

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

THAMIRES VITÓRIA ARCANJO DA PAIXÃO

ENQUANTO O TEMPO PASSA NA HOSPITALIZAÇÃO: VIVÊNCIAS DAS
MÃES DE CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA

Maceió
2022

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

THAMIRES VITÓRIA ARCANJO DA PAIXÃO

ENQUANTO O TEMPO PASSA NA HOSPITALIZAÇÃO: VIVÊNCIAS DAS
MÃES DE CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Escola de Enfermagem como requisito parcial
para obtenção do Título de Bacharel em
Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dra. Ingrid Martins Leite
Lúcio.

Maceió
2022

Catálogo na fonte
Universidade Federal de Alagoas
Biblioteca Central
Divisão de Tratamento Técnico

Bibliotecária: Taciana Sousa dos Santos – CRB-4 – 2062

P149e Paixão, Thamires Vitória Arcanjo da.
Enquanto o tempo passa na hospitalização: vivências das mães de
crianças com fibrose cística / Thamires Vitória Arcanjo da Paixão. - 2022.
46 f.

Orientadora: Ingrid Martins Leite Lúcio.
Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso em Enfermagem) –
Universidade Federal de Alagoas. Escola de Enfermagem. Maceió, 2022.

Bibliografia: f. 32-36.

Apêndice: f. 37-38.

Anexo: f. 39-46.

1. Fibrose cística. 2. Vivências maternas. 3. Crianças hospitalizadas. 4.
Enfermagem pediátrica. I. Título.

CDU: 616-083

FOLHA DE APROVAÇÃO

Thamires Vitória Arcanjo da Paixão

ENQUANTO O TEMPO PASSA NA HOSPITALIZAÇÃO: VIVÊNCIAS DAS MÃES DE CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à banca examinadora do Curso de Enfermagem da Escola de Enfermagem como requisito parcial à obtenção do Título de Bacharel em Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas.

Aprovado em: 14 de Outubro de 2022

 Documento assinado digitalmente
INGRID MARTINS LEITE LUCIO
Data: 07/11/2022 06:22:43-0300
Verifique em <https://verificador.ig.br>

Orientadora: Professora Dr^a Ingrid Martins Leite Lúcio , UFAL - EENF.

Banca Examinadora:

 Documento assinado digitalmente
VERONICA DE MEDEIROS ALVES
Data: 05/11/2022 06:04:18-0300
Verifique em <https://verificador.ig.br>

Professora Dr^a Verônica de Medeiros Alves, UFAL - EENF. (1º Examinador)

 Documento assinado digitalmente
JHENYFF DE BARROS REMIGIO LIMEIRA
Data: 07/11/2022 14:31:22-0300
Verifique em <https://verificador.ig.br>

Enfermeira Esp. Jhenyff de Barros Remígio Limeira, UFAL - EENF. (2º Examinador)

A todos aqueles que nunca desistiram e que sempre acreditaram no meu potencial.

AGRADECIMENTOS

A Deus pelas bênçãos e graças proporcionadas durante toda a minha vida e agradeço principalmente aos meus pais, Ana Maria e Wellington Arcanjo, que me deram a vida e todo o amor que sempre tiveram, sou grata por todas as oportunidades oferecidas e por tudo que me foi ensinado, eu não chegaria aqui sem vocês;

A minha irmã Thais por ter sido a melhor durante toda minha vida, agradeço ao meu namorado Júnior por todo apoio e paciência. A minha família foi minha base de apoio e minha inspiração por todos esses anos.

Sou grata à minha orientadora, Profa. Dra. Ingrid Lúcio, por ter me dado a oportunidade de entrar no mundo da pesquisa desde o início da graduação e por ter sido uma grande amiga, além de uma excelente professora nesta trajetória.

Além disso, agradeço a todos meus parentes, amigos e agregados por terem me incentivado a cada momento, nunca teria palavras suficientes para agradecê-los por tudo.

RESUMO

A Fibrose Cística é uma doença genética de herança autossômica recessiva com acometimento multissistêmico. O cuidado em saúde prestado às crianças envolve não apenas o “ser e estar doente”, mas também ao familiar que a acompanha, geralmente, a mãe. Dessa forma, o atendimento ao portador de Fibrose Cística e sua família requer abordagem multiprofissional, onde a equipe torna-se elemento essencial na prestação de cuidados durante a hospitalização. Tem-se como objetivo compreender as vivências maternas diante do processo de hospitalização de crianças com Fibrose Cística. Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa realizado na unidade de internação pediátrica de um hospital público em Maceió, Alagoas, com as mães de crianças com Fibrose Cística, após a aprovação do Comitê de Ética. A produção de informações ocorreu nos meses de abril e maio de 2022. Aplicou-se uma entrevista semiestruturada com as mães presencialmente na unidade. Os dados foram organizados e discutidos segundo análise de conteúdo de Bardin. Foram apresentadas a vivência de quatro mães e identificadas as seguintes categorias de análise: A Jornada da família e o diagnóstico da Fibrose Cística; Enquanto o tempo passa na hospitalização e a visão materna da equipe de saúde no processo de hospitalização. A vida das mães após o diagnóstico da fibrose cística passa por significativas mudanças, desde aprender sobre os cuidados necessários com os filhos à rotina de internações. Nenhuma das participantes da pesquisa conhecia a doença antes do diagnóstico do primeiro filho, o que contribuiu negativamente para o processo de adaptação e o choque da descoberta. Destaca-se nas falas das mães a esperança e a fé num bom prognóstico para seus filhos e são observados sentimentos de solidão e medo diante da doença. Percebe-se que as mães relatam um histórico de vivências positivas durante as internações e sobre a equipe de saúde multiprofissional do hospital em que a pesquisa foi realizada. Além disso, as mães contam com o apoio da Associação Alagoana de Pais e Amigos dos Mucoviscidóticos que acolhe e dá voz aos familiares de crianças com Fibrose Cística. Conclui-se que diante dos resultados obtidos há uma visão geral das vivências das mães e se faz necessária a divulgação de informações sobre a Fibrose Cística na sociedade, especialmente no meio acadêmico, bem como a capacitação dos profissionais para o diagnóstico precoce e o atendimento posterior de forma humanizada e integral à criança e a família.

Descritores: Enfermagem pediátrica; Doença crônica; Fibrose Cística; Relações Mãe-Filho.

ABSTRACT

Cystic Fibrosis is a genetic disease of autosomal recessive inheritance with multisystem involvement. The health care provided to children involves not only the “being and being sick”, but also the family member who accompanies them, usually the mother. Thus, care for patients with Cystic Fibrosis and their families requires a multidisciplinary approach, where the team becomes an essential element in providing care during hospitalization. We sought to understand the maternal experiences in the process of hospitalization of children with Cystic Fibrosis. This is a descriptive study, with a qualitative approach, carried out in the pediatric inpatient unit of a hospital located in Maceió, Alagoas, with mothers of children with Cystic Fibrosis. It was approved by the Ethics Committee and data collection took place in April and May 2022. A semi-structured interview was applied to the mothers in person at the unit. Data were organized and discussed according to Bardin's Content Analysis. The experience of four mothers was presented and the following categories of analysis were identified: The Family Journey and the Diagnosis of Cystic Fibrosis; While Time Passes in Hospitalization and the Maternal Vision of the Health Team in the Hospitalization Process. The life of mothers after the diagnosis of Cystic Fibrosis undergoes significant changes, from learning about the necessary care for their children to the routine of hospitalizations. None of the research participants knew the disease before the diagnosis of the first child, which contributed to the adaptation process and the shock of discovery. In the mothers' speeches, hope and faith in a good prognosis for their children stand out, and feelings of loneliness and fear in the face of the disease are observed. It is noticed that the mothers report a history of positive experiences during hospitalizations and about the multiprofessional health team of the hospital where the research was carried out. In addition, mothers have the support of the Associação Alagoana de Pais e Amigos dos Mucoviscidóticos, which welcomes and gives voice to family members of children with Cystic Fibrosis. It is concluded that, given the results obtained, there is an overview of the mothers' experiences and it is necessary to disseminate information about Cystic Fibrosis in society, especially in the academic environment, as well as the training of professionals for early diagnosis and subsequent care. in a humanized and integral way to the child and the family.

Descriptors: Pediatric nursing; Chronic disease; Cystic fibrosis; Mother-Child Relations.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	07
2 OBJETIVO	09
3 REVISÃO DE LITERATURA	10
3.1 Fibrose Cística na Infância e suas Repercussões.....	10
3.2 Ser Mãe de Criança com Fibrose Cística: Vivências Maternas.....	11
3.3 Políticas Públicas e Apoio às Famílias de Crianças com Fibrose Cística.....	13
4 METODOLOGIA	15
4.1 Tipo de Estudo.....	15
4.2 Cenário.....	15
4.3 Participantes.....	15
4.4 Período do Estudo.....	15
4.5 Produção de Informações.....	16
4.6 Processo de Análise de Dados	16
4.7 Aspectos Éticos.....	17
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS	18
5.1 A Jornada da Família e o Diagnóstico da Fibrose Cística.....	18
5.2 Enquanto o Tempo Passa na Hospitalização.....	21
5.3 Visão Materna da Equipe de Saúde no Processo de Hospitalização.....	26
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	30
REFERÊNCIAS	32
APÊNDICES	37
ANEXO	39

1. INTRODUÇÃO

O interesse pela temática surgiu ao adentrar no mundo hospitalar através dos estágios curriculares por meio da percepção da carência e apreensão apresentadas pelos acompanhantes de crianças com Fibrose Cística (FC), sobretudo das mães que são as cuidadoras principais. Desse modo, houve o interesse de explorar e compreender as vivências dessas mães durante o processo de hospitalização.

A FC, também conhecida como Mucoviscidose ou Doença do Beijo Salgado, é uma doença genética de herança autossômica recessiva com acometimento multissistêmico, que altera o funcionamento das glândulas exócrinas, afetando, principalmente, os sistemas respiratório, gastrointestinal, hepático e reprodutor. É considerada a doença congênita letal mais comum em populações caucasianas (AGUIAR, 2016).

A FC ocorre por mutações no gene *Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator* (CFTR) que é acarretada pela disfunção qualitativa/quantitativa ou ausência da proteína CFTR causando elevados valores do eletrólito cloreto nas secreções das glândulas exócrinas. No Brasil, cerca de 25,0% dos portadores de FC têm 18 anos ou mais, com uma idade média de 13,8 anos (REIS, 2016).

O diagnóstico da FC pode ser feito pela associação do quadro clínico e da avaliação da concentração de sódio e cloro no suor. Outra forma de diagnosticar é por meio do teste do pezinho (teste da tripsina imunorreativa) um teste de triagem neonatal que pode ser realizado em recém-nascidos a partir de 48 horas de vida e o tempo de coleta não é superior a 30 minutos (TAVARES, 2010).

A doença crônica na infância apresenta e tem implicações para o desenvolvimento da criança e de seu convívio familiar. Cuidar da criança com doença crônica é uma experiência muito difícil para a família (SILVA, 2006).

A situação de doença crônica, como a FC, exige por parte de todos os membros que fazem parte da vida do paciente, a sua participação no processo de adaptação e de compreensão à uma nova realidade no cotidiano da criança e cada família possui maneiras próprias de administrar essas situações diante da vulnerabilidade da saúde da criança. A identificação e seguimento precoces contribuem para intervenções mais eficazes e possibilitam a coparticipação da família no processo de cuidado com a saúde dessa criança (LOPES, 2021).

Mesmo sabendo que essa nova situação afeta as famílias como um todo, a responsabilidade principal sobre o cuidado do paciente recai sobre um único familiar, que denominamos de cuidador principal, tendo destaque a figura materna. Essa é a pessoa responsável no auxílio do paciente no

seu dia-a-dia, seja na administração dos medicamentos, na realização de procedimentos como a fisioterapia e atividades físicas e no acompanhamento das consultas e das internações. Assim, ela torna-se a principal aliada da equipe multidisciplinar nos cuidados (ALVES, 2018; SILVA, 2006).

