



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM



As vozes de escolares com fibrose cística sobre o autocuidado

Thiago Doria Rego

Linha de pesquisa: Enfermagem em Saúde da Criança e Adolescente

Orientadora: Juliana Rezende M. M. de Moraes

Rio de Janeiro

2023

Thiago Doria Rego

As vozes de escolares com fibrose cística sobre o autocuidado

Dissertação apresentada a Pós-graduação em enfermagem da Universidade Federal do Rio de Janeiro como requisito para a obtenção do título de Mestre em enfermagem, sob a orientação da Prof. Dr. Juliana Rezende M. M. de Moraes

Rio de Janeiro

2023

CIP - Catalogação na Publicação

R343v Rego, Thiago Doria
As vozes de escolares com fibrose cística sobre o autocuidado / Thiago Doria Rego. -- Rio de Janeiro, 2023.
102 f.

Orientadora: Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2023.

1. fibrose cística. 2. enfermagem pediátrica. 3. autocuidado. 4. criança. I. Moraes, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de , orient. II. Título.

Thiago Doria Rego

As vozes de escolares com fibrose cística para construção do autocuidado

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada por:

Professora Dra. Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes – Orientadora –
Presidente Doutora em Enfermagem – UFRJ

Professora Dra. Adriana Teixeira Reis – 1ª avaliadora – UERJ

Professora Dra. Ivone Evangelista Cabral – 2ª avaliadora – UFRJ

Professora Dra. Fernanda Garcia Bezerra Góes – 1ª suplente – UFF/Rio das Ostras

Professora Dra. Tania Vignuda de Souza – 2ª suplente - UFRJ

Rio de Janeiro

2023

DEDICATÓRIA

A minha família e esposa,
que sempre me apoiaram

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por me ter me dado força e sabedoria para terminar mais esta etapa de minha vida profissional.

À minha mãe Mônica, a qual se esforçou demais para me proporcionar a melhor educação e por acreditou em meu potencial.

Ao meu pai Carlos, mesmo não estando mais de corpo presente, lembro sempre dos gritos quando criança que hoje vejo como aprendizado para a vida dura que teria que lidar. Além das conversas sobre dar sempre o melhor, que um dia tudo valeria a pena.

Aos meus irmãos André e Maria Clara, que tornaram tudo um pouco mais leve nos dias e, às vezes, horas que ficava em casa.

À minha esposa Fernanda, a mais nova integrante da família Doria. Por aturar meus momentos de estresse e desespero. Agradeço também o seu carinho e ajuda nestes 3 anos de mestrado que pareciam eternos.

À minha orientadora Juliana, por todo puxão de orelha que me fazia refletir sobre o que queria realmente. Pela dedicação e disponibilidade, mesmo me atrapalhando um pouco nos prazos. Obrigado por todo carinho e ter acreditado em mim nesta reta final.

Aos meus amigos, que quando falava que tinha que ir para casa para terminar o trabalho do mestrado ou quando não poderia estar presente em algum momento por causa do mestrado foram sempre compreensíveis e falavam: “termina logo isso Thiago”.

Aos meus colegas de plantão, os quais muitas vezes trocaram plantão comigo por causa de aulas, reuniões ou orientações.

E por fim e não menos importante, agradeço as crianças e famílias que disponibilizaram algumas horas de seu dia para participar desta pesquisa. Esta é para vocês, como subsídio para construção de uma assistência de excelência.

EPÍGRAFE

*“Stay hungry,
Stay foolish”*

Steve Jobs

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Estratégia de busca

Quadro 2 - Caracterização das crianças entrevistadas

Quadro 3 - Temas emergentes da análise dos dados

Quadro 4 - Estratégias de ação para criança no desenvolvimento do autocuidado

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Produção artística realizado por C1 (9 anos)	43
Figura 2 – Produção artística realizado por C2 (10 anos)	43
Figura 3 – Produção artística realizado por C3 (7 anos)	44
Figura 4 – Produção artística realizado por C4 (9 anos)	44
Figura 5 – Produção artística realizado por C5 (6 anos)	44
Figura 6 – Produção artística realizado por C6 (7 anos)	45
Figura 7 – Produção artística realizado por C7 (6 anos)	45
Figura 8 – Produção artística realizado por C8 (10 anos)	45

