

INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO

FIGUEIRA - IMIP

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*

MESTRADO PROFISSIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS

ASSOCIADO À RESIDÊNCIA EM SAÚDE DO IMIP

**SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS POR ADOLESCENTES À  
VIVÊNCIA COM A FIBROSE CÍSTICA: UM ESTUDO  
QUALITATIVO**

Camila Fonseca Leal de Araujo

**Recife, março de 2020**

# **SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS POR ADOLESCENTES À VIVÊNCIA COM A FIBROSE CÍSTICA: UM ESTUDO QUALITATIVO**

Dissertação apresentada em cumprimento às exigências  
para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

Mestranda: Camila Fonseca Leal de Araujo

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Júlia Gonçalves de Mello

Co-Orientadoras: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Patrícia Gomes de Matos Bezerra

Prof<sup>a</sup>. Dra. Ana Rodrigues Falbo

Linha de pesquisa: Cuidados Paliativos na Atenção à Saúde

**Recife, março de 2020**

**Mestranda:** Camila Fonseca Leal de Araujo. Residência em Pediatria pelo IMIP.

E-mail: [camila.fleal@hotmail.com](mailto:camila.fleal@hotmail.com) Telefone: (81) 99284-3525

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Júlia Gonçalves de Mello. Pediatra. Doutora em Saúde Pública. Coordenadora do Mestrado em Saúde Integral com área de interesse em Cuidado Paliativo Pediátrico. Docente do Programa de Pós-graduação do IMIP.

E-mail: [mjuliagmello@gmail.com](mailto:mjuliagmello@gmail.com). Telefone (81) 98825-1279

**Co-orientadoras:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Patrícia Gomes de Matos Bezerra. Pediatra. Doutora em Saúde Materno Infantil. Supervisora do Programa de Residência em Pneumologia pediátrica do IMIP. Coordenadora dos Laboratórios da Faculdade Pernambucana de Saúde.

E-mail: [pmvbezerra@gmail.com](mailto:pmvbezerra@gmail.com). Telefone: (81) 99971-5238.

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ana Rodrigues Falbo. Pediatra. Doutora em Saúde Pública. Coordenadora do Comitê de Desenvolvimento Docente da Faculdade Pernambucana de Saúde.

E-mail: [anarfalbo@gmail.com](mailto:anarfalbo@gmail.com). Telefone: (81) 999637644.

**Local do estudo:** Ambulatório de Pneumologia Pediátrica do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP.

Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira – IMIP  
Ficha Catalográfica BAB-026/2020  
Elaborada por Túlio Revoredo CRB-4/2078

---

A663s Araujo, Camila Fonseca Leal de

Significados atribuídos por adolescentes à vivência com a fibrose cística: um estudo qualitativo / Camila Fonseca Leal de Araujo. Orientadora: Maria Júlia Gonçalves de Mello. Coorientadoras: Patrícia Gomes de Matos Bezerra; Ana Rodrigues Falbo – Recife: Do Autor, 2020.

82 f.: il.

Dissertação (Mestrado Profissional em Cuidados Paliativos) – Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira, 2020.

1. APACHE. 2. Doenças genéticas inatas. 3. Cuidados paliativos. I. Mello, Maria Júlia Gonçalves de: orientadora. II. Bezerra, Patrícia Gomes de Matos: coorientadora. III. Falbo, Ana Rodrigues: coorientadora. IV. Título.

---

CDD 616.044

**SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS POR ADOLESCENTES À  
VIVÊNCIA COM A FIBROSE CÍSTICA: UM ESTUDO  
QUALITATIVO**

Dissertação de Mestrado Profissional em Cuidados Paliativos Associado à Residência em Saúde do Programa de Pós-Graduação *stricto sensu* do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMP), submetida à defesa pública e aprovada pela banca examinadora em 27 de março de 2020.

**Banca examinadora:**

---

**1º MEMBRO**

---

**2º MEMBRO**

---

**Maria Júlia Gonçalves de Mello (Orientadora – IMIP)**

Recife, 27 de março de 2020

## **DEDICATÓRIA**

*Para os mamos, com todo meu amor*

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente a Jesus por há muitos anos atrás ter plantado as primeiras sementes de incômodo no meu coração.

Um agradecimento com muito carinho a cada uma das minhas queridas orientadoras, a quem sempre admirei como profissionais e cuja proximidade me permitiu admirar ainda mais como pessoas. Patrícia, que “me colocou nessa”, sempre me acolhendo de um jeito tão doce e com palavras de incentivo. Ana, com toda a sabedoria que nos permitiu fazer este estudo acontecer, mas também com histórias e humor que deixaram tudo mais leve. Júlia, pela confiança sem tamanho e pelo olhar experiente, que me ajudou a enxergar esta pesquisa de um jeito belo e simples. Obrigada às três por, diante dos altos e baixos, me fazerem acreditar, mas sobretudo querer.

Agradeço aos meus pais por sempre me incentivarem a ser boa, não só na profissão. Cheguei até aqui por muitos motivos, mas me atrevo a dizer que talvez o maior deles foi o amor e apoio que recebi de vocês.

Obrigada a Ilton por todos as trocas de ideias, fins de semana e feriados de estudos juntos. Acho incrível a parceria que a gente construiu e espero que este seja só o começo da nossa vidinha.

Obrigada aos meus chefes e colegas de trabalho, por toda a paciência e disponibilidade ao me auxiliaram com questões práticas, mas também por me incentivarem com palavras e com abraços apertados.

Agradeço a Beth, pela gentileza e disponibilidade. Agradeço à equipe do ambulatório, pela ajuda para possibilitar a realização das entrevistas.

Obrigada à equipe de fisioterapia e de pneumologia pediátrica, sobretudo as residentes, pelo acolhimento e auxílio na identificação dos pacientes.

Não poderia deixar de agradecer aos meus colegas de residência, uns mais outros menos, pelo aprendizado e união que tivemos naqueles três anos, fundamentais na construção da empatia que tentei exercer aqui.

Por fim, um agradecimento que nunca vai caber aqui por completo: obrigada a cada um dos jovens e seus familiares que me deram a honra de escutá-los nos momentos “oficiais” de entrevistas e nas conversas informais nos corredores. Jamais conseguirei mensurar o tamanho da generosidade dessas pessoas ao confiarem em uma “desconhecida” para falar sobre questões tão íntimas e tão densas. A cada vez que pensei que este trabalho estava difícil, pesado, ou até mesmo chato, foi por saber que era o mínimo que poderia fazer por vocês, que merecem tanto mais, que continuei.



“O sofrimento humano só é intolerável quando  
ninguém cuida”

*Cicely Saunders*

## RESUMO

**Introdução:** nos últimos anos, houve um aumento da ocorrência de doenças crônicas como a fibrose cística entre os adolescentes. Classicamente vinculada às mudanças biológicas, a adolescência compreende ainda alterações comportamentais e psicossociais que assumem importante papel no processo de construção da identidade e transição para a vida adulta. A melhoria recente na sobrevida dos pacientes com fibrose cística tem enfatizado a importância de contextualizar a existência dessa doença com os aspectos inerentes à adolescência e assim assegurar um acompanhamento que os contemple de forma holística e continuada, priorizando abordagens como os cuidados paliativos. **Objetivo:** compreender o significado atribuído pelos adolescentes à vivência com a fibrose cística. **Métodos:** realizado estudo descritivo de caráter exploratório e natureza qualitativa, entre fevereiro de 2019 e fevereiro de 2020, no ambulatório de Pneumologia Pediátrica do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira, referência em Pernambuco para confirmação diagnóstica da fibrose cística, registrando-se em 2019 cerca de 120 pacientes em acompanhamento, sendo aproximadamente um terço adolescentes. Foram incluídos adolescentes com diagnóstico confirmado de fibrose cística, com idade entre 10 a 19 anos. O número final de participantes foi definido por saturação. Foram excluídos pacientes com diagnóstico prévio de outras morbidades, cujas características interferissem nos significados atribuídos à vivência com a fibrose cística. Foi realizada a entrevista individual e semiestruturada como forma de coleta das informações. Para a análise e interpretação das falas, foram utilizados como referencial teórico os autores Aberastury & Knobel e Calligaris, que abordam aspectos importantes relacionados à adolescência. Procurou-se articular esses aspectos com o contexto de uma doença crônica, no caso a fibrose cística. Questões relacionadas aos

cuidados paliativos foram abordadas apenas de forma indireta, sobretudo por se tratar de uma abordagem ainda incipiente no serviço no qual foi realizado o estudo. A análise de conteúdo de Bardin em sua modalidade temática foi escolhida para sistematizar a análise e interpretação. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do IMIP, sob o parecer 3.175.609, CAAE 04931418.0.00005201.

**Resultados:** Foram realizadas nove entrevistas. A idade dos pacientes variou entre 11 e 19 anos. As falas foram analisadas segundo oito categorias analíticas (momento da percepção do diagnóstico; convívio com os familiares; convívio com os pares e relacionamentos afetivos; atividades escolares; atividades sociais e comportamento de risco; autocuidado e convívio com a equipe de saúde; formação da identidade) e duas empíricas (lidando com a doença e revelação do diagnóstico às pessoas de sua convivência). O comprometimento clínico atual ou progresso e as experiências sociais influenciaram a maneira dos pacientes lidarem com a doença. Os jovens pareceram compreender a doença e a importância do acompanhamento, apesar de sofrerem com as interferências presentes na rotina pessoal e escolar; possuíam relações interpessoais positivas, porém precisaram lidar com superproteção dos pais, culpa e isolamento social, sobretudo ao se perceberem diferentes dos pares saudáveis. **Conclusões:** o significado atribuído à vivência com a fibrose cística envolveu e influenciou diversos aspectos presentes na adolescência: a forma como os jovens se enxergam pertencendo a parte de um determinado grupo, buscam independência e avançam na construção da própria identidade. É preciso manter um canal de escuta ativo e focado nas demandas desses jovens, procurando sensibilizar profissionais e cuidadores e assim proporcionando um acolhimento integral a esses adolescentes.

**Palavras-chave (DeCS):** doença crônica; fibrose cística; adolescente; pesquisa qualitativa

## ABSTRACT

**Background:** in the past few years there has been an increase in the proportion of chronic diseases such as cystic fibrosis among adolescents. Despite being classically linked to biological changes, adolescence also includes behavioral and psychological modifications which are part of identity formation and transition to adulthood. The recent increase in cystic fibrosis survival reinforces the importance of considering adolescence aspects in the context of this disease and then ensure an a holistic and continuous follow up that prioritizes approaches such as palliative care. **Objective:** to understand the meaning attributed by adolescents to the experience of living with cystic fibrosis. **Methods:** A descriptive exploratory research was carried out between February 2019 and February 2020 at the Pediatric Pneumology outpatient clinic of Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP which is reference to the diagnosis and follow up of cystic fibrosis in Pernambuco. In 2019 there were approximately 120 patients being monitored and around one third of them were adolescents. The inclusion criteria were adolescents with confirmed diagnosis aged between 10 to 19 years old. The final number of participants was defined by saturation criterion. Patients with a previous diagnosis of other morbidities which characteristics interfered with the meaning attributed to cystic fibrosis were excluded. Individual and semi-structured interviews were conducted. The analysis and interpretation considered usual aspects of adolescence described by Aberastury & Knobel and Calligaris articulates in the scenario of a chronic disease, particularly cystic fibrosis. Questions related to palliative care were only indirectly discussed, mainly because it still isn't well established as a usual approach in this service. Bardin's content analysis in its thematic modality described by Minayo was chosen to systematize the analysis and interpretation. This study was approved by IMIP's Human Research Ethics Committee under the number 3.175.609, CAAE 04931418.0.00005201.

**Results:** nine interviews were conducted. Participants' ages varied between 11 and 19 years. The speeches were analyzed according to eight analytical categories (moment of diagnosis' perception; relation with family; relation with peers and romantic relationships; school activities; social activities and risky behavior; self-care and relation with multidisciplinary team) and two empirical categories (dealing with the disease and diagnostic disclosure). Current or prior clinical impairment and social experiences influenced the way patients cope the disease. Participants seemed to understand the importance of monitoring the cystic fibrosis despite the interferences at personal and scholar routine; they had positive interpersonal relationships, although they had to deal with parental overprotection, guilt and social isolation, mainly for seeing themselves different from their healthy peers. **Conclusions:** The meaning attributed to living with cystic fibrosis involved and influenced in various circumstances of adolescence such as the way patients see themselves as part of a group, search for independence, and advance into process of constructing their own identity. It is necessary to ensure communication focused on these patients demands so the health care professionals and caregivers can provide comprehensive care for these patients.

**Key words (DeCS):** chronic disease; cystic fibrosis; adolescent; qualitative research

## SUMÁRIO

<b>I. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>01</b>
<b>II. OBJETIVOS.....</b>	<b>05</b>
2.1. Objetivo geral.....	05
2.2. Objetivos específicos.....	05
<b>III. MÉTODOS.....</b>	<b>06</b>
3.1. Desenho do estudo.....	06
3.2. Local .....	06
3.3. Período .....	07
3.4. População do estudo.....	07
3.5. Amostra/amostragem.....	07
3.6. Critérios para a seleção de participantes.....	07
3.6.1. Critérios de inclusão.....	07
3.6.2. Critérios de exclusão.....	07
3.7. Exploração e estratégias para entrada em campo.....	08
3.8. Procedimentos para a captação dos participantes.....	08
3.9. Termos para a caracterização dos participantes.....	09
3.10. Procedimentos para a realização das entrevistas.....	09
3.11. Processamento e análise das entrevistas.....	11
3.12. Aspectos éticos.....	12
<b>IV. RESULTADOS.....</b>	<b>13</b>
<b>V. CONCLUSÕES.....</b>	<b>35</b>
<b>VI. SUGESTÕES E RECOMENDAÇÕES.....</b>	<b>37</b>
<b>VII. REFERÊNCIAS.....</b>	<b>38</b>

## **APÊNDICES E ANEXOS**

APÊNDICE 1 – Lista de checagem

APÊNDICE 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os Responsáveis

APÊNDICE 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Adolescentes Maiores de Dezoito Anos

APÊNDICE 4 – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido para Adolescentes Menores de Dezoito Anos

APÊNDICE 5 – Roteiro para a Entrevista Semiestruturada

APÊNDICE 6 – Modelo de Grade para a Análise das Entrevistas

ANEXO I – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas em Seres Humanos do IMIP

ANEXO II – Instruções para Autores da Revista Cadernos de Saúde Pública

ANEXO III – Comprovante de Submissão do Artigo à Revista

## **LISTA DE SIGLAS**

CFTR	Proteína Reguladora da Condução Transmembrana de Cloro
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CP	Cuidados Paliativos
DC	Doenças Crônicas
FC	Fibrose cística
IMIP	Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira
OMS	Organização Mundial da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1. Distribuição das características dos adolescentes com Fibrose Cística

## I. INTRODUÇÃO

A adolescência compreende o período etário entre 10 e 19 anos.<sup>1</sup> Classicamente, o entendimento sobre o adolecer se vincula às mudanças corporais na puberdade, porém também ocorrem alterações psicossociais, comportamentais emocionais importantes na construção da identidade e transição para a idade adulta.<sup>2-4</sup> Uma vez que se constitui como um período peculiar no crescimento e desenvolvimento humanos, doenças nessa fase devem ser consideradas de forma singular.<sup>5-7</sup>

As Doenças Crônicas (DC) são afecções de início gradual, duração longa e prognóstico incerto, cujo curso clínico pode incluir períodos de agudização e perda progressiva de funcionalidade.<sup>8,9</sup> Nos últimos anos, o aumento da expectativa de vida decorrente de melhores condições de nutrição, higiene e controle de infecções contribuiu para um contexto de transição epidemiológica com destaque para a maior ocorrência de DC, especialmente entre crianças e adolescentes, os quais classicamente sofriam por enfermidades agudas.<sup>5,8,9</sup>