A cronicidade e a complexidade existentes na FC fazem com que a cuidadora passe por uma série de dificuldades, como sofrimento advindo do próprio diagnóstico, número reduzido de locais especializados para o tratamento, preconceito das pessoas, frequentes hospitalizações, entre outras. Compreender essas dificuldades possibilita ao profissional de saúde criar abordagens diretas que auxiliem essas mulheres, contribuindo para um cuidado pleno e eficaz (REIS, 2016).

Quando a equipe conhece a realidade do paciente e em qual contexto ele está inserido, ela realiza as intervenções necessárias para a melhora clínica do paciente, do controle dos sintomas, do conhecimento da doença e do regime terapêutico, promovendo a adesão e a participação do apoio familiar. Nesse sentido, a família passa a participar do tratamento e das decisões sobre os cuidados de saúde do paciente, contribuindo para que o enfrentamento em relação ao impacto da doença e da terapêutica seja facilitado (ALVES, 2018).

Assim, considerando-se todos os fatores socioeconômicos que podem levar a fragilização da família nos contextos de hospitalização, a sobrecarga das responsabilidades maternas e a aflição das mesmas ao conviver com a doença crônica, buscou-se com o estudo entender as vivências das mães de crianças com FC durante o processo de internação, suas angústias, preocupações e seu olhar sobre o cuidado da equipe multidisciplinar.

2. OBJETIVO

Compreender as vivências de mães de crianças com Fibrose Cística no contexto de hospitalização.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1 FIBROSE CÍSTICA NA INFÂNCIA E SUAS REPERCUSSÕES

As crianças com FC e suas respectivas famílias, por apresentarem e conviverem com uma patologia sem cura, tem uma rotina diária de medicamentos e um tratamento que envolve vários profissionais de saúde, devido às limitações, principalmente físicas, e aos sinais e sintomas da doença, além de ser frequentemente submetidas a hospitalizações para exames e tratamento à medida que a doença progride (FERNANDES, 2017).

Os avanços da ciência e tecnologia associados ao progresso na compreensão da fisiopatologia e tratamento da FC têm aumentado a sobrevida dessas crianças de 12 a 14 anos para 25 a 40 anos de idade. A descoberta do gene da FC em 1989 permitiu a melhoria da expectativa de vida quando comparada à década de 40, onde 70% dos casos morriam antes de completar o 1º ano de vida. No Brasil a expectativa de vida é de 18 anos dado pelo fato do atraso no diagnóstico, mesmo com o teste do pezinho sendo uma das principais rotinas da triagem neonatal (MARIANO, 2017).

As crianças com FC apresentam um grau de insuficiência pancreática que resulta na má digestão e má absorção alimentar, levando a um estado nutricional prejudicado ou até mesmo uma desnutrição secundária. Além disso, apresentam um gasto energético maior que as demais, tendo que se alimentar com mais frequência e usar suplementos nutricionais (MARIANO, 2017; TAVARES, 2010). O acometimento pulmonar dá origem a um quadro pulmonar obstrutivo progressivo, sendo as complicações pulmonares a principal causa da mortalidade (MENDONÇA, 2018).

Além disso, a doença é manifestada clinicamente por meio de algumas características no corpo humano, como: suor hipertônico devido ao cloreto de sódio aumentado, secreções crônicas e duodenais hiper viscosas, secreções salivares e lacrimais patologicamente alteradas, hipertrofia das glândulas secretoras de muco no pulmão, no intestino e no ducto biliar. Além disso, podem apresentar tosse persistente, muitas vezes com secreção, infecções pulmonares frequentes, como pneumonia e bronquite, chiados no peito, ou dispneia, baixo crescimento ou ganho de peso, apesar de bom apetite, fezes volumosas e gordurosas, e dificuldade no movimento intestinal (poucas idas ao banheiro), surgimento de pólipos nasais (KRUEL, 2013).

3.2 SER MÃE DE UMA CRIANÇA COM FIBROSE CÍSTICA: VIVÊNCIAS MATERNAS

Pelo fato de essa doença ter um acometimento multissistêmico, é necessário um cuidado complexo e contínuo para a promoção de uma condição estável do paciente, o que gera um número significativo de internações ao longo da vida da criança. Essa atenção em tempo integral faz com que as mães necessitem conhecer a doença e a terapêutica para possibilitar a assistência desejada (FURTADO, 2003).

Durante o processo de internação, a mãe por um lado se sente segura por garantir assistência à saúde do filho, permanecendo internada com ele, por outro, sente medo diante do universo desconhecido que o hospital representa, onde há pessoas estranhas, novas rotinas, lógicas de convivência e de comportamento totalmente desconhecido (RODRIGUES, 2005).

A mãe ocupa um papel fundamental dentro da estrutura familiar, sendo uma das principais responsáveis pela educação, criação e socialização dos filhos. Frequentemente é ela que está à frente do cuidado da casa, do marido, dos filhos e da saúde da família e geralmente é quem se envolve mais com o tratamento e sua continuidade no ambiente domiciliar (FERNANDES, 2017).

Normalmente a mãe é a presença familiar mais importante para a criança, pois é ela que passa a maior parte do tempo junto a ela, na gravidez, na amamentação e no cotidiano do lar. Além disso, a mãe desempenha um papel de cuidadora e protetora, que atende as necessidades e dependências emocionais e físicas da criança (GABATZ, 2007).

A doença crônica envolve situações complexas e as dificuldades advindas do diagnóstico, como a quantidade reduzida de locais especializados para acompanhamento clínico e tratamento, as hospitalizações, acesso aos medicamentos, deslocamento para os centros especializados na capital e em outros Estados, entre outros. Entender essas dificuldades viabiliza que a equipe de saúde desenvolvam abordagens que amparem as mães no processo de adaptação e cuidado das crianças com FC durante a internação e no cotidiano fora do hospital, potencializando a qualidade de vida do binômio (REIS, 2016).

A doença de um dos membros da família funciona como um fator estressante não previsível. Os fatores estressantes são cumulativos, incorrendo em mudanças no cotidiano. Se tais fatores estressantes se repetem em um curto espaço de tempo, podem causar uma ruptura no sistema familiar, o que leva a um risco de problemas de saúde e emocionais entre seus membros. Este é um dos momentos em que se identifica a importância do apoio da equipe de saúde a essas famílias (GABATZ, 2007).

O fato de estar junto ao filho durante o processo de internação faz com que essa mãe seja privada de sua rotina e do mundo em que está inserida, o que pode gerar muitas vezes sentimentos

de isolamento e solidão. Isso se deve ao fato de estar num lugar estranho, sem seus familiares e amigos por perto, afastada dos outros filhos e com medo das consequências e agravos da doença (RODRIGUES, 2005).

A assistência multiprofissional precisa ir além da visão técnica e científica da doença, sendo a família um dos focos de cuidado, onde esta é considerada indispensável ao cuidado integral do paciente (CORDEIRO, 2015).

Assim, se a família tem conhecimento sobre a doença, o tratamento e os recursos disponíveis, seus níveis de estresse e ansiedade podem diminuir significativamente e cabe aos profissionais envolvidos no processo de cuidado dessa criança, empoderar de conhecimento esses familiares, principalmente a mãe que acompanhará, na maioria dos casos, o cotidiano e vivências dessa criança por toda vida (FURTADO, 2003).

Em meio ao sofrimento, as mães sentem extrema necessidade de apoio emocional e o encontram nos próprios profissionais de saúde. Dessa forma, é primordial que a equipe multiprofissional exerça, junto ao binômio mãe-filho, um papel de provedora de um cuidado integral, de qualidade e humano, acolhendo-o da melhor forma possível por meio de uma relação ética e de respeito, proporcionando a formação de vínculos terapêuticos (REIS, 2016).

3.3 POLÍTICAS PÚBLICAS E O APOIO ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA NO BRASIL

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), são consideradas raras as doenças que afetam 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos. Cerca de 7 a 8 mil doenças são classificadas nesse grupo, como a FC, esclerose múltipla, hemofilia e síndrome de Guillain-Barré, sendo a maioria de origem genética e sem cura, mas com tratamentos.

Um grande avanço nessa área foi conquistado com a Portaria Nº 199/2014, esse documento foi elaborado pelo Ministério da Saúde com a participação de representantes de sociedades/especialistas e de associações de pacientes. Ele é considerado pela comunidade das pessoas com doenças raras como uma grande conquista e foi resultado de um trabalho árduo de debates e negociações entre os muitos sujeitos envolvidos com o tema (AMARAL, 2020).

A Portaria Nº 199/2014 institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAI-PDR) e aprovar as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), estabelece responsabilidades entre os entes federativos para o funcionamento dos serviços de saúde, bem como a estruturação de uma linha de cuidado da atenção. Ademais, define valores absolutos de incentivos financeiros para as equipes dos centros de referência habilitados. Tal formalização do cuidado integrado nos níveis de atenção do SUS inclui ainda ações para ampliar a autonomia dos pacientes e de seus familiares, por meio da avaliação de suas vulnerabilidades.

Em seu Art. 4º ficou definido que a PNAI-PDR tem como objetivo reduzir a mortalidade, contribuir para a redução da morbimortalidade e das manifestações secundárias e a melhoria da qualidade de vida das pessoas, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos. Assim, torna-se indubitável que a atenção especial à saúde destas pessoas é obrigatória, sem discriminação de qualquer tipo e de maneira a se utilizar dos melhores conhecimentos científicos comprovados por evidências para atingir os relevantes objetivos elencados na norma (AITH, 2014).

Associações são grupos de pessoas que se unem de forma voluntária por partilharem interesses e objetivos. Elas têm papel importante no desenvolvimento de uma sociedade por configurarem uma voz comum, facilitando, com isso, a representação dos indivíduos em instâncias políticas, por participarem na formação de opinião pública e por cooperarem com o desenvolvimento individual. As associações de pacientes são grupos de indivíduos com uma determinada doença, ou de seus familiares, cujos objetivos vão desde o suporte emocional até a

articulação de políticas públicas, participando, por vezes, no movimento social ligado às demandas em saúde (LUCHMANN, 2014).

Nesse sentido, a Associação Brasileira de Assistência a Mucoviscidose (ABRAM) surge como uma rede de apoio às famílias de crianças com FC, colaborando para que haja o acesso ao tratamento adequado e a medicamentos de alto custo. Em Alagoas, há a Associação Alagoana de Pais e Amigos dos Mucoviscidóticos (AAPAM), fundada em 19 de outubro de 2005 e atualmente presidida por Maria Renê Dias Pinto (UNIDOS PELA VIDA, c2019).

A AAPAM atua no apoio social oferecido pelas associações de pacientes contribui no sentido de criar aos indivíduos doentes a sensação de controle da vida, de ter voz ativa, assumir a responsabilidade pela sua própria saúde e favorecer comportamentos positivos para os pacientes mais novos. Este cenário de transformação na vida das famílias, diante da fragilidade da doença, reluz esperanças de voltar a interagir com a sociedade e cooperar com o outro (LUZ, 2011).

4. METODOLOGIA

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. A pesquisa descritiva requer do pesquisador uma série do que se deseja pesquisar, por isso, pretende descrever os fenômenos de uma realidade em questão. A abordagem qualitativa não busca representações em números reais de um dado ou grupo focal, mas sim, uma aproximação profunda a fim de compreender algum grupo social, produzindo assim informações aprofundadas e ilustrativas (GERHARDT, SILVEIRA, 2009).

4.2 CENÁRIO

O estudo teve como cenário a unidade de internação pediátrica de um hospital público localizado em Maceió, Alagoas.