LISTA DE SIGLAS

BIPAP – *Bilevel Positive Airway Pressure*

CCSM – *Chronic Condition Self-Management*

CF RISE – *Cystic Fibrosis – Responsibility, independence, self-care and education*

CFTR – Regulador de condutância transmembrana de fibrose cística

CPAP – *Continuous Positive Airway Pressure*

CRIANES – Crianças com Necessidades de Saúde Especiais

CSHCN – Children with Special Health Care Needs

EUA – Estados Unidos da América

FC – Fibrose cística

GTT – Gastrostomia

TA – Termo de Assentimento

TCLE – Termos de Consentimento Livre e Esclarecido

TCR – Trabalho de conclusão de residência

SUMÁRIO

RESUMO.....	12
CAPÍTULO 1 – INTRODUÇÃO	14
1.1 INTERESSE PELO TEMA	14
1.2 A CRIANÇA COM FIBROSE CÍSTICA E SUAS NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE	16
1.3 O AUTOCUIDADO E AS CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA.....	18
1.4 A FAMÍLIA COMO PROMOTORA DO AUTOCUIDADO DA CRIANÇA COM FIBROSE CÍSTICA	20
1.5 QUESTÕES NORTEADORAS DA PESQUISA	21
1.6 OBJETIVOS	22
1.7 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO	22
1.8 ESTADO DA ARTE	23
2 REFERÊNCIAL TEÓRICO	28
2.1 AUTOCUIDADO DE DOROTHEA OREM	28
3 METODO	31
3.1 TIPO DE ESTUDO	31
3.2 CENÁRIO DE PESQUISA	31
3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	31
3.4 SELEÇÃO E APROXIMAÇÃO COM OS PARTICIPANTES DO ESTUDO	34
3.5 TÉCNICA DE COLETA DE DADOS	36
3.6 PRODUÇÃO DE DADOS	38
3.7 ANÁLISE DE TEMÁTICA POR MINAYO	39
3.8 ASPÉCTOS ÉTICOS DE PESQUISA	40
CAPÍTULO 2 – DÉFICIT DE AUTOCUIDADO INTERFERINDO NA VIDA DA CRIANÇA COM FIBROSE CÍSTICA	43
2.1 CUIDADO PARA MANUTENÇÃO DA BOA OXIGENAÇÃO	46
2.2 CUIDADO PARA MANUTENÇÃO ALIMENTAR	48
2.3 EQUILÍBRIO ENTRE SOLIDÃO E INTERAÇÃO SOCIAL	49
2.4 EQUILÍBRIO ENTRE ATIVIDADE E REPOUSO	52
2.5 MANUTENÇÃO DO BEM-ESTAR, DO EQUILÍBRIO E FUNCIONAMENTO CORPORAL	54
2.6 DESENVOLVIMENTO BIOLÓGICO	57

2.7 DISCUSSÃO	59
CAPÍTULO 3 – SISTEMAS DE ENFERMAGEM E AS ESTRATÉGIAS DE CUIDADO EM SAÚDE PARA CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA	70
3.1 DISCUSSÃO	73
CONCLUSÃO	79
REFERÊNCIA	82
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ..	93
APÊNDICE B – TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO	95
APÊNDICE C – TERMO DE CESSÃO DE USO DE IMAGEM E SOM DA VOZ PARA FINS CIENTÍFICOS E ACADÊMICOS	97
APÊNDICE D – ENTREVISTA DE CARACTERIZAÇÃO	98
APÊNDICE E – CARTA DE APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	99