O adoecimento crônico gera a necessidade de cuidados contínuos e pode estar relacionado ao sofrimento e à terminalidade, mas também à reinvenção, esperança e felicidade.<sup>10</sup> Diante dessa perspectiva, é preciso compreender o conceito dos Cuidados Paliativos (CP) como uma abordagem multidisciplinar que procura melhorar a qualidade de vida dos pacientes com doenças ameaçadoras da vida através da prevenção e alívio do sofrimento advindo de questões físicas, psicossociais e espirituais.<sup>11,12</sup>

Os CP podem ser iniciados no momento do diagnóstico e mantidos independentemente da presença do tratamento modificador de doença. Assim, CP não

estão restritos aos momentos finais da vida, sendo possível estabelecê-los de forma continuada durante a trajetória da doença, inclusive em momentos de estabilidade clínica, o que os torna uma abordagem aplicável no curso das DC.<sup>11-13</sup>

A FC se encontra entre as condições primárias de curso crônico para as quais os CP são comumente indicados na criança e no adolescente.<sup>14</sup> Trata-se de uma doença rara, genética e multissistêmica,<sup>15-17</sup> com 5.128 pacientes registrados em 2017 no Brasil.<sup>18</sup> Se caracteriza por uma disfunção no transporte de íons e água para o exterior das células, tornando as secreções corporais mais espessas. Como resultado, as manifestações clínicas são diversas, a exemplo de alterações pulmonares, como infecções de repetição, e falha na absorção de nutrientes, com prejuízo no ganho ponderoestatural.<sup>15-17,19</sup>

Apesar da variedade de fenótipos clínicos e graus de gravidade, os inúmeros avanços diagnósticos e terapêuticos ocorridos nos últimos anos resultaram em um aumento na expectativa de vida dos pacientes com FC.<sup>17,20,21</sup> Se antes o óbito na infância era comumente esperado, atualmente a idade média da sobrevivência é superior aos 40 anos de idade em países desenvolvidos.<sup>21</sup> Isso coloca em perspectiva não apenas as repercussões clínicas nos adolescentes e adultos com FC, mas também o amadurecimento das relações interpessoais e as discussões sobre o futuro no âmbito educacional e profissional que acompanham o desenvolvimento desses pacientes.<sup>21,22</sup>

Para garantir um acompanhamento que contemple todos esses aspectos, é necessário discutir questões inerentes às fases da vida que estes pacientes vivenciam, destacando-se aqui a adolescência.<sup>6,22,23</sup>

Ao constatar as mudanças corporais da puberdade, adolescentes passam frequentemente a se considerar aptos a atingir ideais a eles apresentados desde a infância, sobretudo o sucesso nas relações amorosas, profissionais e sociais. Porém,

ainda não são reconhecidos como adultos, sendo, portanto, submetidos a uma moratória, que se trata do período no qual precisarão adquirir as habilidades e desenvolver a maturidade necessária para atingir esses objetivos.<sup>4</sup>

Nas sociedades ocidentais não é claramente definida a duração ou os fatores necessários para superar a moratória. Ao mesmo tempo em que há uma valorização da autonomia e idealização da adolescência como uma fase feliz, os jovens, no geral, são reprimidos ao buscar os valores que a eles foram expostos como fundamentais para que sejam reconhecidos como adultos pela sociedade, colocando-os diante de um paradoxo.<sup>4</sup>

Após constatar as contradições de uma fase de vida em que não se é mais protegido como uma criança, nem ainda respeitado como um adulto, surge uma atitude reivindicatória: o jovem busca independência, questionando a postura dos pais e deles se afastando. Passa a ser valorizada a participação em grupos de pares com posturas similares, podendo ocorrer comportamentos de risco com o intuito de se sentirem aceitos parte desses grupos, como exposição a bebidas alcoólicas.<sup>2,4</sup> Essas questões então se refletem no surgimento do luto pelos pais, corpo e identidade infantis e fazem parte da construção da identidade do adolescente na transição para a vida adulta.<sup>2</sup>

Os aspectos psicossociais e biológicos da adolescência devem ser encarados de forma ainda mais cuidadosa nos pacientes com FC:<sup>20-22</sup> as dificuldades de ganho ponderal podem determinar a maneira como os jovens enxergam o próprio corpo e interferir na aceitação do cardápio alimentar necessário ao tratamento;<sup>25</sup> o isolamento social decorrente de exacerbações<sup>15</sup> e internamentos podem prejudicar relações interpessoais e atividades diárias;<sup>26</sup> a busca pela independência dos familiares é dificultada pela necessidade de cuidados constantes; os comportamentos que põem em

risco a saúde física e mental podem ser ainda mais prejudiciais devido à doença de base.<sup>22-26</sup>

Diante do exposto, é preciso compreender a vivência de adolescentes com a FC, respeitando-se os contextos individuais.<sup>20,27</sup> A história social de grupos delimitados sob a ótica dos atores é o objetivo dos estudos envolvendo a metodologia qualitativa. Essa abordagem tem sua utilidade no estudo de relacionamentos, crenças, opiniões e interpretações dos indivíduos sobre si, suas ideias e sentimentos. É representada pela sistematização crescente do conhecimento com o intuito de compreender a lógica interna do grupo. Utiliza estratégias variadas para a coleta de materiais, sendo as entrevistas as mais comuns.<sup>28-30</sup>

Apesar da quantidade ainda escassa, a conscientização quanto à importância das pesquisas qualitativas na área médica tem aumentado nos últimos anos,<sup>31,32</sup> o que se reflete no crescente número de estudos sobre FC utilizando esse tipo de pesquisa. Contudo, parte destes estudos aborda as perspectivas dos familiares ou pacientes adultos, sendo poucos os que buscam constatar os sentidos atribuídos à FC sob o ponto de vista dos pacientes adolescentes.<sup>24,33-36</sup>

Esta pesquisa buscou compreender os significados atribuídos por adolescentes à vivência com a FC. Foram valorizados aspectos inerentes à adolescência, considerando o contexto de uma DC, em particular a FC, a qual necessita de CP por equipe multidisciplinar.

## **II. OBJETIVOS**

### **2.1. Geral**

Compreender os significados atribuídos pelos adolescentes à vivência com a Fibrose Cística, uma Doença Crônica que necessita de Cuidados Paliativos.

### **2.2. Específicos**

- Desvelar os sentimentos presentes no momento da percepção do diagnóstico;
- Aprender os sentimentos quanto às adversidades enfrentadas no exercício das atividades escolares;
- Compreender a vivência dos jovens quanto às atividades sociais e eventuais comportamentos de risco;
- Entender como a responsabilidade no autocuidado e o papel da equipe de saúde nesse processo é sentido pelos participantes;
- Depreender os sentimentos referentes ao processo de construção da identidade envolvendo os âmbitos biológicos e psicossociais;
- Desvelar os sentimentos quanto às relações com os familiares, pares e relacionamento afetivos;
- Aprender os sentimentos quanto às expectativas para o futuro com a Fibrose Cística.

### **III. MÉTODOS**

#### **3.1. Desenho do estudo**

Estudo descritivo de caráter exploratório de natureza qualitativa.

#### **3.2. Local**

O estudo foi realizado no ambulatório de Pneumologia Pediátrica do IMIP. O IMIP é uma entidade filantrópica, com atuação nas áreas de assistência, ensino, pesquisa e extensão comunitária. O Complexo Hospitalar do IMIP é considerado um dos mais importantes do país e constitui um centro de referência em diversas especialidades médicas. O setor de Pneumologia Pediátrica, por sua vez, é referência do estado de Pernambuco para confirmação diagnóstica e acompanhamento de pacientes com FC, os quais são exclusivamente atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Nesse setor são acompanhados cerca de 120 pacientes com FC e aproximadamente um terço deles são adolescentes. As consultas acontecem trimestralmente ou em períodos menores de acordo com a necessidade clínica. Quando indicado, estes pacientes também recebem acompanhamento semanal com profissionais especializados em Fisioterapia Respiratória ou são encaminhados para a psicologia e para a avaliação de outras especialidades, como Endocrinologia, Gastroenterologia Pediátrica e Nutrição.

#### **3.3. Período**

O estudo foi realizado entre fevereiro de 2019 e fevereiro de 2020. A realização das entrevistas ocorreu entre março e setembro de 2019.

### **3.4. População do estudo**

Adolescentes com diagnóstico confirmado de FC.

### **3.5. Amostra/ Amostragem**

Foi utilizado o critério de saturação para definir o número final de participantes do estudo.<sup>37,38</sup>

### **3.6. Critérios para a seleção dos participantes**

#### **3.6.1. Critérios de inclusão**

Adolescentes com idade entre 10 a 19 anos e diagnóstico confirmado de FC através de duas dosagens de cloreto no suor, identificação de mutação no gene que codifica a Proteína Reguladora da Condução Transmembrana de Cloro (CFTR) ou necessidade de testes adicionais.<sup>16,17</sup>

#### **3.6.2. Critérios de exclusão**

- Pacientes em vigência de internação hospitalar;
- Diagnóstico prévio confirmado ou em investigação para outras doenças crônicas, cardiopulmonares, inclusive asma, cuja clínica pudesse interferir nos significados atribuídos à vivência com a FC;
- Transtornos psiquiátricos e/ou cognitivos não relacionados à FC e que pudessem impossibilitar a coerência adequada da fala no momento da entrevista.



### **3.7. Exploração e estratégias para entrada em campo**

Inicialmente, foi realizada uma exploração ao campo para a mestranda se familiarizar com a rotina do serviço e se apresentar aos profissionais envolvidos nos cuidados dos pacientes com FC, esclarecendo os objetivos do estudo. Durante o processo de exploração de campo, a mestranda teve acesso à agenda de consultas dos pacientes e horários de atendimento da equipe, o que mais tarde possibilitou convidá-los para o estudo e entrevistá-los sem interferir na rotina do ambulatório.

### **3.8. Procedimentos para a captação dos participantes**

Após a checagem dos critérios de elegibilidade (Apêndice 1), os pacientes e familiares foram convidados a participar do estudo durante a espera para as consultas no Ambulatório de Pneumologia ou de Fisioterapia Respiratória. Os objetivos da pesquisa foram explicados de forma clara e sucinta. Em seguida foram apresentados e devidamente elucidados o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), para os responsáveis pelos pacientes menores de 18 anos, bem como para os pacientes maiores de 18 anos, e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) para os menores de 18 anos (Apêndices 2, 3 e 4). O próximo passo foi a realização da entrevista, iniciada imediatamente ou agendada conforme a disponibilidade dos participantes.

### **3.9. Termos para a caracterização dos participantes**

**Idade:** idade em anos que o paciente se encontrava no momento da entrevista.

**Gênero:** gênero com o qual o paciente se identificava.

**Naturalidade:** município de nascimento do paciente.

**Emprego:** Atividade laboral que o paciente estava exercendo no momento da entrevista

**Idade do diagnóstico:** idade em meses ou anos do paciente ao fechar o diagnóstico para FC.

**Forma de diagnóstico:** através do teste do suor ou confirmação de mutação no gene que codifica a CFTR ou necessidade de testes adicionais.

**Data em que iniciou acompanhamento no ambulatório de pneumologia pediátrica do IMIP:** data em dia, mês e ano que iniciou o acompanhamento com a equipe de pneumologia pediátrica do IMIP.

### **3.10. Procedimentos para a realização das entrevistas**

Foi realizada a entrevista individual e semiestruturada. Todas as entrevistas foram realizadas pela mestranda, pediatra que não possuía vínculo com o acompanhamento dos pacientes no serviço. As entrevistas ocorreram em salas do ambulatório do IMIP, definidas em conjunto aos responsáveis pelo setor, procurando-se garantir o sigilo e a confidencialidade das informações fornecidas pelos adolescentes, as condições adequadas de acústica, bem como a não interferência na rotina do serviço.

Apenas a entrevistadora e o paciente estavam dentro da sala no momento da entrevista. O procedimento e o local da entrevista eram indicados para os responsáveis e estes aguardavam do lado de fora a realização da entrevista, respeitando-se assim a privacidade dos jovens e o sigilo de informações, em consonância às orientações para as consultas do adolescente da Sociedade Brasileira de Pediatria.<sup>39</sup>

Inicialmente, foram registrados dados referentes às características sociodemográficas dos participantes, ao diagnóstico da FC e ao acompanhamento no serviço (Apêndice 5). A pesquisadora consultou também o prontuário médico para

complementar informações que não foram obtidas durante aplicação do formulário. A etapa seguinte foi a realização da entrevista.

As duas primeiras entrevistas foram realizadas como piloto, com a finalidade de desenvolver as habilidades da pesquisadora, porém apresentaram boa qualidade e foram incluídas no estudo. As entrevistas foram registradas utilizando-se um *smartphone Apple iPhone 7* através do aplicativo Gravador.

Inicialmente, era feita a pergunta condutora, para incentivar o participante a falar sobre a sua vivência com a FC, priorizando o fluxo espontâneo de pensamento e respeitando o processo individual de compartilhamento das experiências, evitando-se ainda uma estrutura de dicotomia nas respostas.<sup>29</sup> Para este estudo, optou-se pela seguinte pergunta condutora: “Para você, como é viver com fibrose cística?”

A equipe de pesquisa também elaborou um roteiro definido a partir dos principais aspectos envolvendo pacientes com DC no período da adolescência.<sup>2,4,5,7,22</sup> O roteiro teve como finalidade guiar a entrevista e possibilitar a abordagem de tópicos considerados relevantes. (Apêndice 5) Dessa forma, à medida que a entrevista prosseguia, oportunamente a pesquisadora sugeria a abordagem de tópicos do roteiro inicialmente não contemplados nas falas, valorizando, contudo, a liberdade dos participantes.

A pesquisadora utilizou ainda um diário de campo para pontuar questões relacionadas ao contexto de realização das entrevistas que auxiliassem na interpretação das falas.<sup>29</sup>

### 3.11. Processamento e análise das entrevistas

O material gravado nas entrevistas foi transcrito na íntegra para possibilitar a análise e interpretação das falas. Foram utilizados elementos paralinguísticos e suprasegmentares marcados da seguinte forma:

- ... - espaço no início ou na hesitação da fala.
- [...] - recorte da mesma fala.<sup>29</sup>

As falas foram organizadas mediante as categorias de análise contituídas após revisão da literatura e em conformidade com os objetivos propostos para o estudo. Durante o processo das entrevistas, identificaram-se novos aspectos nas colocações dos pacientes, os quais constituíram as categorias empíricas. Essas categorias passaram a ser inclusas na análise das falas.

A análise de conteúdo de Bardin em sua modalidade temática, descrita por Minayo, foi escolhida como técnica de sistematização da análise. Foram seguidas as seguintes etapas:

- **Pré- análise:** organização do material produzido; leitura flutuante e imersão nos dados brutos para se inteirar amplamente do conteúdo; aprofundamento e identificação de conceitos tendo em vista as categorias de análise propostas; formulação e reformulação de objetivos.
- **Exploração do material:** organização do conteúdo da fala por categorias, delimitados por recortes de transcrições, núcleos de sentido e temas centrais. Alocação de trechos das falas em categorias analíticas e identificação de categorias empíricas. (Apêndice 6)
- **Tratamento dos Resultados Obtidos e interpretação:** realização de inferências e interpretações, inter-relacionando-as com o quadro teórico inicialmente

desenhado ou abrindo novas dimensões teóricas e interpretativas a partir da leitura do material.<sup>29</sup>

Para a interpretação das falas, foram utilizados construtos teóricos sobre os aspectos da adolescência e a presença de uma DC, em particular a FC, nesta fase da vida.