4.3 PARTICIPANTES

As participantes da pesquisa são mães de crianças hospitalizadas com o diagnóstico de FC. As mães foram convidadas de forma intencional durante o período de produção de informações e como critério de inclusão, elas deveriam estar acompanhando crianças em processo de hospitalização por FC, independente do tempo e quantidade de internações. Foram excluídas aquelas mães cujos filhos encontram-se internados em processo de investigação para diagnóstico da FC.

4.4 PERÍODO DO ESTUDO

O estudo foi conduzido durante 6 meses, tendo como período de produção de informações os meses de abril e maio de 2022, após a autorização do local de estudo e aprovação do Comitê de Ética.

4.5 PRODUÇÃO DE INFORMAÇÕES

A técnica utilizada para a coleta de dados foi a entrevista semiestruturada de forma presencial com a mãe que está à beira do leito, na unidade de internação pediátrica do hospital.

A produção de informações foi iniciada mediante a aprovação do Comitê de Ética. A abordagem presencial foi feita por meio de conversa e contato direto com a mãe da criança hospitalizada com auxílio da equipe de enfermagem do setor pediátrico. Em seguida, a pesquisa e suas finalidades foram explicadas ao participante da pesquisa. O arquivo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi assinado pela pesquisadora e pela participante. Após a obtenção do TCLE, a entrevista foi feita em um local reservado, tranquilo e silencioso. Para um registro fidedigno dos dados, as entrevistas foram gravadas em um dispositivo de áudio. Foi oferecido apoio psicológico às participantes da pesquisa por meio da psicóloga do setor pediátrico caso a participante manifestasse essa necessidade ou desejo.

Considerando a situação epidemiológica da pandemia da COVID-19 e variantes, além dos casos de H3N2, algumas medidas durante a coleta presencial foram tomadas pela pesquisadora e pelos participantes, para evitar o contágio da doença, a depender das normas e rotina do serviço, como:

1. Higiene das mãos com água e sabão ou álcool 70% após tossir e espirrar ou ter contato com superfícies;
2. Evitar tocar o rosto, principalmente os olhos, nariz e a boca após tosse e espirro ou contato com superfícies;
3. Não compartilhar objetos de uso pessoal;
4. Utilizar equipamento de proteção individual durante a coleta (gorro, face shield ou óculos, máscara, avental e luvas).
5. Manter o distanciamento social de ao menos 1 metro;
6. Restringir o compartilhamento de instrumentos da coleta e caso sejam compartilhados deve-se higienizar após o uso com solução alcoólica a 70%.

4.6 PROCESSO DE ANÁLISE DOS DADOS

Após a produção de informações, as entrevistas foram transcritas e finalmente houve a leitura e retificação das transcrições, caso necessário.

Os dados foram analisados segundo o referencial teórico de Análise de Conteúdo de Bardin (BARDIN, 2011), a qual acontece em três etapas:

a) Pré-Análise: Fase em que há o primeiro contato, através da organização e preparação dos instrumentos por meio da leitura flutuante e o início das hipóteses que foram analisadas posteriormente.

b) Exploração do Material: Nessa fase foram escolhidas unidades de codificação para que se classifique em tópicos e a categorização dos dados seja mais simples.

c) Interpretação dos Resultados: Fase final em que há a análise dos dados coletados e a interpretação através da comparação e relação das falas dos entrevistados com a fundamentação teórica com base na leitura dos marcos teóricos do objeto de estudo.

4.7 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo respeitou os aspectos éticos segundo as resoluções 466/12 e 510/16, principalmente no que se refere ao consentimento e a garantia da confidencialidade das informações. Foi solicitado as participantes da pesquisa a assinatura do TCLE, assim como o Termo de Autorização de Uso de Imagem e Depoimento, elaborado pela pesquisadora após o esclarecimento da pesquisa. Foram assinadas duas vias de cada termo, as quais foram entregues uma cópia ao participante e as outras permaneceram com a pesquisadora.

O código do parecer de aprovação deste projeto é 57792722.4.0000.0155.

Quanto aos aspectos éticos, os participantes da pesquisa foram esclarecidos no que se refere ao objetivo da pesquisa, quais riscos e benefícios, além dos pontos positivos para a contribuição e aprimoramento da assistência no setor. Para assegurar o anonimato, as falas das participantes da pesquisa foram codificadas pela letra M, todas seguidas por um algarismo de acordo com a ordem das entrevistas (M1, M2, M3). Não foi feito o uso de imagem de nenhuma das participantes, apenas a gravação do depoimento.

5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

De acordo com o cronograma pré-estabelecido da pesquisa, o período de produção de informações estava previsto para os meses de abril e maio de 2022 mediante aprovação do Comitê de Ética e nesse período houveram apenas cinco internações por FC, sendo que uma das crianças estava acompanhada pelo pai, não atendendo ao critério de inclusão relacionado às vivências maternas.

Os resultados apresentados correspondem às vivências de quatro mães sobre esse tempo na hospitalização. As mães têm de 27 a 42 anos de idade, duas relatam ter concluído o ensino médio e duas relatam ter o ensino fundamental incompleto; duas participantes se autodeclararam amarelas, uma delas negra e a outra parda. Uma das participantes reside em Maceió-AL, as outras moram em municípios do interior: Traipu - AL; Canapi - AL e União dos Palmares - AL. As crianças internadas com FC tem faixa etária entre 8 meses e 16 anos de idade, 3 são do sexo masculino e uma do sexo feminino.

Para compreender as vivências das mães os dados foram apresentados em três categorias: A Jornada da Família e o Diagnóstico da Fibrose Cística; Enquanto o Tempo Passa na Hospitalização e a Visão Materna da Equipe de Saúde no Processo de Hospitalização.

5.1 A JORNADA DA FAMÍLIA E O DIAGNÓSTICO DA FIBROSE CÍSTICA

Durante os encontros com as mães, as entrevistas sempre eram realizadas em lugares em que elas se sentissem à vontade e de forma a preservar sua integridade física e mental, assim, iniciavam-se com indagações referentes ao histórico familiar da FC e de como foi feito o diagnóstico nas crianças. Duas das mães participantes já haviam tido filhos mais velhos com a patologia e em ambos os casos a triagem neonatal foi feita em caráter de busca devido a esse histórico. As outras duas mães não tinham histórico pregresso de FC e o diagnóstico foi feito por meio do Teste do Pezinho ou pelo Teste do Suor.

“Através do teste do pezinho quando tinha 23 dias de vida. Sim, o irmão mais velho que faleceu da doença. O meu primeiro filho teve FC e ele viveu 4 aninhos, então foi um processo só de sofrimento, então assim, a gente só sofreu, só eu e ele lá no sertão, não tem apoio, a família acha assim, uma criança doente é normal, vai seguir a vida e a gente não tinha diagnóstico fechado naquela época, então quando ele já estava na UTI foi quando saiu o diagnóstico. Eu entendia que FC era uma doença que vinha e matava, então eu bloqueei e não quis mais saber nem como era e nem como não era, não quis saber eu perdi meu filho e foi o que ficou (...). Daí veio ele, de uma forma completamente inesperada e quando ele chegou, eu já estava estabilizada e achava que não ia ter mais criança com FC, era meu medo, mas já

tinha passado e quando chegou o teste do pezinho dele, eu tive a sensação de não ter mais terra embaixo dos pés, foi desesperador, abalou minha fé” - M1.

“Ele já tinha uns 3 meses e foi pelo teste do suor, ele tinha feito o do pezinho mas tinha dado negativo. Ele ficou internado aqui um tempo, aí a médica encaminhou pra fazer o Teste do Suor, aí foi que eu fiquei sabendo que ele tinha FC, mas ele tava interno aqui” - M2

“Sim, ela não tinha sintomas, mas como já tinha caso de FC que era a irmã mais velha dela, aí a gente fez o Teste do Suor e já foi descoberto”- M3

“Foi feito o exame do pezinho, que acusou a doença aí quando fez o do suor comprovou que ele tinha FC, foi com 1 mês e 8 dias de vida por aí. Não tinha nenhum histórico, ele foi o primeiro caso na família e eu nem sabia o que era a Fibrose, nunca tinha ouvido falar” - M4

O choque da descoberta é muito forte, a família apesar de estar buscando saber o porquê de a criança não estar bem, nunca espera que o diagnóstico seja uma doença séria e incurável. Este é um dos momentos, em que a família sente-se completamente fora do controle da situação vivida: ela não sabe o que é a doença; não conhece quais são as consequências; não sabe qual é o tratamento, ou se existe tratamento; não sabe no que vai implicar para o dia a dia da família e da própria criança. A família não consegue saber se conseguirá continuar vivendo com o sofrimento e se ela terá condições de ajudar a criança, o que torna o momento ainda mais difícil para a criança e a família (DAMIÃO, 2001; LOPES, 2021).

O estado de saúde do portador da doença gera grande tensão na família por causa das incertezas do desfecho e pela necessidade de assumir cuidados muitas vezes nunca prestados e também receberem as informações da equipe de saúde inadequadamente (MENDONÇA, 2018). O diagnóstico da FC gera um impacto significativo na vida dos portadores e seus familiares por se tratar de uma doença sistêmica, de terapêutica complexa, sem cura e pouco conhecida, que imprime no indivíduo uma rotina de cuidados constantes (CORDEIRO, 2015).

O padrão de herança da FC é autossômico recessivo, ou seja, para manifestar a doença os indivíduos afetados devem apresentar uma mutação nos dois alelos do gene da FC. Portanto, ambos os pais de um afetado são portadores e o risco de recorrência da FC é de 25% para seus próximos filhos (SARAIVA-PEREIRA, 2011). Desse modo há uma investigação entre as pessoas com relação consanguínea para que os casos possam ser detectados e tratados desde o início da vida (ROSA, 2018). Por esse motivo, quando diagnosticados os filhos mais velhos dessas mulheres, houve a necessidade de um acompanhamento dos filhos consecutivos.

Foi observado que as 4 mães não conheciam a doença antes de receber o diagnóstico da criança ou do primeiro filho, o que contribuiu para que ficassem ainda mais apreensivas frente à doença. Diante disso a rotina da família e principalmente da mãe, passou por significativas

mudanças com o intuito de que elas pudessem ficar mais tempo com o filho e auxiliá-lo nas atividades e necessidades diárias, além de acompanhá-los nas internações.

Quando questionadas sobre os principais desafios no dia-a-dia com a criança com FC, às mães referiram as questões ligadas à doença, como alimentação, remédios, fisioterapia, entre outros cuidados, além dos insumos necessários à manutenção da saúde e da ausência de auxílio por parte do Governo, onde muitas vezes às mães não conseguem o transporte para trazer as crianças às consultas.

“A falta de cumprimento das políticas públicas, você só vê as pessoas ‘se achegarem’ quando a situação já tá bem nos extremos, mas o Governo, seja local ou no Estado, não dá a devida atenção, então a gente se sente na maioria das vezes sozinho e sem esperança, a gente só acha que a cada dia a gente tá perdendo a causa e tá perdendo aquele nosso pedacinho de amor. É a parte mais triste. Nos dias de feira a gente escolhe se essa semana vai comprar fruta ou verdura, porque as duas coisas não dão, a carne que a gente tem em casa é um ovo, um frango que é o mais barato. ele tem a carne dele que é gado porque ele tem uma deficiência então nós somos obrigados a comprar, mas é bem pouquinho pra ele comer duas ou três vezes na semana porque não dá pra comprar pra ele comer bem então isso tudo é muito frágil.” - M1.

“É dificuldade de tudo, pra conseguir carro, remédio, medicação e é uma luta tão grande, a gente tem que entrar na justiça, às vezes tem remédio, às vezes não tem e é uma dificuldade. Eu nunca pensava que ia ter uma criança com FC e não pensava que ia ser tão difícil como está sendo viu e sempre a gente precisa de uma coisa e de outra” - M2.