RESUMO

A criança com fibrose cística (FC) pertencem ao grupo de Crianças com Necessidades de Saúde Especiais (CRIANES), pois possuem demandas de cuidados clinicamente complexos. Assim, essas crianças devem ter suas demandas de autocuidado estimuladas pelo enfermeiro e familiares, suprindo os déficits de autocuidado. Para que se tornem mais autônomas e independente com relação ao seu desenvolvimento e cuidado. Delimitou-se como objeto de estudo: o déficit de autocuidado da criança com fibrose cística em idade escolar. Como objetivos: identificar e analisar como os déficits de autocuidado interferem na vida das crianças com fibrose cística; e propor estratégias de cuidado em saúde para as crianças com fibrose cística em idade escolar. Adotou-se o referencial teórico de Dorothea Elizabeth Orem, com suporte no déficit do autocuidado e na teoria dos sistemas de enfermagem. O método do estudo foi descritivo, de abordagem qualitativa, o qual foi aplicado em 8 crianças com fibrose cística em idade escolar a entrevista on-line mediada pelo desenho. Foram excluídas crianças que estavam internadas no momento da entrevista. Os dados foram analisados a partir da análise temática de Minayo, originando as seguintes categorias temáticas: Requisitos universais e Requisito desenvolvimental. Como resultados, identificou-se os déficits de autocuidado interferem diretamente e indiretamente na vida das crianças com FC. Interferem no social destas crianças, levando ao bullying, atraso no desenvolvimento e necessidade de atividades adaptadas. A partir disto, foi identificado nos discursos dos escolares a necessidade do enfermeiro atuar diretamente na escola, orientando professores e colegas de classe quanto as diferenças que cada criança possui; junto a família, para que esta forneça subsídio para que a criança crie cada vez mais autonomia; e auxiliando a criança, buscando sempre entender seus déficits de autocuidado e supri-lo com educação em saúde. Assim, conclui-se que este estudo pode contribuir para compreensão das necessidades das crianças escolares com FC por meio de suas vozes ativas no cuidado. Pois, estas sofrem com as demandas incessantes que a doença causa, mas não as impossibilitam de contribuir com o autocuidado. Sendo, a exclusão delas sobre o tratamento um fator dificultador para o autocuidado.

Descritores: fibrose cística; criança; autocuidado; enfermagem pediátrica.

ABSTRACT

The child with cystic fibrosis (FC) belong to the group of children with special health needs (CRIANES), as they have clinically complex care demands. Thus, these children must have their self-care demands stimulated by the nurse and family members, supplying self-care deficits. So that they become more autonomous and independent regarding their development and care. The following object of study was delimited: the child's self-care deficit with school-age cystic fibrosis. As objectives: Identify and analyze how self-care deficits interfere with the lives of children with cystic fibrosis; and propose health care strategies for children with school-age cystic fibrosis. Dorothea Elizabeth Orem's theoretical framework was adopted, supported by the self-care deficit and nursing systems theory. The study method was descriptive, of qualitative approach, which was applied in 8 children with school-age cystic fibrosis to the online interview mediated by drawing. Children who were hospitalized at the time of the interview were excluded. The data were analyzed from Minayo's thematic analysis, giving rise to the following thematic categories: Universal Requirements and Developmental Requirement. As a result, self-care deficits have been identified directly and indirectly in the lives of children with HR. They interfere with these children, leading to Bullying, delay in the development and the need for adapted activities. From this, it was identified in the discourses of the students the need for the nurse to act directly at school, guiding teachers and classmates regarding the differences that each child has; with the family, so that it provides subsidy so that the child creates more and more autonomy; and assisting the child, always seeking to understand their self-care deficits and supply it with health education. Thus, it is concluded that this study can contribute to understanding the needs of school children with FC through their active voices in care. For they suffer from the incessant demands that the disease causes, but do not make them impossible to contribute to the self-care. The exclusion of them on treatment a difficult factor for self-care.

Keywords: cystic fibrosis; schoolchild; selfcare; pediatric nursing

CAPÍTULO 1 – INTRODUÇÃO

1.1 INTERESSE PELO TEMA

Essa dissertação tem como objeto de estudo o déficit de autocuidado da criança com Fibrose cística em idade escolar.

