privativa, onde haverá apenas você e a pesquisadora.

O motivo que nos leva a estudar este assunto é a importância em compreender o modo como a equipe de saúde percebe a experiência de adolecer com Fibrose Cística, os fatores relacionados ao desenvolvimento de autonomia desse adolescente e a influência na adesão ao tratamento, de modo a auxiliar no processo de trabalho e melhorar a comunicação entre equipe de saúde, cuidadores e pacientes.

Os possíveis riscos decorrentes da participação nesta pesquisa são desconfortos emocionais que possam ser suscitados durante a realização da entrevista de coleta de dados, bem como o tempo despendido para participação neste estudo. Caso isso aconteça, você terá garantia de atendimento inicial com a psicóloga da unidade para acolher sua demanda e, se necessário, poderá ser encaminhado para atendimento em serviço especializado.

Os possíveis benefícios resultantes da pesquisa não serão imediatos e individuais. Entretanto, contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o fenômeno, com o objetivo de melhorar a comunicação entre equipe, cuidadores e pacientes e facilitar o processo de trabalho, assim como a adesão ao tratamento.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao vínculo institucional ou avaliação curricular. Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo

com respeito aos procedimentos envolvidos. Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Elis de Pellegrin Rossi ou com a pesquisadora Jéssica Hoffmann Didoné, pelo telefone (51) 33598507, email jdidone@hcpa.edu.br ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Av. Protásio Alves, 211 - Portão 4 - 5o andar do Bloco C - Rio Branco - Porto Alegre/RS, de segunda à sexta, das 8h às 17h, telefone (51) 33596246, e-mail cep@hcpa.edu.br.

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

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

ANEXO

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A experiência de adolecer com Fibrose Cística na perspectiva da equipe de saúde

Pesquisador: Elis Rossi

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 55192121.0.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.282.938

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo do projeto e das Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1873815.pdf, de 22/02/2022).

A Fibrose Cística (FC) é uma doença genética, autossômica recessiva, causada por mutações no gene CFTR, sendo as principais manifestações pulmonares e digestivas, exigindo dedicação a um tratamento complexo e contínuo. Sabe-se que a FC tende a progredir na adolescência, havendo maior frequência de sintomas que influenciam na qualidade de vida. Paralelo a isso, a busca pela autonomia e o afastamento dos pais, resultantes do processo normal de individuação que ocorre na adolescência, podem ser prejudicados quando há o agravamento da doença, fazendo com que essa fase da vida se torne ainda mais desafiadora para o adolescente com FC. Diante desse cenário, programas com equipe multiprofissional impactam positivamente no tratamento e resultam em melhor prognóstico e qualidade de vida para os portadores de Fibrose Cística. Assim, o objetivo deste trabalho é compreender a experiência de adolecer com Fibrose Cística na ótica dos profissionais de saúde da equipe multidisciplinar de Fibrose Cística Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Para isso, será realizada uma

Endereço: Avenida Protásio Alves 211 5º andar Bloco C Portão 4
Bairro: Rio Branco **CEP:** 90.440-000
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-6246 **Fax:** (51)3359-6246 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 5.282.938

pesquisa qualitativa, de caráter descritivo exploratório com a equipe multidisciplinar, por meio de uma entrevista semiestruturada e os dados serão explorados por meio de Análise de Conteúdo. Assim, ao compreender o modo como a equipe de saúde percebe a experiência de adolecer com Fibrose Cística, os fatores relacionados ao desenvolvimento de autonomia desse adolescente e a influência na adesão ao tratamento, busca-se auxiliar no processo de trabalho e melhorar a comunicação entre equipe de saúde, cuidadores e pacientes.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO GERAL

Compreender a visão dos profissionais de saúde da equipe multidisciplinar de Fibrose Cística Pediátrica sobre a experiência da adolescência no tratamento.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Investigar como a equipe de saúde percebe a relação dos adolescentes e seus cuidadores e como isso influencia no tratamento;
- b) Analisar aspectos associados à adesão ao tratamento na adolescência;
- c) Compreender os fatores relacionados ao desenvolvimento de autonomia e independência dos adolescentes;
- d) Identificar quando e como tem sido o momento de transição de cuidado entre as equipes pediátrica e adulta.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