“Eu acho que assim, porque às vezes a gente tem que ficar insistindo pra ela comer, fazer fisioterapia, fico insistindo pra ela comer porque não tem apetite, principalmente pra tomar o suplemento que ela diz que não sente fome” - M3.

“É mais os internamentos, porque sempre que tem essa mudança de tempo ele fica assim com falta de ar e bem secreto. E a dificuldade maior é essa secreção que a dele é mais a parte pulmonar e ele come direitinho e mamou até 3 meses e agora ele já come a comida” - M4.

As participantes da pesquisa são mulheres em situação de vulnerabilidade econômica, o que justifica que as dificuldades financeiras sejam colocadas nas entrevistas de cada uma delas. Dessa forma, aponta-se que a doença gera um custo econômico significativo e um impacto negativo na qualidade de vida relacionada à saúde, tanto para os pacientes, quanto para os cuidadores, quando comparados à população geral (DEUS, 2019).

O fornecimento dos alimentos essenciais às crianças com FC torna-se insuficiente, pois as famílias precisam escolher quais alimentos vão poder ofertar quando estão fazendo as compras de casa, assim como muitas das vezes existem as dificuldades relacionadas à falta de apetite. Esses pontos são importantes porque a maioria dos pacientes com FC tem seu estado nutricional

deficitário, pois quase todos apresentam um certo grau de insuficiência pancreática (GABATZ, 2007).

No sistema digestório o muco espesso evita que as enzimas digestivas, necessárias à digestão, cheguem ao intestino, fazendo com que, por vezes, a criança com FC fique desnutrida. Por isto, realizam reposição enzimática através da ingestão de cápsulas a cada alimentação, suplementos que são fundamentais para que consigam ganhar peso e absorver nutrientes (PIZZIGNACCO, 2010).

Apesar da instituição da PNAI-PDR e a visibilidade que as doenças raras têm conquistado nos últimos anos, as pessoas com estas doenças seguem enfrentando muitos desafios e obstáculos: a falta de conhecimento dos profissionais de saúde em geral, incluídos os médicos; a falta de investimentos específicos e financiamento de projetos e de pesquisas; e a dificuldade em se obter um diagnóstico correto. Além de tudo isso, os pacientes vivem em constante insegurança medicamentosa, ou seja, muitas vezes eles têm de enfrentar a falta dos medicamentos, já distribuídos pelo SUS, que, por múltiplas razões administrativas, frequentemente faltam nas prateleiras das farmácias dos centros especializados (AMARAL, 2020).

Segundo Pinto (2019), muitas famílias de pacientes com doenças crônicas e raras têm a necessidade de buscar medidas de enfrentamento ao custo proveniente da condição de saúde de seus filhos ao longo do curso da doença, havendo a necessidade de fazer empréstimos ou vender algum bem de seu patrimônio. Essas despesas estão relacionadas à alimentação, transporte, medicamentos, materiais, uso de serviços privados de fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, educação física, entre outros. Além disso, há a perda de renda da família no curso do tratamento como consequência da redução do tempo de trabalho do cuidador principal ou de sua saída do mercado do trabalho já que passou a dedicar grande parcela de suas horas diárias ao paciente, o que inclui os cuidados de saúde, afazeres domésticos e deslocamentos para acessar os serviços de saúde.

5.2 ENQUANTO O TEMPO PASSA NA HOSPITALIZAÇÃO

Por se tratar de uma doença que não é muito conhecida e discutida nas mídias sociais, poucas são as informações que a população tem sobre a doença, já que a maioria das pessoas não conhece a patologia e seus sinais e sintomas.

Nesse sentido, durante a pesquisa às mães foram questionadas sobre o que sabiam e se conheciam ou não o quadro clínico da doença, já que esse é um fator importante para definir quando essas mães precisam buscar ajuda.

“Conheço, olha, eu sei e assim é uma realidade dura que eu prefiro me

desfocar dela e acreditar apenas no desígnio de Deus e ir vivendo um dia de cada vez, eu sei o tamanho da gravidade, não fujo da realidade para enfrentá-la mas eu procuro me desprender de dizer “ah vai ser assim, vai sofrer”, não, eu procuro manter minha fé em Deus e viver um dia de cada vez e aproveitar cada momento.” - M1.

“Sim conheço, quando ela não tá bem eu já percebo pra poder levar ela no médico” - M2.

“Sim, sei, como já tive a minha outra filha com fibrose, quando ela tá com crise e com mais secreção, quando ela não tá querendo comer aí eu já me preocupo” - M3.

“Sim agora conheço, ele fica com mais falta de ar e bem secreto” - M4.

Com base nas falas das mães, percebe-se que as mães associaram a pergunta ao que mais elas precisam estar atentas, destacando-se a presença de secreção que é muito importante nos quadros em que há manifestações relacionadas ao sistema respiratório, pois o muco espesso bloqueia os canais dos brônquios ocasionando dificuldades para respirar, causando tosse crônica, infecções de repetição, pneumonias, entre outros (PIZZIGNACCO, 2010).

Um dos questionamentos da pesquisa era “Como tem sido sua experiência durante os processos de internação? Positivas? Negativas?” E as mães relatam que as internações na clínica pediátrica do hospital da pesquisa eram positivas, diferente de experiências vivenciadas em outras unidades de internamento.

“Aqui quando tô nessa parte, não é por estar falando pra você nesse momento, mas é positivo, aqui é que a gente encontra apoio (...). A parte de estar aqui está ótima porque eu sei que aqui eu tô tendo o melhor tratamento pro meu filho e como eu sou uma pessoa sem condições financeiras, tá tudo perfeito.” - M1.

“Uma experiência positiva né, os profissionais são muito bons, não tenho o que reclamar não” - M2.

“Sim, tá sendo positiva.” - M3.

“Sempre foi positiva, só que dessa vez eu fiquei lá no outro hospital e ficaram pra me dar um encaminhamento pra cá, cheguei lá dia 10 e só me encaminharam ontem e lá só ficava metendo soro nele, ele melhorou, mas como lá não é a mesma coisa que aqui ele ficou perdendo peso e agora ele tá internado pra recuperar o peso, porque aqui é o lugar ideal pra ele ficar né, o hospital específico por causa da doença dele.” - M4.

É comum no relato dos pacientes o histórico de idas e vindas entre diversas unidades de saúde e especialidades médicas e de diagnóstico errado e/ou tardio. A centralização dos hospitais de referência nas capitais e a concentração de tratamentos de alta complexidade nas regiões sul e sudeste do país, coloca por vezes a necessidade do deslocamento da família inteira para outros estados, significando muitas vezes o abandono de emprego e reorganização da vida em outras cidades.

O desconhecimento dos profissionais das unidades básicas acerca das doenças genéticas raras é outra dificuldade enfrentada pela família quando buscam atendimento clínico, após o diagnóstico, em seus municípios de residência. Os profissionais sentem-se inseguros em prescrever algum medicamento que possa agravar o quadro dos pacientes com doenças genéticas e isto dificulta que o tratamento seja realizado em nível local, obrigando os pacientes a se deslocarem para as capitais (IRIART, 2019).

Ter mais profissionais de saúde habilitados para detecção precoce de doenças raras hereditárias na atenção básica possivelmente evitaria os longos anos de espera por um diagnóstico e facilitaria o acesso ao tratamento em nível local, reduzindo algumas despesas da família (AURELIANO, 2018).

Por se tratar de uma doença crônica com baixa expectativa de vida (DAMIÃO, 2001) e uma quantidade de casos menor comparada com outras doenças crônicas, como hipertensão e diabetes, não há unidades de internamento especializadas na região e a principal referência do Estado para o tratamento e hospitalização das crianças acometidas pela FC é o hospital em que foi realizado o estudo, acompanhando crianças de diversos municípios alagoanos. Nesse ínterim, percebe-se nas falas das mães que este é o local onde elas se sentem seguras e depositam grande confiança na equipe, diferentemente de experiências vivenciadas em outros serviços de saúde do Estado.

Segundo Pfeifer (2009) em 1938, 70% das crianças com FC morriam no primeiro ano de vida, um estudo recente tem indicado que em alguns países a sobrevivência média tem atingido trinta anos. Isto se deve a vários fatores como: tipo de mutação da doença, desenvolvimento de centros especializados, melhora dos métodos de fisioterapia e de nutrição, melhor desenvolvimento de antibióticos entre outros e uma melhor assistência ao paciente por equipe multidisciplinar. O que era uma doença exclusivamente de crianças, passou a ser também estendida a adolescentes e adultos, intensificando-se a necessidade de se considerar atenção à qualidade de vida destes indivíduos.

Além da experiência nos processos de internação, às mães foram questionadas quanto aos seus principais medos e angústias diante do processo de internação e da patologia apresentada por seus filhos. O sofrimento materno advindo dos processos de internação, o sofrimento da criança diante da doença e a insegurança do que virá no futuro, são aspectos presentes nas falas das participantes da pesquisa:

“É ver ele sofrer e não poder fazer nada entre aspas né, só posso acompanhar, mas não posso nem minimizar o sofrimento dele, essa é a parte mais dolorosa. E o que é que a gente sofre quando tá aqui é porque eu tenho outros filhos que eu deixei lá então eu estou com saudades, queria tá cuidando deles também.” - M1.

“Eu tenho tanto medo, porque nessas internações sempre faz exame e cada vez mais

vai aumentando as coisas que ele tem. Porque agora mesmo, eu já tô pensando, ele vai fazer 17 anos e a médica que atende ele não vai mais poder atender quando ele fizer 18 anos e ele vai ficar sem médico porque não tem outra médica especialista em fibrose, só essa pediatra, entendeu? E minha preocupação mais é essa. Eu já conversei com ela e ela já tá se aposentando e ela é especialista nessa parte infantil e ela vai ficar atendendo só na clínica particular dela que é só de criança.” - M2.

“ Ah sim, medo a gente não deve ter medo né, a gente tem que enfrentar o problema porque a gente tem que botar Deus em primeiro e pensar positivo que tudo vai dar certo.” - M3.

“ É mais as internações dele, que são frequentes - M4.

Baseado nos relatos das mães, é perceptível que elas têm medos relacionados ao desenvolvimento da doença, ao sofrimento dos seus filhos, aos internamentos, à falta de profissionais de saúde especializados na área, além de observados sentimentos como saudade dos filhos, fé em Deus e esperança para um bom prognóstico da doença.

As figuras maternas, além dos cuidados diários com administração de medicamentos e a realização de procedimentos necessários para melhorar a qualidade de vida dessas crianças, as internações frequentes por exacerbação da FC e para antibioticoterapia e/ou outros medicamentos via parenteral, faz com que as mães se afastem das suas atividades corriqueiras, tanto pelo cansaço quanto pela falta de tempo, a sobrecarga da doença crônica gera preocupações e sofrimento, principalmente pelo fato dessas mães se afastarem da sua casa, do seu lar e dos seus outros filhos nos períodos de hospitalização (ALVES, 2018).

A atuação das mães é de total devoção e envolvimento com o tratamento, buscando prolongar e manter a vida da criança. Quanto mais especializadas nos cuidados ficam, mais elas se tornam indispensáveis ao tratamento da criança (AFONSO, 2015).

Observa-se que nos relatos a fé é um fator importante na vivência dessas mães, pois se agarram à esperança de que seus filhos ficarão bem e aproveitam os momentos que tem junto a eles, superando um dia de cada vez. Para elas, ter fé e acreditar em Deus são imprescindíveis para adquirirem força para a difícil convivência com a doença e enfrentar a realidade (COSTA, 2010).

Estudos registram que há uma perspectiva de vida melhor por meio do tratamento correto, da vigilância da infecção pulmonar e da agilidade na prescrição de antibióticos eficazes e específicos para bactérias patogênicas, assim como pela introdução de enzimas pancreáticas, ofertadas pelo SUS, viabilizando a absorção dos nutrientes no tubo intestinal (DEUS, 2019; RODRIGUEZ, 2022). Empoderar as mães desse conhecimento e do tratamento de seus filhos, contribui para minimizar o sofrimento das mesmas, durante esse processo de internação e após a alta.