O interesse pela temática sobre crianças com fibrose cística (FC) se deu a partir da residência em Enfermagem Pediátrica no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira/Fiocruz (2017), um hospital de referência no Rio de Janeiro. Nesse período, foi possível cuidar e notar a necessidade das famílias e crianças, tais como: educação em saúde, ao horário das medicações, orientações sobre os exercícios respiratórios para cada faixa etária, cuidados com a gastrostomia e cateter totalmente implantado.

A FC é uma doença genética rara, hereditária, multissistêmica, a qual há defeito no gene regulador de condutância transmembrana de fibrose cística (CFTR). Assim, gerando espessamento do muco das glândulas exócrinas (pulmonares, intestinais, do fígado e pâncreas) e ocasionando um processo obstrutivo (DEUS et al., 2019).

Ainda na residência de enfermagem pediátrica, a história de 3 adolescentes chamou atenção. Pois, elas tinham múltiplas internações, colonizações por bactérias multirresistentes, dependiam do cateter de oxigênio, diversas medicações para uso diário e possuíam dependência de tecnologia.

A partir do observado, notei dificuldades na implementação do tratamento em domicílio, relacionados principalmente ao autocuidado das crianças, em especial, os cuidados respiratórios e administração de dieta por dispositivo tecnológico (gastrostomia). Pois, além destas demandas de cuidado com a FC, a atenção da criança escolar é dividida com os estudos, amigos e lazer. Assim, dificultando a adesão ao tratamento.

Diante disso, realizei trabalho de conclusão da residência (TCR) intitulado: “Adesão terapêutica: a compreensão de adolescentes com fibrose cística”. Assim, me inseri no universo dos adolescentes que sofrem com a FC, observando dificuldades na adesão ao regime terapêutico e quanto são restritos socialmente pela doença e as múltiplas internações, sobrecarregando a si mesmos psicologicamente e fisicamente. O que objetivou compreender a adesão ao tratamento da FC, por parte dos adolescentes.

A importância do autocuidado foi compreendida pelas adolescentes quando houve uma piora no quadro clínico. Porém, mesmo nesta idade, ainda havia dúvidas sobre o tratamento, sua condição vital e prognóstico da doença. Isso os tornou refém da FC, fazendo com que muitos abandonassem o tratamento por dias. Assim, fazendo com que eles fossem acumulando déficits ao longo de sua vida, que deveriam ser sanados na infância.

Pensando nisso, pesquisou-se sobre os déficits de autocuidado de crianças escolares com FC e ações que possam ser estimuladas pela família e o enfermeiro. Para assim, saná-las, dando autonomia e maior qualidade de vida aos escolares.

A criança com FC possui dificuldade de secretar o muco espesso que é acumulado em suas glândulas exócrinas do intestino, fígado, pâncreas e pulmão. Isso dificulta o ganho de peso e favorece infecções, principalmente pulmonares. Assim, necessitando de tecnologia para se alimentar, como a gastrostomia, ter internações prolongadas e repetidas, de medicações e cuidados respiratórios mais intensos, podendo interferir no desenvolvimento físico, cognitivo e psicossocial. Para diminuir os efeitos da doença sobre a criança, deve-se maximizar as oportunidades para experiências apropriadas para idade, traçando planos de cuidados domiciliares que serão concebidos para promover o desenvolvimento da criança (HOCKENBERRY; RODGERS; WILSON, 2021).

Cabe a equipe de enfermagem estimular o autocuidado e a autonomia desta criança para que ela seja capaz de realizar seu próprio cuidado. Este profissional tem sua formação de educador no cenário da escola, ambulatorial e hospitalar, permanecendo a maior parte do tempo com a criança. O apoio educacional, baseado na teoria dos sistemas de enfermagem de Orem (1991), pode ser aplicado de forma que essa criança exerça o autocuidado com cada vez mais independência e responsabilidade.

Iniciar o estímulo ao autocuidado, respeitando o desenvolvimento da criança, é primordial. O compartilhamento desse cuidado requer alguns conhecimentos e habilidades que devem ser estimulados pelos profissionais de saúde ao longo da vida da criança com FC. Ela não deve ser julgada apenas pela idade, e sim em conjunto com suas capacidades. Isso porque toda relação com o ambiente ao longo da sua vida influencia sobre o desenvolvimento e compreensão sobre a doença (EUN, 2019; MALONE et al., 2019).