Apesar da equipe de pesquisa entender os CP como essenciais e inerentes aos pacientes com necessidade de cuidados crônicos, questões referentes a essa abordagem não foram diretamente explicitadas durante o processo de realização e análise das entrevistas. Na ocasião do estudo, o entendimento sobre esses cuidados era ainda incipiente e o seu próprio conceito suscitava dúvidas na equipe de saúde do serviço no qual foi realizado o presente estudo.

### **3.12. Aspectos Éticos**

A pesquisa atendeu à Resolução Nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde.<sup>40</sup> A atuação em campo foi iniciada após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do IMIP, sob o parecer de número 3.175.609, CAAE 04931418.0.00005201, em 27 de fevereiro de 2019. (ANEXO I)

#### **IV. RESULTADOS**

Os resultados desta dissertação de mestrado serão apresentados em formato de artigo, submetido à Revista Cadernos de Saúde Pública.

- Qualis Capes 2013-2016 (Medicina II): B2
- Fator de Impacto: 0,9754.

As instruções para autores da revista escolhida, bem como o comprovante de submissão do artigo se encontram dispostos nos ANEXOS II e III, respectivamente.

## **VIVENDO COM FIBROSE CÍSTICA: SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS POR ADOLESCENTES**

### **Autores:**

Camila Fonseca Leal de Araujo

Maria Júlia Gonçalves de Mello

Ana Rodrigues Falbo

Patrícia Gomes de Matos Bezerra

## VIVENDO COM FIBROSE CÍSTICA: SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS POR ADOLESCENTES

### Título resumido: Significados da Vivência com Fibrose Cística para Adolescentes

Camila Fonseca Leal de Araujo<sup>1</sup>, Ana Rodrigues Falbo<sup>2</sup>, Patrícia Gomes de Matos Bezerra,<sup>3</sup> Maria Júlia Gonçalves de Mello<sup>4\*</sup>

1 Pediatra. Mestranda do Programa de Mestrado Profissional em Cuidados Paliativos Associado à Residência em Saúde do IMIP. Tutora de medicina da FPS.

2 Pediatra. Doutora em Saúde Pública. Coordenadora do Comitê de Desenvolvimento Docente da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS)

3 Pediatra. Doutora em Saúde Materno Infantil. Supervisora do Programa de Residência em Pneumologia pediátrica do IMIP. Coordenadora dos Laboratórios da FPS

4 Pediatra. Doutora em Medicina Tropical. Docente do Programa de Pós-graduação do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP). Coordenadora do Mestrado Profissional em Cuidados Intensivos.

\*Correspondência: Diretoria de Pesquisa do IMIP, situada à Rua dos Coelhos, 300- Boa Vista, Recife. E-mail: mjuliagmello@gmail.com

---

### Resumo

Buscou-se compreender os significados atribuídos por adolescentes à vivência com fibrose cística. Realizado estudo descritivo de caráter exploratório qualitativo em hospital de referência para a doença. Participaram nove adolescentes entre 10 e 19 anos, número total definido por saturação. Realizada entrevista individual semiestruturada, valorizando aspectos da adolescência no contexto de uma doença crônica, particularmente a fibrose cística. Utilizou-se a análise de conteúdo. As falas foram analisadas segundo 10 categorias (momento da percepção do diagnóstico; convívio com os familiares; convívio com os pares e relacionamentos afetivos; atividades escolares; atividades sociais e comportamento de risco; autocuidado e convívio com a equipe de saúde; autoidentidade; lidando com a doença; revelação do diagnóstico às pessoas de sua convivência). O significado atribuído à vivência com a fibrose cística envolveu e influenciou diversos aspectos presentes na adolescência, os quais interferiram na doença, que por sua vez repercutiu nessa fase da vida, criando um ciclo vicioso. Daí, ser preciso sensibilizar profissionais e cuidadores para identificar essas demandas precocemente e proporcionar um acolhimento integral dos adolescentes.

**Palavras-chave (DeCS):** doença crônica; fibrose cística; adolescente; pesquisa qualitativa;



## **Introdução**

A adolescência, classicamente vinculada às mudanças corporais da puberdade, apresenta alterações comportamentais, psicossociais e emocionais importantes na construção da identidade e transição para idade adulta.<sup>1-3</sup> Por se tratar de um período peculiar, doenças nessa fase devem ser consideradas de forma singular. Nos últimos anos o aumento na proporção de Doenças Crônicas (DC) a exemplo da Fibrose Cística (FC) entre adolescentes reforça a importância desse tema, ainda pouco explorado na literatura.<sup>4-6</sup>

DC são afecções de início gradual, duração longa e prognóstico incerto, que apresentam períodos de agudização e perda funcional.<sup>4,7</sup> Nos últimos anos, o aumento da expectativa de vida decorrente de melhores condições de nutrição, higiene e controle de infecções esteve envolvido em um contexto de transição epidemiológica com destaque para a maior proporção de DC, especialmente entre crianças e adolescentes, os quais classicamente sofriam por enfermidades agudas.<sup>5,8,9</sup>

Dentre as DC que se manifestam na faixa etária pediátrica está a FC, doença rara, genética e multissistêmica, com variadas manifestações clínicas, como alterações pulmonares e desnutrição.<sup>8-11</sup> Recentes avanços diagnósticos e terapêuticos geraram maior sobrevida para adolescentes com FC,<sup>11,12</sup> colocando em pauta não apenas as repercussões clínicas nesta população, o amadurecimento das relações interpessoais e as discussões sobre o futuro no âmbito educacional e profissional que acompanham o desenvolvimento desses pacientes..<sup>12,13</sup>

Para garantir um acompanhamento que contemple esses aspectos, é necessário discutir questões inerentes à própria adolescência.<sup>4,12</sup> Percebendo em si as mudanças corporais da puberdade, adolescentes consideram-se aptos a atingir conquistar ideais sociais e profissionais a eles apresentados desde a infância. Porém, ainda não reconhecidos como adultos, sendo por eles submetidos a uma moratória, que significa o período no qual precisarão desenvolver as habilidades e maturidade necessárias para atingir esses ideais.<sup>3</sup>

Nas sociedades ocidentais não é claramente definida a duração ou os fatores necessários para superar a moratória. Além disso, há uma valorização da autonomia e idealização da adolescência como uma fase feliz. Os jovens então enfrentam o paradoxo de ser reprimidos ao buscar valores que a eles foram apresentados como fundamentais.<sup>3</sup>

Diante dessas contradições, surge uma atitude reivindicatória: o jovem busca independência, questionando a postura dos pais e deles se afastando. Passa a se unir a grupos de pares com posturas similares, podendo ocorrer comportamentos de risco, como a exposição a bebidas alcoólicas.<sup>1,2</sup> Essas questões então se refletem no surgimento do luto pelos pais, corpo e identidade infantis e fazem parte da construção da identidade do adolescente na transição para a vida adulta.<sup>2</sup>

Os aspectos psicossociais e biológicos da adolescência, já naturalmente delicados, devem ser encarados de forma ainda mais cuidadosa nos pacientes com FC:<sup>12-16</sup> dificuldades de ganho ponderal influenciam a maneira dos jovens enxergarem o próprio corpo e interferem na alimentação;<sup>15</sup> isolamento social imposto por exacerbações e internamentos prejudica relações interpessoais e atividades diárias; busca por independência se dificulta pela necessidade de cuidados pelos familiares; comportamentos que põem em risco a saúde física e mental podem ser ainda mais prejudiciais devido à doença de base.<sup>12,15</sup>

Diante do exposto, é importante compreender a vivência desses pacientes.<sup>12,14-16</sup> A metodologia qualitativa estuda a história social sob a ótica dos atores e busca sistematizar o conhecimento para compreender a lógica interna de um grupo.<sup>17,18</sup> Há uma crescente número de estudos qualitativos envolvendo FC, contudo parte desse material aborda perspectivas de familiares ou pacientes adultos, sendo escassos os que procuram desvelar os sentidos atribuídos à FC pelos adolescentes.<sup>19-21</sup>

Este estudo buscou compreender os significados atribuídos por adolescentes à vivência com FC. Foram valorizados aspectos presentes na adolescência, considerando o contexto de DC, em particular a FC.

## **Método**

Realizado estudo descritivo de caráter exploratório qualitativo, uma vez que se tratava de uma temática pouco difundida na literatura, principalmente quando abordada sob a perspectiva dos adolescentes. Buscou-se articular os aspectos da adolescência às questões presentes no enfrentamento de uma DC, em particular a FC. Realizada entrevista individual e semiestruturada.<sup>17,18</sup> O estudo aconteceu no Ambulatório de Pneumologia Pediátrica de um hospital de referência para o atendimento de FC em Pernambuco, onde os pacientes são atendidos exclusivamente

pelo Sistema Único de Saúde (SUS) entre março e setembro de 2019. O número total de participantes foi definido pelo critério de saturação.<sup>22</sup>

Os critérios de inclusão foram adolescentes com idade entre 10 e 19 anos<sup>23</sup> e diagnóstico de FC confirmado, isto é, duas dosagens de cloreto no suor alteradas, identificação da mutação no gene responsável pela doença ou testes adicionais.<sup>8-10</sup> Foram excluídos pacientes em vigência de internação hospitalar ou diagnosticados com outras DC que interferissem no significado atribuído à FC.

Todas as entrevistas foram realizadas pela mesma pesquisadora, pediatra sem vínculo com os participantes. Inicialmente foi realizada uma exploração ao campo, para conhecer a rotina do serviço. Os pacientes foram convidados a participar do estudo durante a espera para as consultas. A entrevista foi iniciada imediatamente ou agendada conforme a disponibilidade dos entrevistados.

As entrevistas ocorreram em sala do ambulatório, estando presentes apenas a pesquisadora e o entrevistado, garantindo a privacidade do adolescente.<sup>24</sup> Inicialmente, foi aplicado um formulário para registrar características clínicas e sociodemográficas dos pacientes. O prontuário foi consultado para complementar informações. Utilizou-se um *smartphone* para a gravação.

A entrevista se iniciou com a seguinte pergunta condutora: “Para você, como é viver com fibrose cística?”. Buscou-se incentivar o participante a falar livremente sobre a vivência com a doença. A pesquisadora oportunamente abordava tópicos de um roteiro elaborado segundo os principais aspectos envolvendo pacientes com DC na adolescência.<sup>1,3,4,6,12</sup> Utilizou-se um diário de campo para pontuar questões relacionadas ao contexto de realização das entrevistas que auxiliassem na interpretação das falas.<sup>19</sup> O material gravado foi transcrito na íntegra. As falas foram organizadas em categorias analíticas e, durante as entrevistas, identificaram-se novos tópicos, constituindo categorias empíricas, inclusas na análise.

A análise de conteúdo temática de Bardin descrita por Minayo foi escolhida como técnica de sistematização da análise. Seguiram-se as seguintes etapas: Pré-análise: organização do material produzido; leitura flutuante e imersão nos dados brutos; aprofundamento e identificação de conceitos conforme as categorias de análise propostas; formulação e reformulação de objetivos. Exploração do material: organização do conteúdo da fala por categorias, delimitados por recortes de transcrições, núcleos de sentido e temas centrais; alocação de trechos das falas em categorias analíticas e

identificação de categorias empíricas. Tratamento dos Resultados Obtidos e interpretação: inferências e interpretações pautadas no quadro teórico inicialmente desenhado ou surgidas após observar novas dimensões teóricas e interpretativas presentes na leitura do material.<sup>17</sup>

A pesquisa atendeu à Resolução N° 510/16 do Conselho Nacional de Saúde<sup>25</sup> e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira, parecer 3.175.609, CAAE 04931418.0.00005201. Utilizaram-se cognomes para preservar a identidade dos participantes.

### **Resultados e discussão**

Identificaram-se 18 pacientes. Destes, cinco foram excluídos por possuírem comorbidades e um por diagnóstico duvidoso e três recusaram-se a participar, totalizando nove participantes entrevistados, três do sexo feminino e seis do masculino. O Quadro 1 traz as características dos participantes. A idade do diagnóstico variou entre 11 e 19 anos.

Os jovens que aceitaram participar do estudo se mostraram receptivos à realização das entrevistas. As entrevistas duraram entre 11 e 29 minutos. Em geral, os pacientes mais jovens apresentaram alguma dificuldade em iniciar e dar continuidade às falas, sendo necessária uma maior quantidade de intervenções por parte da entrevistadora.

Para a interpretação das falas, foram inicialmente utilizadas, oito categorias analíticas: momento da percepção do diagnóstico; convívio com familiares; convívio com pares e relacionamentos afetivos; atividades escolares; atividades sociais e comportamentos de risco; autocuidado e convívio com a equipe de saúde; formação da identidade; expectativas para o futuro. A partir da análise das falas foram identificadas duas categorias empíricas: lidando com a doença a doença e revelação do diagnóstico às pessoas de sua convivência. A seguir serão apresentadas as falas dos adolescentes e a sua interpretação em articulação com o referencial teórico adotado segundo as categorias de análise.

<b>Quadro 1 – Características dos adolescentes com Fibrose Cística de um serviço de referência com atendimento exclusivo pelo SUS</b>					
<b>Participante</b>	<b>Idade (anos)</b>	<b>Idade do Diagnóstico</b>	<b>Acompanhamento Psicológico</b>	<b>Escolaridade/Ocupação</b>	<b>Sexo</b>
Cristiano	11	6 meses	NÃO (não conseguiu agendamento)	5º ano	Masculino
Carol	11	8 meses	NÃO	6º ano	Feminino
Nélio	12	28 dias	NÃO (era acompanhado e recebeu alta)	7º ano	Masculino
Wanda	12	6 anos	NÃO	5º ano (parou de estudar)	Feminino
Natasha	14	9 anos	NÃO	8º ano	Feminino
Estevão	14	4 anos	NÃO (não conseguiu agendamento)	8º ano	Masculino
Vítor	17	8 anos	SIM (recebeu alta)	Superior Incompleto (Educação Física)	Masculino
Pedro	18	1 ano	SIM (há 9 meses)	9º ano (parou de estudar)	Masculino
Bruno	19	6 anos	NÃO	Superior Incompleto (Ciências Contábeis) / Barbeiro	Masculino

### **Momento da percepção do diagnóstico**

Em conformidade com o padrão epidemiológico recente da FC, a maioria dos participantes foi diagnosticada na faixa etária pediátrica.<sup>12,16</sup> Assim, a percepção sobre a doença aconteceu enquanto cresciam, não sendo possível explorar os sentimentos no momento exato do diagnóstico: *“Era muito pequeno [...] nem lembro direito”* (Bruno). Houve uma exceção, com diagnóstico mais tardio: *“No começo foi meio complicado. Eu ficava na minha cabeça: a culpa é minha, eu não devia ter essa doença”* (Natasha).

Ao tomar conhecimento do diagnóstico, esta participante pareceu trazer para si a culpa por ter a doença. Esta culpa se aliviou à medida que entendeu a etiologia da FC: *“Depois de um tempo, o médico foi explicando que a fibrose é uma doença genética, de família já vem [...] to bem melhor, agora eu faço tudo tranquilo”* (Natasha).”

Em contraponto, em estudo publicado em 2011 no Rio Grande do Sul envolvendo 11 adultos com FC, a maioria com diagnóstico tardio, o conhecimento sobre a origem da doença proporcionou alívio de culpa, ao concluir que não foram responsáveis pelas intercorrências sofridas na infância.<sup>14</sup> A culpa também já surgiu em

relatos de pacientes com FC que se consideram um fardo por receber atenção dos pais em detrimento dos irmãos e interferir na rotina familiar.<sup>12</sup> Em suma, o sentimento de culpa surge em variados contextos nos adolescentes com FC, devendo oportunamente ser identificado e abordado. Em contrapartida, não parece ser comum a culpa por possuir a doença em si, como foi descrito por Natasha nesta pesquisa.