Diante da pergunta “Você recebe algum tipo de acompanhamento psicológico?” As mães relataram que não, que apenas conversam às vezes com a psicóloga do hospital nos períodos de internação ou que seus filhos tem esse acompanhamento, mas que elas não buscam esse tipo de apoio e mais uma vez a fé foi citada como fonte de apoio para as mães em seus momentos de aflição:

“Eu sou muito de pedir socorro mesmo a doutora, a presidente da associação e as outras mães, eu sou muito fragilizada, choro um montão e tipo assim se um outro paciente tem uma crise, eu já pego pra mim e já penso que vai ser o meu o próximo e busco esse apoio assim de ficar ligando, pedindo conselho faço uma oração e assim nós vamos, mas com psicólogo mesmo não.” - M1.

“ Eu não tenho não, já senti necessidade, mas nunca procurei, pelo menos pra mim não, mas pra ele sim. Aqui eu sei que tem, mas eu nunca vi não, não sei nem quem é, não conheço. ” - M2.

“Não tenho acompanhamento, mas sempre a psicóloga chega aqui, conversa com a gente né, só isso, só quando eu tô aqui. ” - M3.

“Não, só a psicóloga daqui que às vezes vem conversar.” - M4.

O ato de cuidar gera implicações na vida do cuidador, podendo acarretar desgaste à sua saúde mental e física (AGUIAR, 2017). Observa-se que as mães apesar de não buscarem acompanhamento psicológico, mesmo quando admitido por uma delas que sente essa necessidade, citam sua rede de apoio, ou seja, sua fé, seus familiares, os profissionais de saúde, as mães de outros pacientes e até mesmo a AAMPA como provedoras desse cuidado de saúde mental e a figura da psicóloga se faz presente apenas nos períodos de internação em que estão com seus filhos.

Quando questionadas sobre a participação em algum grupo de apoio sobre a FC, as mães responderam fazer parte da AAPAM por meio de grupo num aplicativo de mensagens em que os familiares de crianças com FC entram em contato para compartilhar experiências, tirar dúvidas e pedir ajuda quanto a medicações, transporte e médicos:

“Eu estou participando da Associação daqui de Alagoas. Nós sempre estamos nos apoiando uns nos outros, porém eu participo pelo grupo do whatsapp, porque como estou lá no sertão, lá longe, acontecem encontros presenciais, mas por questões financeiras eu nunca pude participar.” - M1.

“Só o grupo da FC, que é um grupo que foi criado pelas mães pra quando faltar medicação e também pra pedir ajuda, quando um tem remédio e o outro não tem a gente se ajuda. Que é aqui em Maceió e a gente sempre se comunica pelo whatsapp, eu não sou de falar muito não, mas ele foi feito pra isso, pra se ajudar, se precisar de alguma coisa, pra saber se a médica tá naquele dia ou não tá e a gente sempre fica passando um para o outro. ” - M2.

“Eu participo pelo grupo no whatsapp, eu geralmente não converso, mas vejo que tem outras mães que fazem pergunta, só que eu mesmo só participo o suficiente, só se for o caso de eu participar. Mas eu

tenho o grupo né, e às vezes quando eu preciso de medicação, eu coloco no grupo e quem tiver aquela medicação já doa.” - M3.

“Sim, do whatsapp, tem o grupo dos pais.” - M4.

De acordo com as falas, é possível perceber que a AAPAM funciona como uma rede de apoio, facilitando a troca de informações, resolução de dúvidas e principalmente o compartilhamento e ajuda quanto às medicações necessárias, já que todos os participantes conhecem as necessidades uns dos outros frente à FC, minimizando a solidão diante do diagnóstico da FC e proporcionando acolhimento e empatia aos membros do grupo.

É importante ampliar a rede de apoio dessas famílias, por meio da apresentação dos cuidadores principais à AAPAM após o diagnóstico, pois ao conhecerem indivíduos que vivenciam o mesmo problema, acabam trocando informações e experiências, contribuindo para a diminuição de sentimentos negativos diante do diagnóstico e das crises que levam a internação. Outrossim, tentar proporcionar o contato com outras pessoas que passam pelo mesmo problema também pode auxiliar na adaptação ao novo cotidiano diante da doença, diminuir a ansiedade e ajudar no enfrentamento das dificuldades diárias (LIMA, 2018).

5.3 VISÃO MATERNA DA EQUIPE DE SAÚDE NO PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO

As mães foram questionadas quanto a visão que elas tinham sobre a equipe multiprofissional, se a equipe interagia com ela durante os procedimentos e se ela se sentia segura durante a realização dos mesmos e as respostas foram afirmativas e positivas:

“Sim, a equipe é ótima, atende bem a mim e ao meu filho e passa tudo sim, me sinto segura. Assim, eu choro, choro muito, mas eu sei que está sendo feito algo que eu confio.” - M1.

“ Sim, explica tudo e me sinto segura com eles. ” - M2.

“O atendimento é legal aqui, é bom. A equipe é boa, sempre explica tudo e me sinto segura.” - M3.

“ A equipe daqui é excelente, alguns explicam as coisas e fico segura sim.” - M4.

Observa-se que as mães identificam que a equipe desta clínica é capacitada e instruída para tratar a FC, oferecendo atendimento multidisciplinar de forma integral e humanizada, além de criar vínculos com a criança assistida e a família. As mães relatam se sentirem seguras durante os procedimentos e que a equipe de saúde explica o que será feito, transmitindo confiança, tornando-se assim uma referência para essas mães quanto a forma que seus filhos devem ser assistidos.

Diante da pergunta “Você consegue perceber a formação de vínculos da equipe com você e seu filho (a)?” As mães responderam de forma positiva e os depoimentos demonstraram que as mães se sentem acolhidas pela equipe de saúde durante a internação, fazendo com que alguns sentimentos negativos possam ser suavizados.

“Ah sim, eu vejo as pessoas muito atenciosas, sempre preocupadas com o bem-estar e isso passa uma segurança boa.” - M1.

“ Eles dão toda atenção pro meu filho, se for preciso eles estão todos aqui. Nos outros lugares ninguém sabe do problema que ele tem e aqui todo mundo já o conhece e lá fora as pessoas não sabem nem que doença é essa, muita gente nem conhece ou conhece e ignora e deixa para lá. ” - M2.

“Sim, eu até chego a dizer que aqui é minha família, porque eu não sou daqui, sou do interior, minha família nunca vem para aqui então eu digo que eles são sempre minha família, conversam com a gente.” - M3.

“ Sim.” - M4.

A equipe tem grande importância na perspectiva das mães, pois muitas vezes se tornam os maiores apoiadores do binômio nos momentos de hospitalização, já que 3 das mães entrevistadas moram em outros municípios alagoanos e seus familiares e amigos estão distantes do hospital. Então os profissionais se tornam parte da família e amigos delas.

É essencial a atenção à família desses pacientes, sobretudo às mães, eles necessitam de apoio, principalmente na fase de descoberta da doença, recebendo informações adequadas e total acolhimento no momento da crise. Para que isso ocorra, os profissionais de saúde precisam estar sensíveis ao problema, respeitando os valores, crenças e sentimentos dos familiares, que convivem com a doença bem antes do diagnóstico ser confirmado, efetuando grandes mudanças para garantir a assistência ao paciente (COSTA, 2010).

Pizzignacco (2010) reforça que os profissionais de saúde podem auxiliar, principalmente nas famílias que já possuam crianças com FC, com ações educativas e visitas em escolas. Políticas de saúde e educação que capacitam os profissionais de saúde, como trabalhar as questões relacionadas ao estigma da doença e a adesão ao tratamento, pode-se detectar os problemas, e estabelecer maior articulação entre esses dois setores para maior integralidade da assistência a esses pacientes e famílias.

Além disso, a equipe sempre conversa e atualiza as mães sobre as condições de saúde das crianças, apenas uma das mães relatou que nem sempre os profissionais informam o medicamento a ser administrado no momento que fazem a aplicação:

“Sim, sempre conversamos sobre tudo.” - M1.

“Eles sempre falam de tudo que está acontecendo.” - M2.

“Sim, todo mundo conversa, me deixa por dentro de tudo.” - M3.

“Sim, tem uns que explicam e tem outros que não. E a pessoa fica querendo saber, tens uns que chegam pra botar o medicamento e nem diz o que é.” - M4.

Explicar todo procedimento é essencial, a fim de diminuir a ansiedade e a surpresa do paciente em frente ao novo. Conversar principalmente com a criança, estimulando sua colaboração, permitindo alguma tomada de decisão se possível, diminuindo o medo do desconhecido (GABATZ, 2007).

O enfermeiro, assim como os demais profissionais da equipe de saúde, deve atentar-se para o biopsicossocial do paciente, realizando um cuidado individualizado. Além disso, é importante que o profissional desenvolva novos saberes para cuidar e orientar as necessidades e expectativas dos portadores da FC e de seus familiares. Nesse sentido, o enfermeiro deve desenvolver uma atitude de comprometimento para dar um cuidado de forma humanizada, baseando-se em uma relação de ajuda e compaixão (KRUEL, 2013).

Ao finalizar cada entrevista, às mães foram estimuladas a deixar uma sugestão para a equipe de saúde responsável pelos cuidados de seus filhos, baseado nas vivências delas durante o processo de internação:

“Sempre se colocar no lugar do outro né, é uma dor muito grande que a gente sente e vive uma fragilidade que a gente não sabe colocar em palavras e expressar e isso envolve todos os sentidos, principalmente quando a gente não tem condições financeiras, é muito difícil e ainda tem o outro lado familiar, de que não é só aquela criança na verdade a gente tem que ter uma atenção especial para aquele paciente, seja a mãe ou os médicos, mas a gente não tem como deixar a nossa vida para lá. Então a família vive essa fragilidade e a gente precisa muito de apoio, de um abraço, de uma palavra amiga, olha é tudo que a gente precisa. E em partes do Governo, é necessário pessoas que queiram se juntar a essa causa para cobrar as políticas públicas.” - M1.

“Que eles nunca desistam da profissão deles né, que cada vez mais, através da profissão deles é que é descoberto as coisas e que a pessoa tem um pouco de esperança a mais né e que eles nunca desistam.” - M2.

“Que continue sempre sendo as pessoas que são, legal, que é daquelas pessoas abertas, que conversa não é aquelas pessoas que é ignorante nem nada né. Que continue sempre da forma que é, alegre, que conversa porque é isso o importante, tratar as pessoas bem, sempre que a gente pergunta não responder mal, nem nada, sempre responder a gente bem, com carinho.” - M3.

“Só pra esses que chegam aqui e não falam né, tipo, pra eles chegar e explicar mais, a maioria sempre quando vem aqui é tipo de 100%, 80%, não, 10%, às vezes é só é 1, tem um ou outro que não explica.” - M4.

A assistência ao paciente com FC deve ser multidisciplinar e basicamente composta por

médicos, fisioterapeutas, psicólogos, nutricionistas e enfermeiros. A enfermagem assume grande importância nesse processo, sobretudo em razão do desconhecimento do público sobre a doença e suas complicações, bem como as mudanças no crescimento e no desenvolvimento, além das limitações da condição crônica que acompanham os pacientes ao longo de sua vida. Desde o rastreamento dos RNs até os períodos de exacerbação da FC, o enfermeiro exerce papel ativo na orientação, na assistência direta e também no registro de informações do paciente, as quais são imprescindíveis no seu seguimento (MENDONÇA, 2018).