Para que este desenvolvimento e compressão sejam atendidos pelas crianças, o enfermeiro deve desenvolver ações de promoção ao autocuidado, inicialmente identificando os déficits. Estes, segundo Orem (1985) norteiam o objetivo da enfermagem

perante a sociedade, ou seja, quando não há o desenvolvimento das capacidades de uma pessoa para atender todas suas demandas de cuidado, esta necessita dos cuidados de enfermagem.

1.2 A CRIANÇA COM FIBROSE CÍSTICA E SUAS NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

Estima-se que no mundo haja cerca de 162 mil pessoas que vivem com FC, tendo uma perda de 65% de não diagnosticados, principalmente em países de baixa e média renda. Além disso, estes países não possuem o melhor tratamento medicamentoso, interferindo na sobrevida destas pessoas (GUO; GARRATT; HILL, 2022)

Hoje, segundo o Registro Brasileiro de Fibrose Cística (2020), estas pessoas são cerca de 6.100 no Brasil, tendo 1 a cada 10.000 nascidos vivos no país. A faixa etária escolar é a segunda maior dentre as pessoas com FC, atrás apenas de crianças com 5 anos ou menos. O que reafirma a faixa etária pediátrica como soberana no relatório, com cerca de 74% do total de registrados.

O relatório também indica outro fator responsável pela sobrevida de criança com FC, o diagnóstico precoce e presuntivo a partir do teste do pezinho, no Brasil. Este, apesar de sua contribuição crescente ao longo dos anos, foi responsável por 1.803 casos de 2009 até 2020, cerca de 53% da população com FC. Assim, dificultando o diagnóstico precoce da doença (GBFC, 2020).

O teste do pezinho é realizado na triagem neonatal, até o 5º dia. Na terceira fase do teste, realizada na atenção básica, a criança que apresentar o teste positivo, é encaminhada para a atenção especializada para confirmar o diagnóstico. A confirmação será baseada pela concentração elevada de cloreto no suor (> 60 mEq/l), a partir de duas amostras. Assim, esta criança será atendida no centro de referência, onde receberá atendimento multidisciplinar, iniciará tratamento de manutenção da saúde e pesquisa genética (BRASIL, 2016).

Após o diagnóstico da FC, o tratamento mais precoce possível é primordial para reduzir danos causados pela doença, com enfoque nos exercícios respiratórios e motores, medicações fluidificantes e broncodiladores, anti-inflamatórios, antibióticos e acompanhamento nutricional. Todos esses tratamentos são interdependentes, necessitando relacionar medicação, dieta e exercícios (ERRANTE; CINTRA, 2018).

Assim, na tentativa de evitar prejuízos causados por falha no tratamento, as crianças com FC necessitam de cuidados e de autocuidados relacionados ao uso rotineiro de: nebulizações, reposição enzimática, antibioticoterapia (demandas medicamentosas), dieta hipercalórica, rotina de exercícios respiratório e físico (demandas de cuidados habituais modificados), suplementos ou se alimentação via GTT, além de apoio e suporte escolar (demandas sociais). Além disso, crianças com FC podem necessitar de oxigenioterapia, GTT, cateteres totalmente implantados (demanda tecnológica) e ter dificuldade no ganho de peso e crescimento (demanda de desenvolvimento) (ATHANAZIO et al., 2017; NEVES et al., 2015; PRECCE et al., 2020).

A partir disso, pode-se afirmar que as crianças com fibrose cística pertencem ao grupo de Crianças com Necessidades de Saúde Especiais (CRIANES). Esta terminologia citada pela primeira vez no Brasil, por Cabral (2004) e traduzida a partir do termo Children with Special Health Care Needs (CSHCN) descrito por McPherson em 1998 (CABRAL; MORAES; SANTOS, 2003; MCPHERSON et al., 1998; OKIDO et al., 2018).