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

Benefícios:

Endereço: Avenida Protásio Alves 211 5º andar Bloco C Portão 4
Bairro: Rio Branco **CEP:** 90.440-000
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-6246 **Fax:** (51)3359-6246 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 5.282.938

Os possíveis benefícios resultantes da pesquisa não serão imediatos e individuais. Entretanto, contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o fenômeno, com o objetivo de melhorar a comunicação entre equipe, cuidadores e pacientes e facilitar o processo de trabalho, assim como a adesão ao tratamento.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Os participantes do estudo serão profissionais de saúde. Os critérios utilizados para a participação na pesquisa incluem atuar na Equipe de Fibrose Cística Infantil do HCPA e aceitar participar do estudo. A proposta é entrevistar pelo menos um profissional de cada categoria, com uma amostra intencional de aproximadamente dez entrevistas, de modo a considerar uma visão ampliada das categorias profissionais. Como critério de exclusão, não será entrevistada a psicóloga da equipe, visto que se refere a preceptora da pesquisadora.

A coleta de dados se dará por meio de entrevista semiestruturada, com questões elaboradas pela pesquisadora (Apêndice A). O instrumento utilizado nesse estudo possui 5 questões e o tempo de duração será aproximadamente 40 minutos. As entrevistas irão ocorrer em salas privadas, localizadas no ambulatório de Fibrose Cística e no Serviço de Psicologia, em horário combinado previamente com o entrevistado. As entrevistas serão gravadas em áudio e posteriormente transcritas na íntegra, em arquivo .docx (Microsoft Word), sendo armazenadas no Google Drive vinculado à conta institucional das pesquisadoras.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta TCLE.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências emitidas para o projeto no parecer N.º 5.237.493 foram respondidas pelos pesquisadores, conforme carta de respostas adicionada em 22/02/2022. Não apresenta novas pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

- Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS N.º 466/2012 e na Norma Operacional CNS/Conep N.º 001/2013, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Endereço: Avenida Protásio Alves 211 5º andar Bloco C Portão 4
Bairro: Rio Branco **CEP:** 90.440-000
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-6246 **Fax:** (51)3359-6246 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 5.282.938

- O projeto está aprovado para inclusão ou revisão de registros de 10 participantes neste centro.
- Deverão ser apresentados relatórios semestrais e um relatório final.
- Os projetos executados no HCPA somente poderão ser iniciados quando seu status no sistema AGHUse Pesquisa for alterado para "Aprovado", configurando a aprovação final da Diretoria de Pesquisa.
- Textos e anúncios para divulgação do estudo e recrutamento de participantes deverão ser submetidos para apreciação do CEP, por meio de Notificação, previamente ao seu uso. A redação deverá atender às recomendações institucionais, que podem ser consultadas na Página da Pesquisa do HCPA.
- Eventos adversos deverão ser comunicados de acordo com as orientações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - Conep (Carta Circular N.º 13/2020-CONEP/SECNS/MS). Os desvios de protocolo também deverão ser comunicados em relatórios consolidados, por meio de Notificação.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1873815.pdf	22/02/2022 16:56:43		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_modificado.pdf	22/02/2022 16:56:25	Elis Rossi	Aceito
Outros	Alteracoes_Projeto_CEP.pdf	22/02/2022 16:55:19	Elis Rossi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_modificado.pdf	22/02/2022 16:53:31	Elis Rossi	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	13/01/2022 16:11:07	Elis Rossi	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	11/12/2021 11:35:33	Elis Rossi	Aceito

Endereço: Avenida Protásio Alves 211 5º andar Bloco C Portão 4
Bairro: Rio Branco **CEP:** 90.440-000
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-6246 **Fax:** (51)3359-6246 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 5.282.938

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_de_consentimento.pdf	11/12/2021 11:33:13	Elis Rossi	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_completo.pdf	11/12/2021 11:31:23	Elis Rossi	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 09 de Março de 2022

Assinado por:
Tênis Maria Félix
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida Protásio Alves 211 5º andar Bloco C Portão 4
Bairro: Rio Branco **CEP:** 90.440-000
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-6246 **Fax:** (51)3359-6246 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br