Com relação aos cuidados de enfermagem para a FC, o enfermeiro tem que estar atento principalmente para os sintomas pulmonares e orientar o paciente ou familiar quanto aos fatores de risco associado às infecções respiratórias a fim de evitar ou reduzir complicações. Ensinar os sinais e sintomas que a doença evidencia nas vias aéreas, estimular a necessidade de uma ingestão hídrica e nutricional adequada (MARIANO E CONDE, 2017).

A sobrecarga do cuidar desse paciente crônico que recai, em especial, sobre a figura materna, impacta diretamente nos aspectos sociais e econômicos, não somente dessa mãe como no de toda a rede de apoio no qual o paciente está inserido. Essas situações evidenciam a necessidade de profissionais da saúde qualificados e preparados para atuarem no apoio a essas famílias, tanto na orientação da realização do cuidado quanto na escuta qualificada, identificando as dificuldades apresentadas, investindo nas relações interpessoais e efetivando a assistência (ALVES, 2010).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Portanto, diante dos resultados obtidos tem-se uma visão geral das vivências das mães de crianças com FC. Observa-se que a vida da mãe e dos familiares das crianças passa por significativas mudanças em sua rotina e principalmente na adaptação com as necessidades da criança. Essas mudanças incluem desde aprender sobre os cuidados com os filhos até a rotina de constantes internações, antes de descobrir o diagnóstico a maioria das mães nem sequer conhecia a patologia passando por uma fase de incertezas sobre a doença que é rara, crônica, pouco conhecida e sem cura.

Apesar da existência da Portaria que institui a PNAI-PDR para atenção integral às pessoas com doenças raras, as mães relatam inúmeros desafios no seu dia-a-dia com a criança, principalmente nas questões relacionadas à alimentação, remédios, transporte, fisioterapia e ausência de qualquer tipo de auxílio por parte do Governo.

Ainda que houvesse um certo impacto no diagnóstico, as mães afirmaram passar a conhecer o quadro clínico da FC após conviver com os sinais e sintomas da patologia em sua rotina, o que contribui para que estejam atentas a qualquer mudança no estado de saúde de seus filhos, sobretudo quando estão em casa.

Destaca-se nas falas das mães a esperança e a fé num bom prognóstico para seus filhos. Mesmo com todos os medos e angústias enfrentados por elas, a fé torna-se um alicerce ajudando a superar o sofrimento, a saudade de casa e dos outros filhos, os medos e as inseguranças diárias.

As mães trouxeram vivências positivas sobre a equipe de saúde e os períodos de internamento no hospital em que a pesquisa foi realizada, sendo descritos como família e a principal rede de apoio dos cuidadores e familiares das crianças com FC. Através das falas das mães é perceptível o reconhecimento da importância dos profissionais de saúde no tratamento e acompanhamento das crianças. Assim como a contribuição desses profissionais e de seus ensinamentos para o cotidiano da família.

Ademais, às mães participantes da pesquisa afirmaram não terem acompanhamento psicológico, o que é um ponto negativo pois ao conviver com uma doença crônica e incurável, há muitas fragilidades que podem contribuir para o adoecimento mental dessa cuidadora. Todas as mães da pesquisa fazem parte da AAPAM que auxilia essas famílias a terem voz ativa dentro da sociedade e contribui para que os familiares estejam sempre conectados, ajudando uns aos outros frente a algumas necessidades que só eles que vivem e convivem com a FC podem entender.

As limitações deste estudo estão relacionadas com o pequeno número de mães como acompanhantes no período da coleta, o que pode não retratar amplamente a vivência de mães nessa

condição do filho durante a hospitalização. Foi realizado em um único hospital, o que significa que não é possível generalizar os resultados, restringindo sua comparação com outros contextos.

Faz-se necessário que haja mais investigações a fim de se avançar, cada vez mais, no sentido da melhor compreensão das vivências das mães de crianças com FC, buscando informações em diferentes hospitais de atendimento pediátrico e com um grupo maior de participantes.

Verificou-se a necessidade de uma maior divulgação de informações sobre a FC na sociedade e especialmente no meio acadêmico, bem como a educação continuada e uma formação holística dos profissionais de saúde, pois o desconhecimento sobre a doença, aliado à pouca valorização diante das informações trazidas pelas mães e familiares pode estar retardando o diagnóstico e prejudicando o início do tratamento das crianças acometidas pela patologia.

Além disso, é necessário que os profissionais de saúde tenham zelo com as famílias, principalmente para a mãe, auxiliando no processo de aprendizagem de como cuidar da criança, quais aspectos ela precisa estar mais atenta e sobre o tratamento da criança, resolvendo suas principais dúvidas e as empoderando de conhecimento.

REFERÊNCIAS

- AFONSO, S.B.C.; GOMES, R.; MITRE, R.M.A. Narrativas da experiência de pais de crianças com fibrose cística. **Interface comun. saúde educ.** v. 19, n. 55, p. 1077-1088, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0569>
- AGUIAR, T.A.F.B e CAVALCANTE, C.M. Cuidados do cuidador: Atendimento psicológico às mães de criança com doença crônica. **Revista Encontros Universitários da UFC.** v. 2; n. 1, 2017. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/eu/article/view/29150>
- AGUIAR, K.A.C. et al. Viver com Fibrose Cística: A Visão Pessoal do Adolescente Brasileiro. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 21, n. 2, p. 211- 222, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v21i2.30494>
- AITH, F. M, F. O direito à saúde e a política nacional de atenção integral aos portadores de doenças raras no Brasil. **J Bras Econ Saúde.** p. 9-10, 2014. Disponível em: <http://www.jbes.com.br/images/edicao-especial2014/jbes-especial01.pdf>
- ALVES, S.P, BUENO, D. O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística. **Ciênc. Saúde Colet.** v. 23, n. 5, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018235.18222016>
- AMARAL, M. B. e REGO, S. Doenças raras na agenda da inovação em saúde: avanços e desafios na fibrose cística. **Cad. Saúde Pública.** v. 36, n. 12, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00115720>
- AURELIANO, W. A. Trajetórias terapêuticas familiares: doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. **Ciência Saúde Coletiva.** v. 23, p. 369-79, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018232.21832017>
- COSTA, A. S.M. et al. Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. **Rev. Bras. crescimento desenvolvimento humano.** v. 20, n. 2, p. 217-227, 2010. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822010000200005
- BARBOSA, E.B.M. et al. Fibrose Cística: Fatores associados e visão da doença. **Ciências Biológicas e de Saúde Unit**, Alagoas, v. 6, n. 2, p. 23-31, 2020. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/fitsbiosauade/article/view/7023>
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo.** São Paulo: Edições 70, 2011, p. 229. Disponível em: <https://ia802902.us.archive.org/8/items/bardin-laurence-analise-de-conteudo/bardin-laurence-analise-de-conteudo.pdf>
- BRASIL. **Ministério da Saúde.** Secretaria de Atenção Básica à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e

nas linhas de cuidados prioritárias. Brasília, DF, 2013. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_doencas_cronicas.pdf

BRASIL. **Portaria Nº 199 de 30 de Janeiro de 2014.** Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html#:~:text=Institui%20a%20Pol%C3%ADtica%20Nacional%20de,institui%20incentivos%20financeiros%20de%20custeio.&text=Art.,-1%C2%BA%20Esta%20Portaria

COLESANTE, M. F. L. et al. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, p. 501-506, 2015. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/4966>

CORDEIRO, S.M. et al. Vivenciando o diagnóstico de fibrose cística do filho: um olhar materno. **Rev enferm UFPE online**. v. 2, p. 509-16, 2015. Disponível em: [10.5205/reuol.7028-60723-1-SM.0902201504](https://doi.org/10.5205/reuol.7028-60723-1-SM.0902201504)

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO M. A experiência da família ao conviver com a família doença crônica da criança / The family experience of living with the child's chronic illness. **Rev. Esc. Enferm. USP** ; v. 35, n. 1, p. 66-71, mar. 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/hJZHrKJkpZ4MbZ5NHJ3PDcS/?format=pdf&lang=pt>

DAMIÃO, E. B. C. Crenças da família da criança com fibrose cística. 2002. **Tese (Doutorado)** – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/39467/751375146338>

DEUS, J.C. et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes com fibrose cística. **Rev. Enferm. UFPE on-line**. v. 13, n. 3, p. 551-559, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i03a236410p551-559-2019>

FERNANDES, L.T.B. et. Supported self-care for children and adolescents with chronic disease and their families. **Rev. Brasileira de Enfermagem, Brasília DF**, v.70, n.6, p. 1318-1329, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0553>

FURTADO, M.C.C e LIMA, R.A.G. O Cotidiano da família com filhos portadores de Fibrose Cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Rev. Latinoamericana de Enfermagem**. v.11, n. 1, p. 66-73, 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692003000100010>

GABATZ, R. I. B. e RITTER, N. R. Crianças hospitalizadas com Fibrose Cística: percepções sobre as múltiplas hospitalizações. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 60, n. 1, p. 37-41, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672007000100007>

GERHARDT, Tatiana Engel et al. **Métodos de pesquisa**. Tatiana Engel Gerhardt e Denise Tolfo Silveira; coordenado pela Universidade Aberta do Brasil–UAB/UFRGS e pelo Curso de Graduação Tecnológica–Planejamento e Gestão para o Desenvolvimento Rural da SEAD/UFRGS. Porto Alegre: **Editora da UFRGS**, p. 31-35, 2009. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>

Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC). **Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC)** [Internet]. Disponível em: http://conteudosportal.com.br/GBEFC/wp-content/uploads/2016/03/REBRAFC_2013.pdf

IRIART et al. Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil. **Ciência Saúde Coletiva**. v. 24, p. 3637-50, 2019. Disponível em: <https://orcid.org/0000-0002-9518-1240>

KRUEL, A.G. Criança com fibrose cística: percebendo seu corpo no cotidiano por meio da fotografia. Porto Alegre, 2013. Dissertação (Pós Graduação) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/81290>

LIMA, M.A.F.D. et al. Redes de tratamento e as associações de pacientes com doenças raras. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 23, n. 10, p. 3247-3256, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.14762018>

LOPES, A.D.S. et al. Vivência da doença crônica na infância: percepção da família. **Enfermagem em Foco**, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2021.v12.n6.4768>

LUCHMANN L.H.H. Abordagens teóricas sobre o associativismo e seus efeitos democráticos. **Rev Bras Ci Soc**, v. 29, n.85, p. 159-178, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-69092014000200011>

LUZ, G. S.; CARVALHO, M. D. B.; SILVA, M. R. S. O significado de uma organização de apoio aos portadores e familiares de fibrose cística na perspectiva das famílias. **Texto & Contexto Enfermagem**. v. 20, n. 1, p. 127-134, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000100015>

MARIANO, T.; CONDE, R. Assistência do enfermeiro à criança com fibrose cística. **Revista UNINGÁ**. v.52, n.1, p.144-150, 2017. Disponível em: <https://www.mastereditora.com.br/download-2232>

MENDONÇA A.K.M.S., SILVESTRE D.A., FIGUEIRA V.B. Cuidados de enfermagem à criança com fibrose cística. In: Associação Brasileira de Enfermagem, Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras. PROENF Programa de Atualização em Enfermagem: Saúde da Criança e do Adolescente: Ciclo 13. **Artmed Panamericana**. p. 77–110, 2018. Disponível em: <https://portal.secad.artmed.com.br/artigo/cuidados-de-enfermagem-a-crianca-com-fibrose-cistica>

PINTO, M. et al. Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras. **Cad. Saúde Pública**. v. 35, n. 9, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00180218>

PIZZIGNACCO, T.M.P. i; MELLO, D.f. ; LIMA, R.A.G. Stigma and cystic fibrosis / Estigma e fibrose cística / Estigma y fibrosis cística. **Rev. Latinoam. Enfermagem**. v. 18, n.1, p. 139-142, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692010000100021>

PIZZIGNACCO, T.M.P. i; MELLO, D.f. ; LIMA, R.A.G. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. **Rev. Esc. Enferm. USP**. v. 45, n.3, p.. 638-644, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000300013>