### **Lidando com a doença**

Os pacientes conceituaram a FC e sua etiologia de forma concordante com a literatura científica: *“É uma doença que não tem cura. Uma doença no pulmão, que cria cansaço e tosse”* (Wanda). *“É uma doença genética, que meu pai e minha mãe eram ‘portador’ do gene, aí eu nasci com isso”* (Estevão).

Essa noção pode ser consequência de informações transmitidas pelos profissionais de saúde, visto que alguns participantes referiram não pesquisar a doença: *“Nunca fiquei pensando, nunca li pesquisa sobre [...] nunca tive interesse de saber, não sei se por alguma coisa”* (Bruno). *“Eu não sei o que é isso, só quem sabe é minha mãe, eu não sei muito não”* (Nélio).

O fato de alguns não demonstrarem curiosidade ou transferirem a responsabilidade para a mãe em uma época de acesso praticamente universal à informação pode indicar simplesmente imaturidade ou apontar o receio de se deparar com aspectos de uma realidade para a qual não estão preparados. Esses pacientes não são mais crianças, porém ainda não são adultos, e o conflito em amadurecer também aparece relacionado à insegurança de buscar informações da doença. É importante, portanto, enfatizar que o conhecimento permite ao jovem desenvolver precocemente estratégias de enfrentamento e garantir maior bem-estar psicossocial.<sup>12,13,16</sup>

As experiências do cotidiano com a doença foram encaradas com naturalidade: *“Para mim é uma coisa rara. Mas pelo menos eu to vivo... É uma doença normal...”* (Nélio). *“Normal, só não gosto quando começo a tossir muito. É chato, fico com vergonha [...] não gosto de tossir na frente do povo [...] ali eu ‘tava’ prendendo a tosse, tá cheio de gente”* (Estevão).

Embora o termo “normal” se repita, chamam atenção a conformidade por estar vivo e o constrangimento ao tossir em público. O incômodo pela sintomatologia pode ser decorrente não só do desconforto físico, mas também das experiências de exclusão

social vivenciadas por pacientes com FC, nas quais a tosse gerou a crença em outros indivíduos de que se tratava de uma doença contagiosa.<sup>20</sup>

Essas situações ocorrem em uma época de inseguranças e incertezas, na qual o adolescente busca segurança de pertencer a um grupo uniforme.<sup>2</sup> Tendo sido submetidos à moratória pelos adultos, eles procuram nos grupos de pares uma integração mais rápida com critérios de admissão explícitos e praticáveis.<sup>3</sup> Esse processo parece ser mais complexo para adolescentes com FC, para a qual os pares podem não estar frequentemente sensibilizados.

Embora alguns pacientes tenham minimizado sua DC de forma semelhante a outros estudos,<sup>12,26</sup> houve momentos em que a gravidade foi reconhecida: *“Tinha uma vida normal, agora não tenho mais né, eu tive depressão [...] juntando a secreção da sinusite com pulmão é uma coisa fora do normal, um mal cheiro, isso prejudica muito”* (Pedro).

*“Sei que a minha fibrose é diferente da de outras crianças que têm a doença avançada [...] falo pra todo mundo: se cuide o máximo, porque quando você ficar doente de verdade [...] vai sentir pesado, não só no estado físico, mas mentalmente. Vai atrapalhar seus planos, você vai mudar tudo que tinha”* (Vítor).

A reflexão e conscientização quanto à própria saúde parecem surgir após as primeiras exacerbações.<sup>12</sup> A deterioração clínica influencia negativamente a percepção do jovem sobre a vivência com FC, constituindo mais um motivo para incentivá-lo a desenvolver habilidades de enfrentamento desde o início dos cuidados.<sup>12,16</sup>

### **Revelação do diagnóstico às pessoas de sua convivência**

Os participantes demonstraram desconforto em revelar o diagnóstico, exceto para pessoas com quem possuíam proximidade: *“Nunca falei nada não sobre isso [...] só teve duas amigas que eu falei”* (Natasha). *“Pra eles eu até não sinto vergonha não, porque já faz tempo que eu conheço eles”* (Estevão).

Em consonância com essas falas, estudo publicado nos Estados Unidos em 2017, cujo objetivo foi explorar os fatores que influenciaram pacientes de 18 a 21 anos com DC, incluindo FC, a revelar ou não o diagnóstico, observou que a maioria dos participantes, mesmo com uma rede social robusta, possuía poucos amigos que sabiam sobre sua condição. Além disso, pacientes sem doenças perceptíveis notaram amigos surpresos ao saberem do seu diagnóstico,<sup>27</sup> o que também poderia acontecer na

perspectiva dos entrevistados no presente estudo: *“Eu só não gosto muito de ficar falando... ninguém vê que eu tenho isso, aí não falo também”* (Bruno).

O período da adolescência possui papel determinante na formação da identidade. Na fase inicial, entre 10 e 14 anos, desenvolve-se a ideia de “audiência imaginária”, pela qual são julgados.<sup>1,2</sup> Nesse sentido, omitir o diagnóstico poderia protegê-los da frustração de ser expostos e excluídos, uma vez que a doença torna-os diferentes dos pares.<sup>26,27</sup> Próximo ao fim da adolescência, a autoidentidade vai se desvinculando dos pares e se consolidam os interesses individuais.<sup>1,3</sup> Assim, adolescentes com DC ficariam mais seguros, criando confiança para revelar o diagnóstico: *“Você criança não queria parar pra explicar, mas hoje em dia [...] se eles perguntam, eu explico livremente, é o que eu tenho, não vou negar”* (Vítor).

A revelação do diagnóstico para os parceiros nos relacionamentos foi considerada mais delicada: *“Eu ia falar, só que deixei quieto. Achei melhor não”* (Natasha). *“Acho que não é uma coisa que você chega com qualquer pessoa e conta direto. Se eu achar que venha o caso de contar, eu conto [...], mas nunca chego assim logo de primeira”* (Vítor).

Em outros estudos, pacientes com FC também consideraram a revelação do diagnóstico aos parceiros mais complexa quando comparada aos amigos, sobretudo devido à intimidade dos relacionamentos afetivos<sup>12,15</sup>

Ressalta-se que poucos são os estudos disponíveis sobre os fatores que influenciam adolescentes com DC a revelar o diagnóstico.<sup>27,28</sup> É preciso aprofundar essas questões, visto que a proporção de DC nos jovens vem aumentando<sup>4,6</sup> e a revelação do diagnóstico é um ponto crucial a ser enfrentado.

### **Convívio com familiares**

Os participantes descreveram relacionamentos familiares positivos: *“Tenho uma relação super boa com a minha mãe, até porque ela me entende [...] Ele é um superpai. É legal, uma pessoa muito divertida, alegre, dá conselhos”* (Carol). *“Minha família é boa, se preocupa comigo, tem que ‘ta’ no pé, tranquilo... Mainha sempre fala: ‘ah, não toma remédio’”* (Natasha).

A família costuma ser reconhecida como importante aliada no enfrentamento das adversidades associadas às DC na adolescência, contudo também foi descrita a atitude superprotetora dos pais, principalmente no que se refere à adesão ao



tratamento.<sup>6,12,13</sup> Nesse contexto, destaca-se a moratória vivenciada pelos pacientes com FC. Se adultos naturalmente impõem uma moratória por não considerarem adolescentes aptos para a independência,<sup>3</sup> a necessidade de medicações, consultas, e demais cuidados, podem contribuir para consolidá-la. É preciso conscientizar genitores a fortalecer vínculos afetivos e equilibrá-los com a autonomia dos jovens, sem, porém, prejudicar o acompanhamento.

O bem-estar dos familiares foi alvo de apreensão pelos adolescentes: *“Minha mãe já passou por isso quando eu ‘tava’ pequena [...] ela não comia, aí ficava magra, essas coisas”* (Carol).

*“Sempre procuro ‘tá’ bem, pra evitar mais uma preocupação [...] quando você tiver doente, você sabe que quem ‘tá’ lhe ajudando, ‘tá’ deixando de descansar, trabalhar, fazer as coisas que ele poderia fazer pra ‘tá’ do seu lado [...] você não quer alguém evitando várias coisas por sua culpa.”* (Vítor).

Durante a adolescência, contradições e fragilidades dos pais passam a ser percebidas pelos jovens, contrariando a visão idealizada dos pais da infância.<sup>2,3</sup> Profissionais envolvidos no apoio dessas famílias devem incentivar o diálogo entre os membros e auxiliar no desenvolvimento do senso de responsabilidade do paciente como parte do processo de independência.

### **Convívio com pares e relacionamentos afetivos**

Participantes descreveram variados graus de curiosidade de seus amigos sobre a doença: *“Tem amigos que entendem mais o que acontece se eu não tomar remédio [...] quando eu lanchava, ele perguntava por que eu tomava”* (Estevão). *“Meus amigos sempre aceitaram normal. Não sei se foi por parte deles, que não quiseram perguntar, ou por achar que não gosto, nunca entram a fundo”* (Vítor).

É indiscutível a importância do contato social no enfrentamento diário das DC.<sup>4,12,13,26</sup> Nesse contexto, a adolescência constitui uma fase crítica, pois em suas fases iniciais as relações com os pares tornam-se mais intensas.<sup>2</sup> O acolhimento e interesse pela rotina de amigos que possuem DC, ou mesmo a tentativa de respeitar seu espaço, propiciam conforto e autoestima para os pacientes e possivelmente auxiliam na construção da identidade dos pares.

A vivência no âmbito das amizades também esteve expressa na necessidade de afastamento: *“Não sinto mais vontade de conversar, socializar, prefiro ficar só em*

*casa [...] eu era muito conhecido na escola, tinha bastantes amigos, mas depois que saí de lá por causa dessa crise, parei de falar com todo mundo”* (Pedro).

*“Tem outra amiga ela tem a mesma fibrose, aí eu tive que me distanciar dela. Isso também é um problema, entendeu? [...] já tem esse negócio da minha doença, que eu to tratando, mais esse problema de separação”* (Carol).

Estudos têm demonstrado que o isolamento social prejudica a saúde física e mental dos adolescentes com DC.<sup>12-14,26</sup> É preciso compreender como a evolução da doença influencia as relações interpessoais e quais medidas adotar para mantê-las ou resgatá-las. A necessidade de distância entre os pacientes com FC pelo risco de infecção cruzada<sup>8-10</sup> configura uma peculiaridade marcante e já foi inclusive abordada na literatura juvenil.<sup>28</sup> Nesse contexto, tem crescido a utilização das mídias sociais como ferramentas para formar redes de apoio, promovendo uma interação que não poderia acontecer pessoalmente.<sup>12,13,16</sup>

Na pesquisa atual, a FC não foi descrita como um fator impeditivo de relacionamentos afetivos: *“Já namorei, só que fica prendendo muito e eu não acho isso certo. Porque a pessoa tá na adolescência, tem que aproveitar”* (Natasha). *“Não namoro, mas porque eu não quero [...] nunca me influenciou em nada, ‘porque eu tenho tal doença, não vou namorar’”* (Vítor). *“Já fiquei [...] foi só uma semana”* (Estevão)

Esse tema não foi aprofundado porque os entrevistados não vivenciavam um relacionamento estável no momento da entrevista. Em estudos com adultos, o desconhecimento dos parceiros sobre FC costuma ser descrito como um motivo de dificuldades nos relacionamentos.<sup>14,20</sup>

### **Atividades escolares**

Internamentos interferiram nas atividades escolares e a evolução da doença teve um papel definitivo ao levar dois participantes a deixarem a escola: *“Agora eu fiquei internado por quinze dias, faltei muito, aí quando voltei só tinha uma semana pra estudar pras provas, aí os professores acharam melhor eu fazer na volta das férias”* (Estevão). *“Foi por causa que... quando eu andava só um pouquinho, aí eu ficava já cansada”* (Wanda). *“Depois de uns 15 anos de idade, comecei a ficar mais cansado [...] tive que sair da escola, porque era muita crise, ficava muito internado, não tinha muita cabeça pra estudar”* (Pedro).

A FC de fato interfere na participação e desempenho escolar. Adolescentes com essa doença apresentam dificuldades em estabelecer amizades por faltarem a escola com frequência e a própria rotina de acompanhamento pode ser cansativa, dificultando a conciliação com atividades escolares.<sup>11,12</sup> Somados à evolução natural da FC, esses fatores causam abandono escolar inclusive em países desenvolvidos.<sup>12,14,20</sup>

Observam-se ainda situações nas quais é o próprio ambiente escolar que interfere nos cuidados da FC. Nesta pesquisa, a diretora da escola desencorajou um dos entrevistados, que já se sentia constrangido por si só, a utilizar medicações na presença dos colegas:

*“‘Tem vez’ que eu nem tomo na escola [...] tenho vergonha quando vou tomar na hora do lanche. Aí como cedo, fico guardando o lanche... É com medo de ‘olharem eu’ tomando [...] ela disse ‘toma cuidado pra não ficarem olhando tu tomando remédio’”* (Nélio)

Faz-se necessário conscientizar educadores e colegas de adolescentes com DC acerca da enfermidade, compreendendo as limitações e demandas existentes.<sup>4,6</sup> Unidos, familiares, equipe de saúde e educadores podem criar estratégias que otimizem a participação dos pacientes na escola, gerando bem-estar psicossocial e garantindo adesão ao tratamento sem constrangimentos.

### **Atividades sociais e comportamentos de risco**

Participantes relataram possuir rotina de exercícios: *“Jogar bola, atividades físicas, eu gosto”* (Estevão). *“Nunca me atrapalhou de fazer nada, eu jogo bola diariamente”* (Bruno). Enfatizar a participação em atividades que demandem esforço físico pode ser uma forma de afirmar a própria saúde. Em outros estudos foi observado que, para os pacientes com FC, realizar atividades físicas significava que a doença não os havia vencido. Isso os permitiu desenvolver um senso de competência no controle da saúde.<sup>12</sup>

No presente estudo também foram citados comportamentos de risco: *“A gente vai na festa, aí de vez em quando bebe um pouquinho... aí ‘prejudica mais eu’ [...] quando bebo, não sei, não sinto, mas acho que no meu organismo deve fazer um efeito diferente”* (Natasha). Em geral, pacientes com FC preferem não consultar a equipe de

saúde sobre as repercussões dos comportamentos de risco. A justificativa seria evitar novas restrições além das impostas pela doença.<sup>12</sup>

No mais, bebidas alcoólicas são liberadas para adultos, porém proibidas para adolescentes. Essa interdição seletiva é percebida pelos jovens como infantilização, prolongando a moratória e, portanto, despertando o desejo de experimentação. Argumentos sobre os prejuízos para a saúde trazidos pela ingestão de bebidas alcoólicas seriam insuficientes, uma vez que adolescentes podem considerá-los como outra maneira de infantilizá-los.<sup>3</sup> No que diz respeito aos jovens com FC, é preciso manter um canal de diálogo constante e, estabelecendo uma relação de confiança, conscientizá-los de que, para eles, os riscos estariam potencializados.

Por fim, enfatizou-se o respeito aos limites do organismo: *“Sei os meus limites, o que posso fazer e o que não posso, então, se eu não posso fazer, não vou chegar ali e fazer pra agradar ninguém”* (Vítor). Aqui é percebida a resiliência, que significa o processo de adaptação positiva perante situações adversas.<sup>5,16</sup> Resiliência promove motivação no enfrentamento, adesão à terapêutica e distanciamento dos comportamentos de risco em pacientes com FC.<sup>12,13</sup>

### **Autocuidado e convívio com a equipe de saúde**

Participantes incomodaram-se com internamentos e exacerbações: *“Tentei fugir [...] fiquei nervoso, não queria me internar [...] eu não gosto de agulha, quando vejo já fico tremendo”* (Estevão). *“Dava muita vontade de vomitar, segurava o vômito porque, se vomitasse, o remédio ia junto também, então segurava, porque não queria falhar no tratamento”* (Vítor).