“Crianças com necessidades especiais de saúde são aquelas que têm ou estão em risco aumentado para uma condição física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional crônica e que também requerem serviços de saúde e serviços relacionados, de um tipo ou quantidade além do exigido pelas crianças em geral” (MCPHERSON et al., 1998) – tradução livre

As CRIANES são classificadas em sete grupos de acordo com suas demandas de cuidado, sendo eles: (1) de desenvolvimento; (2) cuidados tecnológicos; (3) fármaco dependentes; (4) cuidados habituais modificados; (5) cuidados mistos, as que apresentam duas ou mais demandas juntas, exceto a demanda tecnológica; as (6) demandas de cuidados clinicamente complexos, combinando todas as anteriores incluindo o manejo de tecnologia de suporte de vida; e a (7) sociais, sendo relacionada com a transição hospital casa, transporte destas crianças, inclusão escolar, alimentação e financeiro (PRECCE et al., 2020).

As demandas de cuidado na idade escolar, podem aumentar diante das manifestações clínicas respiratórias crônicas, como secreções brônquicas, sinusite crônica, além dos sintomas gastrointestinais como diarreia crônica, síndrome da obstrução intestinal distal, pancreatite, prolapso retal, hepatomegalia e baqueteamento digital (SANTIAGO et al., 2021).

As demandas de cuidado da criança com FC coexistem com as demandas familiares e rotinas pessoais, ir à escola, brincar, visitar familiares, viajar. Assim, o enfermeiro deve ajudar a organizar o tratamento, elaborando um plano terapêutico singular. Este necessita de uma equipe multidisciplinar atenta a subjetividade e individualidade de cada criança, no contexto familiar e social, além das necessidades de saúde (DUARTE, 2017; GATHERCOLE, 2019a).

Ao refletir sobre as necessidades da criança com FC, o encorajamento do autocuidado deve ser promovido. Este, a fim de promover o desenvolvimento desta criança o mais próximo de seus pares. Mesmo necessitando de mais demandas de cuidado por conta da doença, suas atividades de vida diárias e o tratamento devem caminhar em conjunto. Sempre avaliando sua idade, capacidades físicas, emocionais e mentais, além do apoio e estrutura propiciado pela família (PENHA et al., 2021).

1.3 O AUTOCUIDADO E AS CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA

O autocuidado para Orem (1985), refere-se “às práticas de atividades que indivíduos pessoalmente iniciam e desempenham em benefício próprio para manter a vida, saúde e bem-estar”. Nessa premissa, é primordial identificação de fatores de risco que podem gerar danos que devem ser reduzidos através de estratégias de educação, enfatizando a construção do conhecimento compartilhado com saberes diferentes, porém importantes. Assim, o enfermeiro deve fornecer conhecimento, habilidades e atitudes para promoção do autocuidado (TORRES et al., 2018).

No caso das crianças, o apoio familiar é de extrema importância, pois a dinâmica familiar muda drasticamente com a descoberta de uma doença crônica estigmatizada como a FC, impondo sofrimento e necessidade de acolhimento e suporte a esta família. Caso as crianças não tenham suas demandas de saúde atendidas, pode implicar em uma dificuldade de socialização, na formação de identidade e aceitação do tratamento da criança e sua família. Assim, podendo dificultar o autocuidado e ocasionar déficits (DEUS et al., 2019; SANTOS et al., 2017).

Os déficits de autocuidado podem ser reduzidos a partir da educação e promoção da saúde, promovendo o enfrentamento da doença. Mas, o foco deve estar no desenvolvimento, adaptando o ambiente e promovendo habilidades de enfrentamento, tanto da criança quanto da família, a fim de atender as necessidades singulares e promover

a normalização para família e para criança (HOCKENBERRY; RODGERS; WILSON, 2021).

Inicialmente a família cuida da criança e com o crescimento e desenvolvimento infantil o suporte total da família, transforma-se em parcial, compartilhado até que a criança com FC possa ser responsável e completamente capaz de executar o autocuidado. Todo esse processo é feito entre família, equipe de saúde e criança (PATEL; DOWELL; GILES, 2017).