PFEIFER, L.I. e SILVA, N.A. Avaliação da qualidade de vida em crianças com fibrose cística. **Rev. NUFEN**. v. 1, p.2, 2009. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912009000200008

REIS, A.T. et al. Vivências de mães que acompanham filhos com fibrose cística no hospital: subsídios para a enfermagem. **Rev. Ciênc. Méd.** v. 25, n. 2, p. 49-56, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.24220/2318-0897v25n2a2642>

RODRIGUES, A.M.; JORGE, M.S.B.; MORAIS, A.P.P. Eu e meu filho hospitalizado: concepção das mães. **Rev. RENE**, v. 6, n. 3, p. 87-94, 2005. Disponível em: <https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/13480>

RODRIGUEZ, J.M CABEÇA, L.P.F, MELO, L.L., Therapeutic itinerary of families of children with chronic diseases. **Physis: Revista de Saúde Coletiva [online]**. v. 31, n. 04, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312021310416>

ROSA, K.M. et al. Características genéticas e fenotípicas de crianças e adolescentes com fibrose cística no Sul do Brasil. **J Brasil Pneumol**. v. 44, n. 6, p. 498-504, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1806-37562017000000418>

ROCHA, K. B.; MOREIRA, M. C.; OLIVEIRA, V.Z. Adolescência em pacientes portadores de fibrose cística. **Rev. Aletheia**. v. 20, p. 27-36, 2004. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-03942004000200004

SARAIVA-PEREIRA, M.L. et al. A genética na fibrose cística. **Rev. HCPA & Fac. Med. Univ. Fed. Rio Gd. do Sul**. v. 31, n. 2, p. 160-167, 2011. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/20905>

SILVA, T.P; SILVA, M,M; VALADARES, G.V; SILVA, I.R,; LEITE, J,L. Nursing care management for children hospitalized with chronic conditions. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v.68, n.4, p.641-8, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680410i>

SILVA F.M, CORREA, I. Doença Crônica na Infância: Vivência do familiar na hospitalização da criança/ Chronic disease in childhood: family experience with hospitalized children. **Rev. Mineira de Enfermagem**, v: 10, n. 1, 2006. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/379>

TAVARES, K.O.; CARVALHO, M.D.B.; PELLOSO, S.M. O que é ser mãe de uma criança com fibrose cística. **Rev Gaúcha Enfermagem**. v. 31, n. 4, p. 723-9, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000400016>

TAVARES, K.O.; CARVALHO, M.D.B.; PELLOSO, S.M. Dificuldades de mães de pessoas com fibrose cística. **Texto contexto – enferm**, v.23, n.2, p.294-300, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072014000050013>

UNIDOS PELA VIDA. Unidos pela Vida: Nossa Associação Importa: Associação Alagoana de Pais e Amigos dos Mucoviscidóticos (AAPAM), c2019. Disponível em: <https://unidospelavida.org.br/alagoas/>. Acesso em: 11 de ago. de 2022.

APÊNDICE



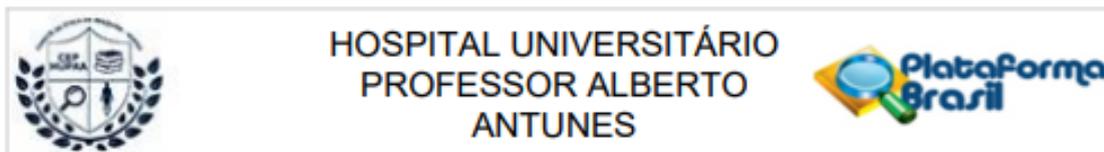
UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
ROTEIRO SEMI ESTRUTURADO DE COLETA DE DADOS

Data de coleta: ___/___/____ Codinome: M_____

1- Caracterização da mãe participante	
Nome:	() Não desejo responder
Idade:	() Não desejo responder
Nacionalidade:	() Não desejo responder
Escolaridade:	() Não desejo responder
Formação:	() Não desejo responder
Endereço:	() Não desejo responder
Raça/etnia:	() Não desejo responder
2- Caracterização da criança	
Nome:	() Não desejo responder
Idade:	() Não desejo responder
Sexo:	() Não desejo responder
Nacionalidade:	() Não desejo responder
Raça/Etnia:	() Não desejo responder
Escolaridade:	() Não desejo responder
3- Histórico do diagnóstico	
Como e quando foi feito o diagnóstico? Com qual idade?	() Não desejo responder
Há histórico de Fibrose Cística na família? () Sim () Não () Não desejo responder	
Quantas internações já houveram?	() Não desejo responder
Quais os principais desafios enfrentados no dia a dia com a criança?	() Não desejo responder

4 - Visão materna da hospitalização	
Como tem sido sua experiência durante os processos de internação? Positivas? Negativas?	<input type="checkbox"/> Não desejo responder
Qual sua visão da equipe multidisciplinar?	<input type="checkbox"/> Não desejo responder
A equipe interage com você durante os procedimentos? Você se sente segura?	<input type="checkbox"/> Não desejo responder
Você consegue perceber a formação de vínculos da equipe com você e seu filho(a)?	<input type="checkbox"/> Não desejo responder
O que você conhece sobre o quadro do seu filho(a)?	<input type="checkbox"/> Não desejo responder
Quais têm sido seus principais medos e angústias?	<input type="checkbox"/> Não desejo responder
A equipe conversa com você sobre as condições de saúde do seu filho(a)?	<input type="checkbox"/> Não desejo responder
Você participa de algum grupo de apoio?	<input type="checkbox"/> Não desejo responder
Você recebe algum tipo de acompanhamento psicológico?	<input type="checkbox"/> Não desejo responder
Se você pudesse dar um conselho a equipe que cuida do seu filho, baseado nas suas vivências, qual seria?	<input type="checkbox"/> Não desejo responder

ANEXO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ENQUANTO O TEMPO PASSA NA HOSPITALIZAÇÃO: VIVÊNCIAS DAS MÃES DE CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA

Pesquisador: Ingrid Martins Leite Lúcio

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 57792722.4.0000.0155

Instituição Proponente: EMPRESA BRASILEIRA DE SERVICOS HOSPITALARES - EBSEH

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.358.982

Apresentação do Projeto:

JUSTIFICATIVA

O interesse pela temática surgiu devido aos recorrentes casos de Fibrose Cística observados na Clínica Pediátrica do Hospital Universitário de Alagoas, apesar de tratar-se de um Estado pequeno, além disso, ao adentrar ao mundo hospitalar através dos estágios curriculares, percebe-se a carência e apreensão apresentadas pelos acompanhantes de crianças com FC, sobretudo das mães que são as cuidadoras principais. Desse modo, houve o interesse de explorar e compreender as vivências dessas mães durante o processo de hospitalização.

FINALIDADE

A cronicidade e a complexidade existentes na fibrose cística fazem com que a mãe passe por uma série de dificuldades, como sofrimento advindo do próprio diagnóstico, número reduzido de locais especializados para o tratamento, preconceito das pessoas, frequentes hospitalizações, entre outras. Compreender essas dificuldades possibilita ao profissional de saúde criar abordagens diretas que auxiliem essas mulheres, contribuindo para um cuidado pleno e eficaz (REIS, 2016). Quando a equipe conhece a realidade do paciente e em qual contexto ele está inserido, ela realiza as intervenções necessárias para a melhora clínica do paciente, do controle dos sintomas, do conhecimento da doença e do regime terapêutico, promovendo a adesão e a participação do apoio familiar. Nesse sentido, a família passa a participar do tratamento e das decisões sobre os

Endereço: LOURIVAL MELO MOTA KM 14 - Sala CEP; Localizado no Prédio do Centro de Estudos (Anexo ao HUPAA),
Bairro: CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 57.072-970
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3202-5812 **E-mail:** cep.hupaa@ebserh.gov.br



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR ALBERTO ANTUNES



Continuação do Parecer: 5.358.982

cuidados de saúde do paciente, o enfrentamento em relação ao impacto da doença e da terapêutica é facilitado (ALVES, 2018).

DESENHO DO ESTUDO

O estudo tem como objetivo compreender as vivências maternas diante do processo de hospitalização de crianças com Fibrose Cística. Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa que será realizado no Hospital Universitário Professor Alberto Antunes (HUPAA), na Unidade de Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente (UASCA), com as mães de crianças com Fibrose Cística, a partir da aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa. O período de coleta de dados será de fevereiro a março de 2022 através da entrevista semiestruturada de forma presencial na UASCA-HUPAA. Após a coleta dos dados, as entrevistas serão transcritas, e os dados serão analisados segundo o referencial teórico de Análise de Conteúdo de Bardin. Com os resultados, espera-se compreender as vivências das mães de crianças com Fibrose Cística e contribuir de forma direta tanto na assistência prestada, como no desenvolvimento de redes de apoio voltadas às mães para alívio do estresse, apoio psicológico e compreensão do processo de hospitalização e da doença nessas situações de vulnerabilidade.

RECRUTAMENTO DO PARTICIPANTE DE PESQUISA

A população será constituída por mães de crianças e/ou adolescentes hospitalizadas que tenham o diagnóstico de Fibrose Cística. O estudo será conduzido durante 6 meses, tendo como período de coleta de dados previsto para os meses de abril e maio de 2022, após aprovação do Comitê de Ética.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Serão convidadas de forma intencional às mães das crianças em processo de hospitalização por Fibrose Cística, independente do tempo e quantidade de hospitalizações.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Serão excluídas aquelas mães cujos filhos encontram-se internados em processo de investigação da Fibrose Cística.

PROCEDIMENTOS PARA OBTENÇÃO DOS DADOS

A técnica utilizada para a coleta de dados será a entrevista semiestruturada, de forma presencial,

Endereço: LOURIVAL MELO MOTA KM 14 - Sala CEP; Localizado no Prédio do Centro de Estudos (Anexo ao HUPAA),
Bairro: CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 57.072-970
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3202-5812 **E-mail:** cep.hupaa@ebserh.gov.br



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR ALBERTO ANTUNES



Continuação do Parecer: 5.358.982

em lugar reservado com a mãe que está à beira do leito, na unidade de internação pediátrica do hospital. A coleta de dados será iniciada mediante a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas. A abordagem presencial será feita por meio de conversa e contato direto com a mãe do paciente em internamento com auxílio da equipe de enfermagem do setor pediátrico. Em seguida, a pesquisa e suas finalidades serão explicadas ao entrevistado, o arquivo do TCLE assinado pela pesquisadora e participante. Após a obtenção do TCLE, a entrevista será feita em um local reservado, tranquilo, silencioso, para um registro fidedigno dos dados as entrevistas serão gravadas em um dispositivo de áudio. Será oferecido apoio psicológico à mãe por meio da psicóloga do setor pediátrico caso a entrevistada manifeste essa necessidade ou desejo. As participantes serão entrevistadas segundo consentimento, após a obtenção do TCLE, respeitando a sua disponibilidade e condições de saúde. As entrevistas serão posteriormente transcritas, lidas e retificadas se houver necessidade. Quanto aos aspectos éticos, os participantes serão esclarecidos no que se refere ao objetivo da pesquisa, quais riscos e benefícios, além dos pontos positivos para a contribuição e aprimoramento da assistência no setor. Para assegurar o anonimato, as falas das mães participantes serão codificadas pela letra M, todas seguidas por um algarismo de acordo com a ordem das entrevistas (M1, M2, M3) e não será feito o uso de imagem de nenhuma das entrevistadas.