A necessidade de procedimentos invasivos e tratamentos debilitantes traz aos pacientes com FC a sensação de não possuir controle sobre o próprio corpo.<sup>12</sup>

Constantes vindas ao hospital para acompanhamento também foram consideradas desagradáveis, embora os participantes compreendessem sua importância para proporcionar qualidade de vida e prevenir ou minimizar intercorrências: *“Consulta e fisioterapia [...] ajuda muito... O cansaço e a respirar melhor”* (Wanda). *“Se não me tratar logo, agora no começo, lá na frente posso ter uma doença mais grave e piorar a situação da fibrose”* (Natasha). *“É chato porque eu saio de casa e fico aqui sentado, perdendo tempo [...] tenho que me cuidar, se eu não me cuidar posso internar de novo”* (Estevão).

O tratamento da FC já foi descrito como invasivo e fisicamente extenuante, embora necessário para prevenir deterioração clínica e infecções pulmonares.<sup>12</sup> Deve-se então enfatizar o papel dos profissionais de saúde no esclarecimento dos pacientes com DC.<sup>4,5,7</sup> O diálogo precisa ser estimulado, pois em alguns casos, esses profissionais são os únicos que falam com os pacientes sobre a doença: “*Só ‘os doutor’ aqui, que fala...*” (Cristiano).

Cuidados com a saúde mental também precisam ser valorizados:

*“Comecei, ajudou bastante, melhorou minha ansiedade, meu estresse [...] Foi um psicólogo, depois psiquiatra. Falei com o psicólogo que conversa não resolvia, porque o que eu sentia era dor e ‘deixava eu’ muito ansioso, estressado”* (Pedro).

A discreta melhora desse paciente ao iniciar acompanhamento na psicologia leva à reflexão sobre quais benefícios teria obtido se essa medida tivesse ocorrido antes da deterioração clínica. Tendo em vista que o sofrimento psicossocial pode se associar à piora da função pulmonar e interferir na adesão ao tratamento, em 2016 foi lançado um consenso para rastreio e tratamento de depressão e ansiedade nos pacientes com FC. As recomendações incluem rastreio anual em adolescentes, suporte psicológico preventivo e intervenções baseadas em evidências.<sup>29</sup>

Reforça-se que apenas um participante desta pesquisa fazia acompanhamento psicológico regularmente.

### **Autoidentidade**

A identidade do adolescente depende dos rótulos instituídos pela sociedade, combinados ao senso de singularidade, autoconsciência e reciprocidade psicossocial. No início da adolescência, há preocupação em conectar seus papéis e habilidades com o que é considerado ideal<sup>30</sup> e possuir FC dificulta esse processo. O desejo de preservar a normalidade esteve presente entre os pacientes, citando-se morbididades percebidas como mais debilitantes, para afirmar a própria saúde:

*“Me sinto como uma pessoa normal [...] eu estudo com uma pessoa autista [...] e é muito diferente. [Ser normal] é falar normal [...] como algumas pessoas não falam [...] faço atividades físicas, que tem pessoas que não pode fazer”* (Carol).

A construção da identidade também perpassa as mudanças corporais na adolescência.<sup>1,3</sup> A importância dada ao padrão considerado normal surgiu nas considerações sobre o desenvolvimento do organismo, afetado por uma DC: “*Era*

*'xoxo' [...] o povo me xingava, dizia que eu era magro*" (Cristiano). *"Era muito magrinha, o bucho grande, não desenvolvia o corpo"* (Natasha). A literatura realmente demonstra que homens com FC têm uma percepção negativa sobre o corpo, influenciada pelo padrão vigente de "força masculina". Por outro lado, mulheres, contrariando essa última fala, se sentiriam mais confortáveis com o corpo por se aproximarem de um ideal de magreza.<sup>15</sup>

Na pesquisa atual sobreveio ainda a noção de que indivíduos com FC de fato se sentem diferentes do ponto de vista físico e social e de que algumas restrições são naturais, porém é possível desenvolver estratégias para lidar com a doença:

*"Você sabe que é diferente, então logo de cara você: 'ah, não vou me encaixar aí'. Só que aí você vê que não é isso, que você pode melhorar e vai se encaixar do seu jeito. É uma coisa que você vai construindo com o tempo"* (Vítor).

Enquanto a adolescência avança, parte dos jovens com DC desenvolve maturidade ao inserir a própria identidade, consolidada, na vivência com a doença.<sup>26</sup> É preciso identificar as dificuldades enfrentadas pelos adolescentes com DC na formação da identidade, estimulando-os a desenvolver autonomia e segurança para encarar essa fase positivamente.

### **Expectativas para o futuro**

Na busca pela independência, comum ao adolecer, estão presentes ambições pessoais, profissionais, familiares e espirituais.<sup>1</sup>

A busca pela independência se refletiu no desejo de sair de casa: *"Penso em sair de onde moro, conseguir as coisas, ter minha vida, não depender de ninguém [...] ficar continuando vindo, eu venho... acho que três vezes no ano, não atrapalha em nada"* (Bruno). Esse ponto de vista sugere resiliência, contudo é preciso considerar posturas já descritas de pacientes com DC de minimizar sua condição para se sentir inclusos no ambiente onde estão inseridos.<sup>26</sup>

Surgiram perspectivas profissionais a partir da vivência com FC: *"Sempre quis ser professor, gostei de ensinar [...] sempre pesquisei muito porque quando você tem certa doença, tem que pesquisar pra saber fazer do jeito certo"* (Vítor). *"Quero ser pediatra... Porque cuida das pessoas e posso ser doutora até de mim mesmo [...] poderia conhecer mais a fibrose e tentar me cuidar mais"* (Carol).

Tais posturas são otimistas por utilizar a doença como incentivo para estudar e melhorar a saúde. Em outras pesquisas, contudo, pacientes com FC tiveram expectativas profissionais atreladas a questões logísticas, como ambiente de trabalho favorável a DC respiratória, e horários conciliáveis com os cuidados.<sup>12,14</sup>

Similarmente, desejo, viabilidade e riscos de ter filhos no contexto da FC foram considerados: *“Não sei se tenho condição, porque já pesquisei que quem tem fibrose cística não são todos que podem ter filho [...] se não tiver, adoto um, quero criar um filho”* (Vítor). *“As coisas que acontece na vida das meninas não acontecem iguais nas pessoas doentes [...] uma gravidez nas pessoas que tem essa doença corre o risco de morrer”* (Natasha).

Embora comum em grande parte dos homens, a infertilidade também pode acometer mulheres com FC, as quais podem, por outro lado, enfrentar também gestações de alto risco.<sup>8,9</sup> Reconhecendo essas questões, pacientes mostram-se conscientes de sua condição e aptos a buscar alternativas para constituir uma família no futuro se assim desejarem. Na fase atual, deve-se apresentá-los à contracepção, semelhante aos adolescentes hígidos,<sup>5</sup> principalmente considerando as consequências biológicas e psicossociais de uma gravidez em adolescentes com FC.

A ausência de planos foi atribuída ao avanço da doença: *“Queria fazer uma faculdade, queria fazer tudo, porque eu era muito estudioso, só que depois dessa crise que eu tive, não penso não [...] na verdade quando eu to com crise de ansiedade eu só penso em morrer...”* (Pedro).

Prejuízos psicossociais e falta de planos devido ao quadro debilitante são descritos em estudos envolvendo pacientes com DC.<sup>12,13,26</sup> Eventualmente, assume-se uma posição de “aproveitar ao máximo o tempo restante”,<sup>12,13</sup> compatível com comportamentos considerados inconsequentes descritos na adolescência,<sup>1,3</sup> porém isso não foi enfatizado pelos entrevistados na pesquisa atual.

No âmbito espiritual, fé ou ateísmo intensos são descritos entre adolescentes. Essas posturas corresponderiam à busca por atenuar a angústia da separação dos pais e da possibilidade de confrontar situações de perda.<sup>1</sup> Neste estudo, brevidade da vida e espiritualidade diante de situações fora do próprio controle foram descritas por uma das entrevistadas, que precisou se afastar de uma amiga também com FC, sob risco de infecção cruzada:<sup>10,11</sup> *“Tudo que passa pela gente, [...] nem sempre vai permanecer.*

*Fui prestando atenção a Palavra, que sou evangélica, aí fui percebendo isso [...] nem tudo é como a gente quer” (Natasha).*

Diante de uma DC, na qual as situações de perdas são mais palpáveis, crenças espirituais são um caminho para atribuir significados às experiências vivenciadas, aumentar o suporte social e o sentimento de pertença.<sup>13</sup> Se percebidas como formas de proporcionar conforto e fortalecer a resiliência dos jovens, devem ser estimuladas.

### **Limitações da pesquisa**

Por se tratar de um tema ainda pouco discutido sob o ponto de vista dos adolescentes, este estudo foi de natureza inicialmente exploratória, não sendo as categorias propostas aprofundadas de maneira proporcional a sua densidade.

Expectativas quanto à transição para o serviço de adultos e preocupações quanto aos custos diretos do tratamento costumam ser abordadas em pesquisas qualitativas sobre FC, porém não foram discutidas neste estudo. No serviço onde aconteceu o estudo, a transição para o setor de adultos ainda não está bem estabelecida e muitos pacientes permanecem em acompanhamento com a pediatria, mesmo após terem atingido a idade adulta. Além disso, todos os pacientes eram atendidos exclusivamente pelo SUS.

### **Considerações finais**

O significado atribuído pelos pacientes à vivência com FC construiu-se através de experiências envolvendo questões biológicas, comportamentais e psicossociais.

Participantes vivenciavam situações comuns à adolescência atreladas ao enfrentamento da doença, como desejo de pertencer a um grupo, busca pela independência, construção da identidade e comportamentos de risco.

No geral, compreendiam a doença e a necessidade do acompanhamento clínico, o qual buscaram seguir apesar do desconforto e limitações na rotina. Valorizaram relacionamentos familiares e com os pares, porém sofriam isolamento social, culpa e sentimento de exclusão, principalmente no início da adolescência. Comprometimento clínico atual ou progresso influenciaram a forma dos pacientes enxergarem a doença e seu futuro com ela.

Considerando ser a FC debilitante e incurável, com aumento crescente da sobrevida, é preciso manter escuta ativa perante as demandas dos pacientes. A equipe



interdisciplinar, composta também por psicólogos, deve reconhecer tais demandas, mantendo uma ponte de diálogo com jovens, familiares e educadores. Assim, haverá maior bem-estar psicossocial, possivelmente levando a uma postura positiva e de maior adesão ao tratamento.

Estratégias como a comunicação por mídias sociais, divulgação de informações sobre a doença e apoio psicossocial devem ser exploradas em pesquisas futuras, auxiliando na construção da resiliência do jovem e no envolvimento da sociedade.

### **Referências**

1. Aberastury A, Knobel M. Adolescência Normal – Um Enfoque Psicanalítico. Porto Alegre: Artes Médicas; 1981.
2. Gaete V. Desarrollo Psicosocial del Adolescente. Rev Chil Pediatr. 2015; 86 (6): 436-43.
3. Calligaris, C. A Adoescência. São Paulo: Publifolha; 2000.
4. Michaud PA, Suris JC, Viner R. The Adolescent with a Chronic Condition: Epidemiology, Developmental Issues and Health Care Provision. Switzerland: World Health Organization (Department of Child and Adolescent Health and Development): 2007
5. Coordenação-Geral da Saúde do Adolescente e do Jovem. Proteger e cuidar da saúde de adolescentes na atenção básica. Brasília: Ministério da Saúde; 2018.
6. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC. Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes: Uma Revisão Bibliográfica. Ciência & Saúde Coletiva. 2014; 19 (7): 2083-94.
7. Mendis S. Global Status Report on Noncommunicable Diseases. Switzerland: World Health Organization; 2014.
8. Royal Brompton Hospital. Clinical Guidelines: Care of Children with Cystic Fibrosis, 8<sup>th</sup> Ed. London. Royal Brompton & Harefield NHS Foundation Trust; 2020.
9. Athanzio RA, Filho LVRFS, Vergara AA, et al. Diretrizes Brasileiras de Diagnóstico e Tratamento da Fibrose Cística. J Bras Pneumol. 2017; 43 (3): 219-45.

10. Castellani C, Duff AJA, Bell SC, Heijerman HGM, Munck A, Ratjen F, et al. European Cystic Fibrosis Society Best Practice Guidelines: The 2018 Revision. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2018 (17): 153-78.
11. Bell SC, Mall MA, Gutierrez H, Macek M, Madge S, Davies JC et al. The Future of Cystic Fibrosis Care: A Global Perspective. *The Lancet Respiratory Medicine Commission*. 2019; 8 (1).
12. Jamieson N, Fitzgerald D, Singh-Grewal D, Hanson CS, Psych B, Craig JC et al. Children's Experiences of Cystic Fibrosis: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Pediatrics*. 2014; 133 (6): 1683-97.
13. Muther EF, Polineni D, Sawickl GS. Overcoming psychosocial challenges in cystic fibrosis: promoting resilience. *Pediatric Pulmonology*. 2018; 53: 586-92.
14. Bredmeir J, Carvalho CFF, Gomes WB. A Experiência de Crescer com Fibrose Cística. *PSICO*, Porto Alegre, PUCRS. 2011; 42 (3): 319-27.
15. Tierney S. Body Image and Cystic Fibrosis: A Critical Review. *Body Image*. 2012; 9:12-9.
16. Reinho MC, Gomes B. O Adolescente com Fibrose Cística: Crescer na Diferença. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. 2016; (Spe 3): 85-94
  
17. Minayo MCS. O desafio do conhecimento. 13 ed. São Paulo: Hucitec; 2013.
18. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa social. 34 ed. Petrópolis: Vozes; 2015.
19. Afonso SBC, Gomes R, Mitre RMA. Narrativas da Experiência de Pais de Crianças com Fibrose Cística. *Comunicação Saúde Educação*. 2015; 19 (55): 1077-88.
20. Cordeiro SM, De Jesus MCP, Tavares RE, Oliveira DM, Merighi MAB. Experiência de Adultos com Fibrose Cística: Um Olhar da Fenomenologia Social. *Rev Bras Enferm*. 2018; 71 (6): 3064-72.
21. Afonso SBC, Mitre RMA. Notícias Difíceis: Sentidos Atribuídos por Familiares de Crianças com Fibrose Cística. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2013; 18 (9): 2605-13.

22. Minayo MCS. Amostragem e Saturação em Pesquisa Qualitativa: Consensos e Controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa*. 2017; 5 (7): 1-12.
23. World Health Organization [homepage na internet]. Adolescent Health [acesso em 22 dez 2019]. Disponível em: [https://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/adolescence/en/#tab=tab\\_1](https://www.who.int/maternal_child_adolescent/adolescence/en/#tab=tab_1)
24. Azevedo ABI, Eisestein E, Bermudez BEBV, Fernandes EC, Oliveira HF, Hagel LD et al. Consulta do Adolescente: Abordagem Clínica, Orientações Éticas e Legais como Instrumentos ao Pediatra. Sociedade Brasileira de Pediatria. Manual de Orientação – Departamento Científico da Adolescência. 2019; 1-14.
25. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. Sobre especificidades éticas das pesquisas nas ciências humanas e sociais e de outras metodologias próprias dessas áreas. *Diário Oficial da União* 25 mai 2016; seção 1.
26. Wicks S, Berger Z, Camic PM. It's how I am... It's what I am... it's a part of who I am: A narrative exploration on the impact of adolescent-onset chronic illness on identity formation in young people. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. 2019; 24 (1) 40-52.
27. Kaushansky D, Cox J, Dodson C, McNeeley M, Kumar Sintu, Iverson E. Living a secret: Disclosure among adolescents and young adults with chronic illnesses. *ChronicIllness* 2017; 13 (1): 49-61
28. Lippincott R, Daughtry M, Iaconis T. A cinco passos de você. 1 ed. São Paulo: Globo Alt; 2019
29. Quittner AL, Abbott J, Georgiopoulos AM, Goldbeck L, Smith B, Hempstead SE, *et al.* International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety. *Thorax*. 2016; 71: 26-34.
30. Erikson E. *Identity, Youth and Crisis*. New York: Norton Company;1968.

## V. CONCLUSÕES

O significado atribuído pelos pacientes entrevistados à vivência com a FC foi construído através de experiências envolvendo questões biológicas, psicossociais e comportamentais ocorridas durante a infância e adolescência.

Nos participantes com diagnóstico mais precoce, maioria dos entrevistados, o momento da percepção do diagnóstico se construiu através do convívio com a FC ao longo da vida.

No geral, os jovens compreenderam a doença e a necessidade do acompanhamento clínico, o qual buscavam seguir apesar do desconforto e limitações na rotina diária.

Mesmo entre os pacientes que demonstraram maior resiliência, a revelação do diagnóstico às pessoas do convívio parece ter sido um processo doloroso, sobretudo por envolver o reconhecimento de possuir uma doença grave.

Os pacientes expressaram o valor dado aos relacionamentos familiares e com os pares.

Surgiram questões referentes ao isolamento social imposto pela doença, a culpa por se considerar um fardo e o sentimento de exclusão por serem diferentes dos amigos saudáveis, principalmente no início da adolescência.

A interferência da doença nas atividades escolares aconteceu durante as exacerbações e internamentos. Por outro lado, a escola também pareceu interferir no acompanhamento da doença, principalmente no constrangimento por tomar medicações.

Além do desejo de pertencer a um grupo, os jovens com FC demonstraram vivenciar situações comuns à adolescência atreladas ao enfrentamento da doença,

como a busca pela independência, a construção da identidade e certos comportamentos de risco.

Os distintos graus de comprometimento clínico atual ou pregresso pareceram influenciar a maneira como os pacientes encaram a doença e enxergam seu futuro convivendo com ela.

## **VI. SUGESTÕES E RECOMENDAÇÕES**

Considerando se tratar de uma DC debilitante e sem cura, cuja sobrevida vem aumentando, é preciso manter uma escuta cuidadosa perante as demandas trazidas por esses jovens. Cabe à equipe multidisciplinar, reconhecer e se sensibilizar com essas demandas, mantendo uma ponte de diálogo constante com os jovens, familiares e educadores. Assim, seria proporcionado maior bem-estar psicossocial aos jovens, possivelmente levando a uma postura positiva e de maior adesão ao tratamento.

É preciso ainda uniformizar o atendimento entre os diversos profissionais de saúde envolvidos no atendimento dos pacientes, mantendo uma comunicação que permita o acolhimento e a familiaridade com as intervenções propostas.

Diante de todas as dificuldades vivenciadas por pacientes com FC durante o curso da doença, aliadas às mudanças que ocorrem no período da adolescência, é fundamental garantir precocemente o acompanhamento pelos profissionais de psicologia.

Estratégias para promover a resiliência do jovem e a participação da sociedade a exemplo da comunicação através de mídias sociais, divulgação de informações sobre a doença e o estímulo ao apoio psicossocial devem também estar presentes.

Princípios presentes no CP, com abordagem holística centrada no indivíduo, são importantes aliados no cuidado desses pacientes e devem ser devidamente esclarecidos, inclusive entre os pacientes e familiares, e consequentemente implantados.

São necessárias novas pesquisas de metodologia qualitativa envolvendo adolescentes com FC que permitam aprofundar as diversas questões levantadas neste estudo para além do caráter exploratório inicial.

## VII. REFERÊNCIAS

1. World Health Organization [homepage na internet]. Adolescent Health [acesso em 22 dez 2019]. Disponível em:  
[https://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/adolescence/en/#tab=tab\\_1](https://www.who.int/maternal_child_adolescent/adolescence/en/#tab=tab_1)
2. Aberastury A, Knobel M. Adolescência Normal – Um Enfoque Psicanalítico. Porto Alegre: Artes Médicas; 1981.
3. Gaete V. Desarrollo Psicosocial del Adolescente. Rev Chil Pediatr. 2015; 86 (6): 436-43.
4. Calligaris, C. A Adoescência. São Paulo: Publifolha; 2000.
5. Michaud PA, Suris JC, Viner R. The Adolescent with a Chronic Condition: Epidemiology, Developmental Issues and Health Care Provision. Switzerland: World Health Organization (Department of Child and Adolescent Health and Development): 2007
6. Coordenação-Geral da Saúde do Adolescente e do Jovem. Proteger e cuidar da saúde de adolescentes na atenção básica. Brasília: Ministério da Saúde; 2018.
7. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC. Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes: Uma Revisão Bibliográfica. Ciência & Saúde Coletiva. 2014; 19 (7): 2083-94.
8. Mendis S. Global Status Report on Noncommunicable Diseases. Switzerland: World Health Organization; 2014.
9. Comitê Executivo da Rede de Pessoas com Doenças Crônicas. Diretrizes para o Cuidado das Pessoas com Doenças Crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas Linhas de Cuidado Prioritárias. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.

10. Moreira, MCN. Trajetórias e Experiências Morais de Adoecimento Raro e Crônico em Biografias: Um Ensaio Teórico. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2019; 24 (10): 3651-61.
11. World Health Organization [homepage na internet]. Definition of Palliative Care [acesso em 21 dez 2019]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
12. World Health Organization. Integrating Palliative Care and Symptom Relief into Paediatrics: a WHO Guide for Health Care Planners, Implementers and Managers. Geneva; 2018
13. Siouta N, Beek JV, van Eerden ME, Preston N, Hasselaar JG, Hughes S. Integrated Palliative Care in Europe: A Qualitative Systematic Literature Review of Emprically-Tested Models in Cancer and Chornic Disease. *BMC Palliative Care*. 2016; 15 (56): 1-16
14. Dellon EP, Goggin J, Chen E, Sabadosa K, Hempstead SE, Faro A et al. Defining Palliative Care in Cystic Fibrosis: A Delphi Study. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2017; 1-6.
15. Royal Brompton Hospital. Clinical Guidelines: Care of Children with Cystic Fibrosis, 8<sup>th</sup> Ed. London. Royal Brompton & Harefield NHS Foundation Trust; 2020.
16. Athanzio RA, Filho LVRFS, Vergara AA, et al. Diretrizes Brasileiras de Diagnóstico e Tratamento da Fibrose Cística. *J Bras Pneumol*. 2017; 43 (3): 219-45.
17. Castellani C, Duff AJA, Bell SC, Heijerman HGM, Munck A, Ratjen F, et al. European Cystic Fibrosis Society Best Practice Guidelines: The 2018 Revision. *Journal of Cystic Fibrosis*. 2018 (17): 153-78.



18. Filho LVRFS, Reis FJC, Maróstica PJC, Athanzio RA, Damaceno N, Hira AY, et al. Registro Brasileiro de Fibrose Cística. Brasil: Grupo Brasileiro de Estudos da Fibrose Cística; 2017.
19. Somayaji R, Ramos KJ, Kapnadak SG, Aitken ML, Goss CH. Common Clinical Features of CF (Respiratory disease and Exocrine Pancreatic Insufficiency). *Presse Med.* 2017; 46: 109-24.
20. Spoonhower KA, Davis PB. Epidemiology of Cystic Fibrosis. *Clin Chest Med.* 2016; 37; 1–8.
21. Bell SC, Mall MA, Gutierrez H, Macek M, Madge S, Davies JC et al. The Future of Cystic Fibrosis Care: A Global Perspective. *The Lancet Respiratory Medicine Commission.* 2019; 8 (1).
22. Jamieson N, Fitzgerald D, Singh-Grewal D, Hanson CS, Psych B, Craig JC et al. Children's Experiences of Cystic Fibrosis: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Pediatrics.* 2014; 133 (6): 1683-97.
23. Ernst MM, Johnson MC, Stark LJ. Developmental and Psychosocial Issues in Cystic Fibrosis. *Clin Adolesc Psychiatric.* 2010; 19: 263-83.
24. Bredmeir J, Carvalho CFF, Gomes WB. A Experiência de Crescer com Fibrose Cística. *PSICO, Porto Alegre, PUCRS.* 2011; 42 (3): 319-27.
25. Tierney S. Body Image and Cystic Fibrosis: A Critical Review. *Body Image.* 2012; 9:12-9.
26. Muther EF, Polineni D, Sawickl GS. Overcoming psychosocial challenges in cystic fibrosis: promoting resilience. *Pediatric Pulmonology.* 2018; 53: 586-92.

27. Reishinho MC, Gomes B. O Adolescente com Fibrose Cística: Crescer na Diferença. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. 2016; (Spe 3): 85-94
28. Minayo MCS. *Análise Qualitativa: Teoria, Passos e Fidedignidade*. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2012; 17 (3): 621-6.
29. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento*. 13 ed. São Paulo: Hucitec; 2013.
30. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. *Pesquisa social*. 34 ed. Petrópolis: Vozes; 2015.
31. Taquette SR, Minayo MC. Análise de estudos qualitativos conduzidos por médicos publicados em periódicos científicos brasileiros entre 2004 e 2013. *Revista de Saúde Coletiva*. 2016; 26 (2): 417-34.
32. Taquette SR, Minayo MC, Rodrigues AO. Percepção de Pesquisadores Médicos Sobre Metodologias Qualitativas. *Cad. Saúde Pública*. 2015; 31 (4): 1-11.
33. Afonso SBC, Gomes R, Mitre RMA. Narrativas da Experiência de Pais de Crianças com Fibrose Cística. *Comunicação Saúde Educação*. 2015; 19 (55): 1077-88.
34. Cordeiro SM, De Jesus MCP, Tavares RE, Oliveira DM, Merighi MAB. Experiência de Adultos com Fibrose Cística: Um Olhar da Fenomenologia Social. *Rev Bras Enferm*. 2018; 71 (6): 3064-72.
35. Cordeiro SM, Moreira DS, Loyola EAC, de Andrade MBT. Vivenciando o Diagnóstico de Fibrose Cística do Filho: Um Olhar Materno. 2015; 9 (2): 509-16.

36. Afonso SBC, Mitre RMA. Notícias Difíceis: Sentidos Atribuídos por Familiares de Crianças com Fibrose Cística. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2013; 18 (9): 2605-13.
37. Minayo MCS. Amostragem e Saturação em Pesquisa Qualitativa: Consensos e Controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa*. 2017; 5 (7): 1-12.
38. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por Saturação em Pesquisas Qualitativas em Saúde: Contribuições Teóricas. *Cad. Saúde Pública*. 2008; 24 (1) 17-27.
39. Azevedo ABI, Eisestein E, Bermudez BEBV, Fernandes EC, Oliveira HF, Hagel LD et al. Consulta do Adolescente: Abordagem Clínica, Orientações Éticas e Legais como Instrumentos ao Pediatra. Sociedade Brasileira de Pediatria. Manual de Orientação – Departamento Científico da Adolescência. 2019; 1-14.
40. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. Sobre especificidades éticas das pesquisas nas ciências humanas e sociais e de outras metodologias próprias dessas áreas. *Diário Oficial da União* 25 mai 2016; seção 1.

## APÊNDICE 1 – LISTA DE CHECAGEM

**Pesquisa: Significado atribuído por adolescentes à vivência com a Fibrose Cística:**

**um estudo qualitativo**

Nome \_\_\_\_\_

Registro \_\_\_\_\_

Critérios de inclusão:

Pacientes com idade entre dez e dezenove anos

Diagnóstico confirmado de FC

Forma de diagnóstico: \_\_\_\_\_

Critérios de exclusão:

Presença de comorbidade

Vigência de internação hospitalar

Elegível?

SIM

NÃO

Se elegível, concorda em participar?

SIM

NÃO

## **APÊNDICE 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

### **Para os responsáveis**

(De acordo com os critérios da resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde)

Seu filho está sendo convidado a participar da pesquisa: **“Significado atribuído por adolescentes à vivência com a Fibrose Cística: um estudo qualitativo”**, realizada pela pesquisadora Camila Fonseca Leal de Araujo, que faz parte da turma de 2018 de Mestrado em Cuidados Paliativos Associado à Residência, orientada pela pesquisadora Maria Júlia Gonçalves de Mello.

**Local de realização:** Ambulatório de Pneumologia Pediátrica IMIP

#### **Justificativa, objetivos e procedimentos do estudo**

A Fibrose Cística é uma doença crônica que costuma aparecer na infância. Estamos fazendo uma pesquisa para ouvir os adolescentes que têm Fibrose Cística e saber como enxergam essa doença e o seu dia a dia com ela. Iremos entrevistar os adolescentes que concordarem em participar da pesquisa para saber como entendem o diagnóstico, como se cuidam, como é a relação com amigos e familiares, o que atrapalha a rotina diária e o que esperam do futuro.

Iremos gravar essas falas e depois estudá-las com cuidado para tentar entender cada uma dessas questões. Entendendo como os pacientes se sentem, podemos melhorar cada vez mais o acompanhamento deles.

Veja as informações a seguir sobre o estudo e tire todas as dúvidas que precisar para decidir se você autorizará seu filho a participar.

#### **Como será o estudo**

Primeiro anotaremos algumas coisas sobre como foi o diagnóstico e quando começou o acompanhamento no IMIP. Isso será perguntado aos adolescentes e familiares e também olhado no prontuário, se for preciso. Depois partiremos para a entrevista. Ela será feita com cada adolescente de forma individual, ou seja, somente a pesquisadora e o adolescente estarão presentes. O lugar da entrevista será uma sala do ambulatório do IMIP, para o adolescente ficar mais à vontade e os barulhos do ambiente não atrapalhem a gravação. Durante a entrevista, a pesquisadora também usará um “diário de campo” para anotar comentários sobre a entrevista. O material das entrevistas será estudado de forma cuidadosa.

### **Riscos ou desconfortos ao participar**

Algumas perguntas podem incomodar ou envergonhar os adolescentes porque trazem questões emocionais que tem a ver com a doença. Fica garantido pela equipe o atendimento psicológico nos casos em que houver necessidade. Além disso, vocês precisarão ficar um pouco mais de tempo no IMIP do que estão acostumados quando vêm para as consultas. No mais, já que iremos retirar algumas informações do prontuário, existe o risco de documentos serem extraviados. Também há o risco de as informações gravadas na entrevista ou anotadas no diário de campo da pesquisadora serem divulgadas, porém a equipe garante que terá bastante cuidado com os documentos e informações dos pacientes.

### **Privacidade, confidencialidade e outras garantias**

A equipe garante que os pacientes ficarão anônimos (não vamos divulgar os nomes nem nada que ajude a identificar os participantes). Quando formos analisar as entrevistas gravadas, iremos dar um nome fantasia para que não dê para saber quem foi que falou cada coisa. Os resultados serão publicados em artigos científicos sem

identificar as pessoas que participaram do estudo. Os participantes e responsáveis poderão ter acesso ao resultado do estudo assim que for divulgado.

Se você ou seu filho mudarem de ideia podem desistir de participar a do estudo qualquer momento. A recusa em participar não afetará em nada o atendimento no IMIP. Não será feito nenhum pagamento para os responsáveis e adolescentes para a participação do estudo. Se tiver alguma dúvida antes ou após decidir por participar do estudo, fique à vontade para perguntar. As pesquisadoras responsáveis pelo estudo, Maria Júlia Gonçalves de Mello e Camila Fonseca Leal de Araujo, podem ser contatadas pelos telefones (81) 98825-1279 e (81) 992843525 ou e-mails [camila.fleal@hotmail.com](mailto:camila.fleal@hotmail.com) e [mjuliagmello@gmail.com](mailto:mjuliagmello@gmail.com).