ANÁLISE DOS DADOS EM PESQUISA QUALITATIVA

Processo de análise dos dados Após a coleta dos dados, que serão gravadas em áudio, as entrevistas serão transcritas e finalmente haverá a leitura e retificação das transcrições, caso seja necessário. Os dados serão analisados segundo o referencial teórico de Análise de Conteúdo de Bardin (BARDIN, 2011), a qual acontecerá em três etapas: a) Pré-Análise: Fase em que haverá o primeiro contato, através da organização e preparação dos instrumentos por meio da leitura flutuante e o início das hipóteses que serão analisadas posteriormente. b) Exploração do Material: Nessa fase são escolhidas unidades de codificação para que se classifique em tópicos e a categorização dos dados seja mais simples. c) Interpretação dos Resultados: Fase final em que há a análise dos dados coletados em que há a interpretação através da comparação e relação das falas dos entrevistados com a fundamentação teórica com base na leitura dos marcos teóricos do objeto de estudo.

Objetivo da Pesquisa:

GERAL

Endereço: LOURIVAL MELO MOTA KM 14 - Sala CEP; Localizado no Prédio do Centro de Estudos (Anexo ao HUPAA),
Bairro: CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 57.072-970
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3202-5812 **E-mail:** cep.hupaa@ebserh.gov.br



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR ALBERTO ANTUNES



Continuação do Parecer: 5.358.982

Compreender as vivências de mães de crianças/adolescentes com Fibrose Cística no contexto de hospitalização.

ESPECÍFICOS

Não apresentado no projeto.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS

Os possíveis riscos presentes nesse estudo, envolvem à sua saúde física e mental e estão relacionados a sentimentos de desconforto e insegurança devido ao resgate de informações vivenciadas desde o diagnóstico até o contexto atual de hospitalização, além das condições socioeconômicas e processos vivenciados com a criança, tendo o apoio da psicóloga como minimizador. Os seus dados serão apresentados de forma anônima. Para minimizar desconfortos, a pesquisa será feita com cuidado, respeitando a privacidade dos participantes, assim como poderão interromper ou optar por não responder qualquer uma das perguntas caso desejem.

BENEFÍCIOS

Os benefícios previstos do estudo são que a partir da vivência da família durante este processo de hospitalização e sua compreensão, haja uma contribuição para que a assistência seja integral à criança com fibrose cística, não só através das necessidades da criança, mas também da família. Os benefícios para os participantes são a contribuição do estudo para potencializar os processos de acolhimento e comunicação entre família e equipe, assim como a escuta qualitativa das suas experiências e melhor entendimento de suas vivências e o conforto do binômio durante o processo de hospitalização.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente estudo se encontra de acordo com as Resoluções 466/12 e 510/16.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Sem óbices éticos.

Recomendações:

Para maior clareza e coerência da proposta da pesquisa:

O CEP HUPAA/UFAL/EBSERH alerta que mesmo o projeto não apresentando óbices éticos e estando, dessa forma, APROVADO, o desenvolvimento das etapas com os participantes de pesquisa deverão ocorrer, preferencialmente, seguindo às recomendações das normas sanitárias

Endereço: LOURIVAL MELO MOTA KM 14 - Sala CEP; Localizado no Prédio do Centro de Estudos (Anexo ao HUPAA),
Bairro: CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 57.072-970
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3202-5812 **E-mail:** cep.hupaa@ebserh.gov.br



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR ALBERTO ANTUNES



Continuação do Parecer: 5.358.982

vigentes da região durante a pandemia do coronavírus (COVID-19).

O CEP HUPAA/UFAL/EBSERH reforça aos pesquisadores e/ou outros envolvidos que está em vigor a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD), que dispõe sobre a responsabilidade na proteção e guarda dos dados sensíveis coletados e manipulados, sejam eles físicos e/ou eletrônicos. Dessa maneira, reafirma a importância do consentimento, do sigilo, da guarda e da utilização dos dados coletados sob pena de possíveis responsabilizações sobre estes (extraviados ou utilizados indevidamente, bem como aqueles coletados sem a anuência e/ou ciência da sua utilização, ou utilizados para fins diversos daqueles consentidos).

O CEP HUPAA/UFAL/EBSERH reforça a orientação aos pesquisadores e/ou outros envolvidos sobre a necessidade da guarda e proteção dos dados coletados (físicos e/ou eletrônicos), como medida de precaução, com possibilidade de responsabilização da equipe em caso de dados extraviados que estejam sob sua guarda/coleta.

Sugerimos que inclua no TCLE informações sobre a interrupção pesquisa. Gentileza, descrever o que poderá acontecer para que o estudo seja interrompido. De acordo com a Resolução CNS Nº 466 de 2012, item IV.3.c, o TCLE deve conter explicações acerca da forma de acompanhamento e assistência aos participantes de pesquisa se o estudo for interrompido. Frequentemente, esta explicação é omitida do TCLE, havendo apenas a afirmação que o estudo poderá ser interrompido. Exemplo: "este estudo poderá ser interrompido a qualquer momento pelo pesquisador ou patrocinador por questões de segurança". Entretanto, é comum não haver explicação adicional que assegure ao participante, em caso de interrupção da pesquisa, a assistência que for necessária. O TCLE deve assegurar de forma clara e afirmativa que, no caso de interrupção do estudo, o participante de pesquisa receberá a assistência que for adequada, de forma gratuita, pelo tempo que for necessário.

Deixar claro no TCLE a informação se fará, ou não, uso da imagem dos participantes da pesquisa, visto que na descrição da análise e obtenção dos dados no projeto consta: "Para assegurar o anonimato, as falas das mães participantes serão codificadas pela letra M, todas seguidas por um algarismo de acordo com a ordem das entrevistas (M1, M2, M3) e não será feito o uso de imagem de nenhuma das entrevistadas." E que, estas informações estejam alinhadas com o termo de uso da imagem e depoimento postadas pelas pesquisadoras na Plataforma Brasil.

Reajustar cronograma com redação que conste o início da coleta de dados em conformidade com o período de aprovação deste projeto pelo CEP HUPAA/UFAL/EBSERH.

Solicita-se que o termo "paciente/sujeito/voluntário" seja substituído pelo termo "participante da pesquisa" ao longo do texto, conforme definição disposta no item II.10 da Resolução CNS n. 466

Endereço: LOURIVAL MELO MOTA KM 14 - Sala CEP; Localizado no Prédio do Centro de Estudos (Anexo ao HUPAA),
Bairro: CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 57.072-970
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3202-5812 **E-mail:** cep.hupaa@ebserh.gov.br



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
PROFESSOR ALBERTO
ANTUNES



Continuação do Parecer: 5.358.982

de 2012 e art. 2º, XIII da Resolução CNS n. 510 de 2016.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Ilma. Pesquisadora, convém lhe lembrar que segundo as Resoluções CNS 466/12 e 510/16:

V.Sª. deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata;

O CEP deve ser imediatamente informado de todos os fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É responsabilidade do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas a evento adverso ocorrido e enviar notificação a este CEP e, na possibilidade de haver a descontinuidade do estudo (suspensa ou encerrada antes do previsto), o CEP deverá ser informado constando os motivos expressos no relatório a ser apresentado e analisará as razões apresentadas;

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas;

O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e/ou prejuízo ao seu cuidado; e, deve receber uma via do TCLE, na íntegra, por ele assinado, a não ser em estudo com autorização de declínio. A outra via de igual teor ficará com o pesquisador. Em conformidade com a Carta Circular nº. 003/2011 CONEP/CNS, faz-se obrigatório a rubrica em todas as páginas do TCLE pelo participante de pesquisa ou seu responsável e pelo pesquisador;

Solicita-se que o termo "paciente/sujeito/voluntário" seja substituído pelo termo "participante da pesquisa" ao longo do texto do projeto e do TCLE, conforme definição disposta no item II.10 da Resolução CNS nº 466 de 2012;

Sobre a interrupção da pesquisa. Gentileza, descrever no TCLE o que poderá acontecer para que o estudo seja interrompido. De acordo com a Resolução CNS Nº 466 de 2012, item IV.3.c, o TCLE deve conter explicações acerca da forma de acompanhamento e assistência aos participantes de

Endereço: LOURIVAL MELO MOTA KM 14 - Sala CEP; Localizado no Prédio do Centro de Estudos (Anexo ao HUPAA),
Bairro: CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 57.072-970
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3202-5812 **E-mail:** cep.hupaa@ebserh.gov.br



Continuação do Parecer: 5.358.982

pesquisa se o estudo for interrompido. Frequentemente, esta explicação é omitida do TCLE, havendo apenas a afirmação que o estudo poderá ser interrompido. Exemplo: "este estudo poderá ser interrompido a qualquer momento pelo pesquisador ou patrocinador por questões de segurança".

Sobre o Instrumento de Pesquisa. Ao elaborar o instrumento de pesquisa, atentar que todas as alternativas de resposta do instrumento de coleta de dados tragam a opção "Não desejo responder".

Conforme Carta Circular nº. 061/2012/CONEP/CNS/GB/MS (Brasília-DF, 04 de maio de 2012), na condição de projeto APROVADO pelo Sistema CEP/CONEP, o cronograma apresentado ao CEP HUPAA para o desenvolvimento da pesquisa deverá ser executado;

Apresentar relatório parcial da pesquisa, semestralmente, a contar da data de aprovação do estudo/pesquisa;

Apresentar relatório final da pesquisa até 30 dias após o término/conclusão do estudo/pesquisa;

A falta de envio de, pelo menos, o relatório final da pesquisa implicará em não recebimento de um próximo protocolo de pesquisa de vossa autoria.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1902167.pdf	04/04/2022 17:34:39		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	04/04/2022 17:31:11	Ingrid Martins Leite Lúcio	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETODETALHADO.pdf	04/04/2022 17:30:27	Ingrid Martins Leite Lúcio	Aceito
Outros	DECLARACAODEISENCAODECONFLITODEINTERESSE.pdf	04/04/2022 17:27:53	Ingrid Martins Leite Lúcio	Aceito

Endereço: LOURIVAL MELO MOTA KM 14 - Sala CEP; Localizado no Prédio do Centro de Estudos (Anexo ao HUPAA),
Bairro: CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 57.072-970
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3202-5812 **E-mail:** cep.hupaa@ebserh.gov.br



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
PROFESSOR ALBERTO
ANTUNES



Continuação do Parecer: 5.358.982

Outros	CartaRespostaasPendencias.pdf	04/04/2022 11:45:11	Ingrid Martins Leite Lúcio	Aceito
Outros	TermoCompromissoConfidencialidade.pdf	04/04/2022 11:43:56	Ingrid Martins Leite Lúcio	Aceito
Outros	TermodepublicizaCAo.pdf	04/04/2022 11:41:27	Ingrid Martins Leite Lúcio	Aceito
Outros	TERMOAUTORIZACAOMAGEMDEPOI MENTO.pdf	04/04/2022 11:40:51	Ingrid Martins Leite Lúcio	Aceito
Parecer Anterior	PARECERANTERIOR.pdf	04/04/2022 11:39:31	Ingrid Martins Leite Lúcio	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	04/04/2022 11:38:26	Ingrid Martins Leite Lúcio	Aceito
Folha de Rosto	SCANNER_022222155255.pdf	22/02/2022 18:08:13	Ingrid Martins Leite Lúcio	Aceito
Outros	LattesThamiresArcanjo.pdf	22/02/2022 09:29:13	Ingrid Martins Leite Lúcio	Aceito
Outros	IngridLúcio.pdf	22/02/2022 08:31:26	Ingrid Martins Leite Lúcio	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	21/02/2022 17:35:19	Ingrid Martins Leite Lúcio	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CartaSEI.pdf	21/02/2022 17:27:32	Ingrid Martins Leite Lúcio	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MACEIO, 19 de Abril de 2022

Assinado por:
Janaina Salmos
(Coordenador(a))

Endereço: LOURIVAL MELO MOTA KM 14 - Sala CEP; Localizado no Prédio do Centro de Estudos (Anexo ao HUPAA),
Bairro: CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 57.072-970
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3202-5812 **E-mail:** cep.hupaa@ebserh.gov.br