Caso você autorize seu filho a participar, solicitamos sua assinatura para que possamos deixar registrado o seu consentimento:

\_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Para responsáveis sem capacidade de leitura e escrita:

Testemunha: \_\_\_\_\_

Impressão dactiloscópica do responsável:



Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre esta pesquisa, pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do IMIP (CEP-IMIP). Esse comitê busca defender os interesses dos participantes, respeitar seus direitos e contribuir para a pesquisa desde que atenda às condutas éticas.

O CEP-IMIP fica na Rua dos Coelhos, 300, Boa Vista. Diretoria de Pesquisa do IMIP, Prédio Administrativo Orlando Onofre, 1º Andar tel: 2122-4756 –

Email: [comitedeetica@imip.org.br](mailto:comitedeetica@imip.org.br). O CEP-IMIP funciona de 2ª a 6ª feira, nos seguintes horários: 7:00 às 11:00 (manhã) e 13:30 às 16:00 horas (tarde).



**APÊNDICE 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E  
ESCLARECIDO (TCLE) – Para adolescentes maiores de  
dezoito anos**

(De acordo com os critérios da resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde)

Você está sendo convidado a participar da pesquisa: **“Significado atribuído por adolescentes à vivência com a Fibrose Cística: um estudo qualitativo”** realizada pela pesquisadora Camila Fonseca Leal de Araujo, que faz parte da turma de 2018 de Mestrado em Cuidados Paliativos Associado à Residência, orientada pela pesquisadora Maria Júlia Gonçalves de Mello.

**Local de realização:** Ambulatório de Pneumologia Pediátrica do IMIP

**Justificativa, objetivos e procedimentos do estudo**

A Fibrose Cística é uma doença crônica que costuma aparecer na infância. Estamos fazendo uma pesquisa para ouvir você e outros adolescentes que têm Fibrose Cística e entender como vocês enxergam ela e como é o dia a dia de vocês com ela. Vamos fazer uma entrevista com quem quiser participar para ver o que a pessoa entende dessa doença, como se cuida, como é a relação com a família e os amigos e o que espera do futuro.

Vamos gravar o que for falado e depois estudar isso cuidado para tentar entender essas coisas todas. Se a gente souber como os pacientes se sentem, vai dar para melhorar o acompanhamento cada vez mais.

Veja essas informações sobre o estudo e tire todas as dúvidas que precisar para decidir se você quer a participar.

**Como será o estudo**

Primeiro anotaremos algumas coisas sobre como foi o diagnóstico e quando começou o acompanhamento no IMIP. Isso será perguntado a você e também olhado no prontuário, se for preciso. Depois partiremos para a entrevista. Ela será feita com cada adolescente de forma individual, ou seja, somente a pesquisadora e você estarão presentes. O lugar da entrevista será uma sala do ambulatório do IMIP, para você ficar mais à vontade e não ter nenhum barulho atrapalhando a gravação. Durante a entrevista, a pesquisadora também usará um “diário de campo” para anotar comentários sobre a entrevista. O material das entrevistas será estudado bem direitinho.

### **Riscos ou desconfortos ao participar**

Algumas perguntas podem incomodar ou lhe deixar com vergonha porque trazem questões emocionais de como é ter a doença. Se for preciso, chamaremos um psicólogo para conversar com você. Além disso, você precisará ficar um pouco mais de tempo no IMIP do que o normal quando vem para as consultas. No mais, já que iremos retirar algumas informações do prontuário, existe o risco de documentos serem extraviados. Também há o risco de as informações gravadas na entrevista ou anotadas no diário de campo da pesquisadora serem divulgadas, porém a equipe garante que terá bastante cuidado com seus documentos e informações sobre você.

### **Privacidade, confidencialidade e outras garantias**

A equipe garante que os pacientes ficarão anônimos (não vamos divulgar seu nome nem nada que dê para saber que é você). Quando formos analisar as entrevistas gravadas, iremos dar um nome de mentira para que não dê para saber quem foi que falou cada coisa. Os resultados serão publicados em artigos científicos sem identificar quem participou do estudo. Você poderá ter acesso ao resultado do estudo assim que for divulgado.

Se você mudar de ideia podem desistir de participar a do estudo qualquer momento e isso não vai mudar em nada o atendimento no IMIP. Não será feito nenhum pagamento para a participação do estudo. Se tiver alguma dúvida antes ou após decidir por participar do estudo, fique à vontade para perguntar. As pesquisadoras responsáveis pelo estudo, Maria Júlia Gonçalves de Mello e Camila Fonseca Leal de Araujo, podem ser contatadas pelos telefones (81) 98825-1279 e (81) 992843525 ou e-mails [camila.fleal@hotmail.com](mailto:camila.fleal@hotmail.com) e [mjuliagmello@gmail.com](mailto:mjuliagmello@gmail.com).

Caso você concorde em participar, solicitamos sua assinatura para que possamos deixar registrado o seu consentimento:

\_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Para participantes sem capacidade de leitura e escrita:

Testemunha: \_\_\_\_\_

Impressão dactiloscópica do participante:

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_



Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre esta pesquisa, pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do IMIP (CEP-IMIP). Esse comitê busca defender os interesses dos participantes, respeitar seus direitos e contribuir para a pesquisa desde que atenda às condutas éticas.

O CEP-IMIP fica na Rua dos Coelhos, 300, Boa Vista. Diretoria de Pesquisa do IMIP, Prédio Administrativo Orlando Onofre, 1º Andar tel: 2122-4756 – Email: [comitedeetica@imip.org.br](mailto:comitedeetica@imip.org.br). O CEP-IMIP funciona de 2ª a 6ª feira, nos seguintes horários: 7:00 às 11:00 (manhã) e 13:30 às 16:00 horas (tarde).

**APÊNDICE 4 – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E  
ESCLARECIDO (TALE) – Para adolescentes menores de  
dezoito anos**

(De acordo com os critérios da resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde)

Você está sendo convidado a participar da pesquisa: **“Significado atribuído por adolescentes à vivência com a Fibrose Cística: um estudo qualitativo”** realizada pela pesquisadora Camila Fonseca Leal de Araujo, que faz parte da turma de 2018 de Mestrado em Cuidados Paliativos Associado à Residência, orientada pela pesquisadora Maria Júlia Gonçalves de Mello.

**Local de realização:** Ambulatório de Pneumologia Pediátrica do IMIP

**Justificativa, objetivos e procedimentos do estudo**

A Fibrose Cística é uma doença crônica que costuma aparecer na infância. Estamos fazendo uma pesquisa para ouvir você e outros adolescentes que têm Fibrose Cística e entender como vocês enxergam ela e como é o dia a dia de vocês com ela. Vamos fazer uma entrevista com quem quiser participar para ver o que a pessoa entende dessa doença, como se cuida, como é a relação com a família e os amigos e o que espera do futuro.

Vamos gravar o que for falado e depois estudar isso cuidado para tentar entender essas coisas todas. Se a gente souber como os pacientes se sentem, vai dar para melhorar o acompanhamento cada vez mais.

Veja essas informações sobre o estudo e tire todas as dúvidas que precisar para decidir se você quer a participar.

### **Como será o estudo**

Primeiro anotaremos algumas coisas sobre como foi o diagnóstico e quando começou o acompanhamento no IMIP. Isso será perguntado a você e seus familiares e também olhado no prontuário, se for preciso. Depois partiremos para a entrevista. Ela será feita com cada adolescente de forma individual, ou seja, somente a pesquisadora e você estarão presentes. O lugar da entrevista será uma sala do ambulatório do IMIP, para você ficar mais à vontade e não ter nenhum barulho atrapalhando a gravação. Durante a entrevista, a pesquisadora também usará um “diário de campo” para anotar comentários sobre a entrevista. O material das entrevistas será estudado bem direitinho.

### **Riscos ou desconfortos ao participar**

Algumas perguntas podem incomodar ou lhe deixar com vergonha porque trazem questões emocionais de como é ter a doença. Se for preciso, chamaremos um psicólogo para conversar com você. Além disso, você precisará ficar um pouco mais de tempo no IMIP do que o normal quando vem para as consultas. No mais, já que iremos pegar algumas informações do prontuário, existe o risco de documentos se perderem. Também há o risco de as informações gravadas na entrevista ou anotadas no diário de campo da pesquisadora serem divulgadas, porém a equipe garante que terá bastante cuidado com seus documentos e informações sobre você.

### **Privacidade, confidencialidade e outras garantias**

A equipe garante que os pacientes ficarão anônimos (não vamos divulgar seu nome nem nada que dê para saber que é você). Quando formos analisar as entrevistas gravadas, iremos dar um nome de mentira para que não dê para saber quem foi que falou cada coisa. Os resultados serão publicados em artigos científicos sem identificar

quem participou do estudo. Você e seu responsável poderão ter acesso ao resultado do estudo assim que for divulgado.

Se você mudar de ideia podem desistir de participar a do estudo qualquer momento e isso não vai mudar em nada o atendimento no IMIP. Não será feito nenhum pagamento para a participação do estudo. Se tiver alguma dúvida antes ou após decidir por participar do estudo, fique à vontade para perguntar. As pesquisadoras responsáveis pelo estudo, Maria Júlia Gonçalves de Mello e Camila Fonseca Leal de Araujo, podem ser contatadas pelos telefones (81) 98825-1279 e (81) 992843525 ou e-mails [camila.fleal@hotmail.com](mailto:camila.fleal@hotmail.com) e [mjuliagmello@gmail.com](mailto:mjuliagmello@gmail.com).

Caso você concorde em participar, solicitamos sua assinatura para que possamos deixar registrado o seu assentimento:

\_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Para participantes sem capacidade de leitura e escrita:

Testemunha: \_\_\_\_\_

Impressão dactiloscópica do participante:

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_



Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre esta pesquisa, pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do IMIP (CEP-IMIP). Esse comitê busca defender os interesses dos participantes, respeitar seus direitos e contribuir para a pesquisa desde que atenda às condutas éticas.

O CEP-IMIP fica na Rua dos Coelhos, 300, Boa Vista. Diretoria de Pesquisa do IMIP, Prédio Administrativo Orlando Onofre, 1º Andar tel: 2122-4756 – Email: [comitedeetica@imip.org.br](mailto:comitedeetica@imip.org.br). O CEP-IMIP funciona de 2ª a 6ª feira, nos seguintes horários: 7:00 às 11:00 (manhã) e 13:30 às 16:00 horas (tarde).

**APÊNDICE 5 – ROTEIRO PARA A ENTREVISTA**  
**SEMIESTRUTURADA**

--	--

Número

**PARTE I: DADOS DE CONTEXTUALIZAÇÃO**

Número do Prontuário (para fins de organização): \_\_\_\_\_

Nome do Paciente (para fins de organização): \_\_\_\_\_

**Caracterização dos participantes:**

1. Idade: \_\_\_\_\_

2. Gênero: \_\_\_\_\_

3. Naturalidade: \_\_\_\_\_

4. Procedência: \_\_\_\_\_

5. Escolaridade: \_\_\_\_\_

**Caracterização no prontuário:**

6. Idade do diagnóstico (em anos e/ou meses): \_\_\_\_\_

7. Forma de diagnóstico: \_\_\_\_\_

8. Data em que iniciou acompanhamento no ambulatório de pneumologia  
pediátrica do IMIP: \_\_\_\_\_

## **Parte II – Roteiro para a Entrevista**

**Pergunta Condutora:** “Para você, como é viver com fibrose cística?”

### **Roteiro:**

**Processo do diagnóstico e/ou entendimento acerca da doença:** buscar explorar os sentimentos do participante sobre o momento do diagnóstico, caso tenha ocorrido em uma faixa etária que possibilitou a sua compreensão; buscar explorar o processo de entendimento sobre a doença nos pacientes com diagnóstico no início da infância; explorar o papel da equipe de saúde e dos familiares nessa fase.

**Limitações na rotina diária:** explorar os sentimentos do participante sobre a rotina diária; como as medicações, fisioterapia, dieta, comparecimento às consultas e internações interferem no dia a dia em casa, na escola ou nos momentos de lazer.

**Autocuidado:** compreender quais os sentimentos e como é a participação do paciente na sua rotina de cuidados, não só no que diz respeito às medicações, fisioterapia e dieta, mas também quanto à existência ou não de comportamento de risco. Explorar como esse processo ocorreu ao longo da adolescência em paralelo à busca do jovem por independência

**Identidade:** compreender como o paciente se enxerga no processo de adolescer com a FC do ponto de vista orgânico – como se deram as mudanças inerentes ao crescimento e puberdade – e psicossocial – apreender os sentimentos quanto à autoestima e como o jovem se reconhece enquanto familiar, amigo e paciente.

**Relacionamentos:** apreender como se dá a relação dos jovens com os pais ou responsáveis quanto à dependência no âmbito da rotina com a doença, emocional e financeiro; apreender a relação com os irmãos e a noção quanto à existência de tratamento diferenciado dirigido pelos pais; compreender a relação dos jovens com os pares ou



parceiros, explorar como encaram a exposição do diagnóstico; compreender se há apoio das pessoas próximas no processo da vivência com FC; Compreender os sentimentos do jovem em relação à equipe de saúde quanto à comunicação, intervenções sugeridas e retirada de dúvidas.

**Expectativas para o futuro:** compreender como o jovem imagina o seu futuro diante da vivência com a FC, quais seus desejos e escolhas e de quais estratégias tem se valido para atingi-los.

## APÊNDICE 6 – MODELO DE GRADE PARA A ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

Ponto Norteador básico (Categorias analíticas e empíricas)	Transcrição das falas (Recorte de fala da entrevista)	Núcleo de sentido (articulação entre as falas e o referencial teórico baseada nas nossas interpretações)	Trecho da fala (o conteúdo mais expressivo da fala – palavras chave)	Síntese do núcleo de sentido
Momento da percepção do diagnóstico				
Atividades escolares				
Atividades sociais e comportamentos de risco				
Autocuidado e convívio com a equipe de saúde				
Convívio com os familiares				
Convívio com os pares e relacionamentos afetivos				
Autoidentidade				
Expectativas para o futuro				
Lidando com a doença – categoria empírica				
Revelação do diagnóstico às pessoas de sua convivência – categoria empírica				

## ANEXO I – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS DO IMIP



INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROFESSOR  
FERNANDO FIGUEIRA -



### **PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

#### **DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS POR ADOLESCENTES À VIVÊNCIA COM A FIBROSE CÍSTICA: UM ESTUDO QUALITATIVO

**Pesquisador:** Maria Júlia Gonçalves de Mello

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 04931418.0.0000.5201

**Instituição Proponente:** Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira - IMIP/PE

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### **DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 3.174.609 **Apresentação do Projeto:**

Resposta às pendências em parecer anteriormente emitido por este CEP.

**Objetivo da Pesquisa:**

Não houve modificações

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Devidamente avaliados

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

As pendências referentes ao registro do PCLE, ampliação dos possíveis riscos e falta de clareza quanto à faixa etária foram completamente satisfeitas.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Presentes e adequados

**Recomendações:**

Nenhuma

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Aprovado

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Continuação do Parecer: 3.174.609

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1269682.pdf	15/02/2019 12:10:53		Aceito
Outros	encaminhamentocamila.pdf	15/02/2019 12:10:21	Camila Fonseca Leal de Araújo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetocamila.doc	15/02/2019 12:09:41	Camila Fonseca Leal de Araújo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	2prclemaiorsdedezoitoanos.doc	15/02/2019 11:59:30	Camila Fonseca Leal de Araújo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	2prclepaiscamila.doc	15/02/2019 11:59:14	Camila Fonseca Leal de Araújo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	2pralecamila.doc	15/02/2019 11:58:47	Camila Fonseca Leal de Araújo	Aceito
Declaração de Pesquisadores	lattesana.pdf	11/12/2018 21:06:57	Camila Fonseca Leal de Araújo	Aceito
Outros	sigap.pdf	11/12/2018 10:31:54	Maria Júlia Gonçalves de Mello	Aceito
Declaração de Pesquisadores	lattesluciana.pdf	07/12/2018 00:54:34	Camila Fonseca Leal de Araújo	Aceito
Declaração de Pesquisadores	lattespatricia.pdf	07/12/2018 00:53:57	Camila Fonseca	Aceito

			Leal de Araújo	
Declaração de Pesquisadores	lattescamila.pdf	07/12/2018 00:52:29	Camila Fonseca Leal de Araújo	Aceito
Declaração de Pesquisadores	lattesjulia.pdf	07/12/2018 00:37:28	Camila Fonseca Leal de Araújo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	cartadeanuencia.pdf	07/12/2018 00:36:56	Camila Fonseca Leal de Araújo	Aceito
Cronograma	cronograma.doc	07/12/2018 00:32:57	Camila Fonseca Leal de Araújo	Aceito
Orçamento	orcamento.doc	07/12/2018 00:26:41	Camila Fonseca Leal de Araújo	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	07/12/2018 00:14:05	Camila Fonseca Leal de Araújo	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RECIFE, 27 de Fevereiro de 2019

**Assinado por:****Lygia Carmen de Moraes Vanderlei (Coordenador(a))**


---

**Endereço:** Rua dos Coelhos, 300  
**Bairro:** Boa Vista **CEP:** 50.070-902  
**UF:** PE **Município:** RECIFE  
**Telefone:** (81)2122-4756 **Fax:** (81)2122-4782 **E-mail:** comitedeetica@imip.org.br

**ANEXO II – INSTRUÇÕES PARA AUTORES DA REVISTA****CADERNOS DE SAÚDE PÚBLICA**

Cadernos de Saúde Pública (CSP) publica artigos originais com elevado mérito científico, que contribuem com o estudo da Saúde Coletiva/Saúde Pública em geral e disciplinas afins. Desde janeiro de 2016, a revista é publicada por meio eletrônico. CSP utiliza o modelo de publicação continuada, publicando fascículos mensais. Recomendamos aos autores a leitura atenta das instruções antes de submeterem seus artigos a CSP.

## 1. CSP ACEITA TRABALHOS PARA AS SEGUINTE SEÇÕES:

- 1.1 – Perspectivas: análises de temas conjunturais, de interesse imediato, de importância para a Saúde Coletiva (máximo de 2.200 palavras).
- 1.2 – Debate: análise de temas relevantes do campo da Saúde Coletiva. Sua publicação é acompanhada por comentários críticos assinados por renomados pesquisadores, convidados a critérios das Editoras, seguida de resposta do autor do artigo principal (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações).
- 1.3 – Espaço Temático: seção destinada à publicação de 3 a 4 artigos versando sobre tema comum, relevante para a Saúde Coletiva. Os interessados em submeter trabalhos para essa Seção devem consultar as Editoras.
- 1.4 – Revisão: revisão crítica da literatura sobre temas pertinentes à Saúde Coletiva (máximo de 8.000 palavras e 5 ilustrações). São priorizadas as revisões sistemáticas, que devem ser submetidas em inglês. São aceitos, entretanto, outros tipos de revisões, como narrativas e integrativas. Toda revisão sistemática deverá ter seu protocolo publicado ou registrado em uma base de registro de revisões sistemáticas como, por exemplo, o [PROSPERO](#). O [Editorial 32\(9\)](#) discute sobre as revisões sistemáticas ([Leia mais](#)).
- 1.5 – Ensaio: texto original que desenvolve um argumento sobre temática bem delimitada (máximo 8.000 palavras e 5 ilustrações) ([Leia mais](#)). O [Editorial 29\(6\)](#) aborda a qualidade das informações dos ensaios clínicos.
- 1.6 – Questões Metodológicas: artigos cujo foco é a discussão, comparação ou avaliação de aspectos metodológicos importantes para o campo, seja na área de desenho de estudos, análise de dados, métodos qualitativos ou instrumentos de aferição epidemiológicos (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações) ([Leia mais](#)).
- 1.7 – Artigo: resultado de pesquisa de natureza empírica com abordagens e enfoques diversos (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações). Dentro dos diversos tipos de estudos empíricos, apresentamos dois exemplos: artigo de [pesquisa etiológica](#) na epidemiologia e artigo utilizando [metodologia qualitativa](#). Para informações adicionais sobre diagramas causais, ler o [Editorial 32\(8\)](#).
- 1.8 – Comunicação Breve: relato de resultados de pesquisa que possam ser apresentados de forma sucinta (máximo de 1.700 palavras e 3 ilustrações).
- 1.9 – Cartas: crítica a artigo publicado em fascículo anterior de CSP (máximo de 700 palavras).
- 1.10 – Resenhas: crítica de livro relacionado ao campo temático de CSP, publicado nos últimos dois anos (máximo de 1.400 palavras). As Resenhas devem conter título e referências bibliográficas. As informações sobre o livro resenhado devem ser apresentadas no arquivo de texto.

## 2. NORMAS PARA ENVIO DE ARTIGOS

- 2.1 – CSP publica somente artigos inéditos e originais, e que não estejam em avaliação em nenhum outro periódico simultaneamente. Os autores devem declarar essas condições no processo de submissão. Caso seja identificada a publicação ou submissão simultânea em outro periódico o artigo será desconsiderado. A submissão simultânea de um artigo científico a mais de um periódico constitui grave falta de ética do autor.
- 2.2 – Não há taxas para submissão e avaliação de artigos.
- 2.3 – Serão aceitas contribuições em Português, Inglês ou Espanhol.
- 2.4 – Notas de rodapé, de fim de página e anexos não serão aceitos.
- 2.5 – A contagem de palavras inclui somente o corpo do texto e as referências bibliográficas, conforme item 6 (Passo a passo).
- 2.6 – Todos os autores dos artigos aceitos para publicação serão automaticamente inseridos no banco de consultores de CSP, se comprometendo, portanto, a ficar à disposição para avaliarem artigos submetidos nos temas referentes ao artigo publicado.

## 3. PUBLICAÇÃO DE ENSAIOS CLÍNICOS

- 3.1 – Artigos que apresentem resultados parciais ou integrais de ensaios clínicos devem obrigatoriamente ser acompanhados do número e entidade de registro do ensaio clínico.
- 3.2 – Essa exigência está de acordo com a recomendação do Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME)/Organização Pan-Americana da Saúde

(OPAS)/Organização Mundial da Saúde (OMS) sobre o Registro de Ensaios Clínicos a serem publicados com base em orientações da OMS, do International Committee of Medical Journal Editors ([ICMJE](#)) e do Workshop ICTPR.

3.3 – As entidades que registram ensaios clínicos segundo os critérios do ICMJE são:

- [Australian New Zealand Clinical Trials Registry \(ANZCTR\)](#)
- [Clinical Trials](#)
- [International Standard Randomised Controlled Trial Number \(ISRCTN\)](#)
- [Nederlands Trial Register \(NTR\)](#)
- [UMIN Clinical Trials Registry \(UMIN-CTR\)](#)
- [WHO International Clinical Trials Registry Platform \(ICTRP\)](#)

#### 4. FONTES DE FINANCIAMENTO

4.1 – Os autores devem declarar todas as fontes de financiamento ou suporte, institucional ou privado, para a realização do estudo.

4.2 – Fornecedores de materiais ou equipamentos, gratuitos ou com descontos, também devem ser descritos como fontes de financiamento, incluindo a origem (cidade, estado e país).

4.3 – No caso de estudos realizados sem recursos financeiros institucionais e/ou privados, os autores devem declarar que a pesquisa não recebeu financiamento para a sua realização.

#### 5. CONFLITO DE INTERESSES

5.1 – Os autores devem informar qualquer potencial conflito de interesse, incluindo interesses políticos e/ou financeiros associados a patentes ou propriedade, provisão de materiais e/ou insumos e equipamentos utilizados no estudo pelos fabricantes.

#### 6. COLABORADORES E ORCID

6.1 – Devem ser especificadas quais foram as contribuições individuais de cada autor na elaboração do artigo.

6.2 – Lembramos que os critérios de autoria devem basear-se nas deliberações do [ICMJE](#), que determina o seguinte: o reconhecimento da autoria deve estar baseado em contribuição substancial relacionada aos seguintes aspectos: 1. Concepção e projeto ou análise e interpretação dos dados; 2. Redação do artigo ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; 3. Aprovação final da versão a ser publicada; 4. Ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra. Essas quatro condições devem ser integralmente atendidas.

6.3 – Todos os autores deverão informar o número de registro do [ORCID](#) no cadastro de autoria do artigo. Não serão aceitos autores sem registro.

6.4 – Os autores mantêm o direito autoral da obra, concedendo à publicação Cadernos de Saúde Pública o direito de primeira publicação.

#### 7. AGRADECIMENTOS

7.1 – Possíveis menções em agradecimentos incluem instituições que de alguma forma possibilitaram a realização da pesquisa e/ou pessoas que colaboraram com o estudo, mas que não preencheram os critérios para serem coautores.

#### 8. REFERÊNCIAS

8.1 – As referências devem ser numeradas de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem sendo citadas no texto. Devem ser identificadas por números arábicos sobrescritos (por exemplo: Silva <sup>1</sup>). As referências citadas somente em tabelas, quadros e figuras devem ser numeradas a partir do número da última referência citada no texto. As referências citadas deverão ser listadas ao final do artigo, em ordem numérica, seguindo as normas gerais dos [Requisitos Uniformes para Manuscritos Apresentados a Periódicos Biomédicos](#). Não serão aceitas as referências em nota de rodapé ou fim de página.

8.2 – Todas as referências devem ser apresentadas de modo correto e completo. A veracidade das informações contidas na lista de referências é de responsabilidade do(s) autor(es).

8.3 – No caso de usar algum *software* de gerenciamento de referências bibliográficas (por exemplo: EndNote), o(s) autor(es) deverá(ão) converter as referências para texto.

## 9. NOMENCLATURA

9.1 – Devem ser observadas as regras de nomenclatura zoológica e botânica, assim como abreviaturas e convenções adotadas em disciplinas especializadas.

## 10. ÉTICA E INTEGRIDADE EM PESQUISA

10.1 – A publicação de artigos que trazem resultados de pesquisas envolvendo seres humanos está condicionada ao cumprimento dos princípios éticos contidos na [Declaração de Helsinki](#) (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1996, 2000, 2008 e 2013), da Associação Médica Mundial.

10.2 – Além disso, deve ser observado o atendimento a legislações específicas (quando houver) do país no qual a pesquisa foi realizada, informando protocolo de aprovação em Comitê de Ética quando pertinente. Essa informação deverá constituir o último parágrafo da seção Métodos do artigo.

10.3 – O Conselho Editorial de CSP se reserva o direito de solicitar informações adicionais sobre os procedimentos éticos executados na pesquisa.

10.4 – CSP é filiado ao [COPE](#) (Committee on Publication Ethics) e adota os preceitos de integridade em pesquisa recomendados por esta organização. Informações adicionais sobre integridade em pesquisa leia o [Editorial 34\(1\)](#).

### Metodologia qualitativa

Artigos qualitativos

As metodologias qualitativas representam um conjunto amplo e diversificado de procedimentos interpretativos comprometidos com a análise dos significados das ações sociais e das experiências humanas. Seus métodos atravessam distintos campos disciplinares e, portanto, apresentam diferentes parâmetros para aferir a qualidade e as “boas práticas” de pesquisa.

Traçamos aqui um roteiro básico das informações e critérios científicos que consideramos importantes para um artigo que aporte métodos qualitativos. Antes de enviar seu texto reflita sobre essas indagações. Embora não seja uma listagem de itens universais ou obrigatórios, a maioria refere a questões muito relevantes.

#### Adequação aos propósitos de análise qualitativa

- O artigo explora os processos sociais a fim de compreender os significados, sentidos das ações e experiências?
- O objeto de pesquisa é claramente contextualizado?

#### Quadro teórico

- O artigo apresenta diálogo com alguma teoria ou reflexão teórica das Ciências Sociais e Humanas em suas interfaces com a Saúde Coletiva?
- Há perguntas que orientem a busca investigativa?

#### Metodologia

- O artigo explicita o(s) tipo(s) de método(s) empregado(s), seus princípios e sua adequação ao objeto de estudo?
- Os acervos utilizados em pesquisas qualitativas são muito diversificados (entrevistas, conversas, observações, fotos, músicas, documentos oficiais etc.)? Em qualquer caso, a justificativa para a eleição da referida fonte e os critérios de seleção estão definidos?
- Os critérios para escolha do campo de pesquisa e dos sujeitos estão demarcados? Tais critérios são coerentes com os propósitos do estudo?
- As técnicas para a coleta (construção) dos dados são descritas e suas eventuais limitações explicitadas?
- O critério para definir o número de registros tomados para análise (número de entrevistas, de observações ou outros documentos) é descrito?
- As relações, posições e mediações entre pesquisador e os sujeitos do estudo e suas possíveis influências nos resultados são mencionadas (reflexividade)?
- O tratamento do material e os procedimentos de análise são minuciosamente detalhados?
- As etapas do processo interpretativo são assinaladas? São descritas as categorizações, agrupamentos, comparações etc.?
- As categorias empregadas para análise (caso existam) são apresentadas?

#### Resultados e Discussão

- Os resultados apresentados são claros e coerentes com os objetivos do estudo?
- Há equilíbrio entre os resultados apresentados e os distintos objetivos listados?
- Os resultados apresentados trazem informações relevantes e contextualizadas?
- São elucidativos para melhor compreender ou “responder” às perguntas do estudo?
- Os resultados contribuem para a ampliação do conhecimento ou restringem-se no nível da confirmação de estudos anteriores?
- As evidências empíricas para as interpretações feitas são apresentadas (citações, trechos de diários de campo, entre



outros) de forma adequada e suficiente?

- As interpretações são demarcadas, distinguindo-se do nível descritivo?
- As interpretações apresentadas dialogam com a literatura da área de forma adequada, atualizada e suficiente?
- As conclusões encontram respaldo nos resultados do artigo?

## ANEXO III – COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO ARTIGO À REVISTA



# SAGAS

Sistema de Avaliação e Gerenciamento de Artigos  
Cadernos de Saúde Pública / Reports in Public Health

[Início](#) | 
 [Autor](#) | 
 [Consultor](#) | 
 [Editor](#) | 
 [Mensagens](#) | 
 [Sair](#)

### CSP\_0515/20

<b>Arquivos</b>	Versão 1 [Resumo]
<b>Seção</b>	Artigo
<b>Título</b>	Significados da Vivência com Fibrose Cística para os Adolescentes
<b>Título corrido</b>	Vivendo com Fibrose Cística: Significados Atribuídos por Adolescentes
<b>Área de Concentração</b>	Ciências Sociais em Saúde
<b>Palavras-chave</b>	Pesquisa Qualitativa, Adolescente, Doença Crônica, Fibrose Cística
<b>Autores</b>	Camila Fonseca Leal de Araujo (Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira) Ana Rodrigues Falbo (Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira) Patrícia Gomes de Matos Bezerra (Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira) Maria Júlia Gonçalves de Mello (Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira)

#### DECISÕES EDITORIAIS: [Exibir histórico]

Versão	Recomendação	Decisão	Pareceres
1			<i>Em avaliação.</i> Artigo enviado em 18 de Março de 2020.