A família é imprescindível, principalmente por experienciar a doença junto com a criança. Assim, facilitando o diálogo, reflexão e transformação do sujeito. Para além, a pedagogia utilizada para educação deve transcender o processo de treinamento ou domesticação. Toda relação educativa que vise à autonomia dos indivíduos pressupõe o diálogo, com uma relação horizontal entre todos os envolvidos – criança-família-profissional (BRANCO; LISBOA, 2015; MARIANO; CONDE, 2017).

Além disso, na idade escolar, a autonomia está conectada ao seu cotidiano e experiências. Na escola, a educação em saúde deve fazer parte do cotidiano para promover mudanças comportamentais e hábitos saudáveis. Isso potencializa o processo de ensino aprendizagem, conseqüentemente o autocuidado (COSTA; OLIVEIRA; GARCES, 2022).

Para isso, além do cuidado da família, escola e profissionais de saúde, a criança deve conhecer seu corpo para exercer o autocuidado. Este conhecimento e aprendizado sobre seu corpo, deve ser mediado por uma equipe de referência. Assim, como o proposto por uma entidade *CF R.I.S.E*¹ (Cystic Fibrosis – Responsibility, independence, self-care and education), a qual desenvolveu os “Marcos da FC”, que demonstram os cuidados que as crianças de 6 anos devem ter desenvolvidos, como: manutenção do tratamento; lembrar-se de tomar os remédios, enzimas, limpar e desinfetar os equipamentos com suporte da família; entender sobre o que é a FC; entender maneiras de impedir a propagação de germes; etc (PATEL; DOWELL; GILES, 2017).

Neste âmbito, o autocuidado tem um papel fundamental para melhora da qualidade de vida e adesão ao tratamento da doença. Conseqüentemente, diminuindo o

¹ CF R.I.S.E é uma entidade Norte Americana, criada por uma equipe de especialistas em FC que oferece ferramentas para que essas pessoas possam adquirir conhecimentos e habilidades que precisam para gerenciar com mais independência seu cuidado. Além de trazer as metas que crianças com FC devem atingir com o passar dos anos.

número de internações, permanência e os custos para o serviço de saúde (TORRES et al., 2018)

Dentro do serviço de saúde, o enfermeiro é quem tem a função de mediador e facilitador do processo de cuidar da saúde da criança de forma integral, ressaltando a importância de práticas potenciais para promoção da saúde e favorecendo o crescimento e desenvolvimento. Dentre as práticas do enfermeiro estão as consultas de enfermagem, educação em saúde, palestras, ações nas escolas e instituições de apoio. Assim, superando o modelo tradicional biomédico (AGUIAR, 2018).

O enfermeiro deve reconhecer os déficits de autocuidado e comportamentos que influenciam na gestão da doença, dialogar sobre necessidades individuais e propor, junto a criança, um plano de cuidados. Assim, reconhecendo as ações de autocuidado como ferramenta-chave, o profissional irá promover melhores condições de vida (TESTON; SALES; MARCON, 2017).

Nas práticas educativas, o enfermeiro é facilitador, orienta a família e a criança quanto a manutenção do estado nutricional, remoção de secreções das vias aéreas através de medicações ou higienização brônquica e do uso de antibióticos, respeitando as individualidades das crianças e a clínica. Dentre essas questões, cabe ao enfermeiro fazer com a família envolva-se com o tratamento e seus cuidados. Assim, acompanhando a criança e desenvolvendo ações que promovam um estado de saúde para ela (SILVA; FONSECA; VALLE, 2017).

Mas para isso, o enfermeiro deve desconstruir toda prática apoiada na relação hierárquica de domínio do conhecimento. Este deve construir um processo educativo em saúde, que posiciona a pessoa como um sujeito que possui saberes e experiência que devem ser valorizados, fazendo com que o enfermeiro adapte o conhecimento científico ao contexto cultural, geográfico e histórico daquela pessoa (GARZON; SILVA; MARQUES, 2018).

Diante disso, o enfermeiro pediatra reconhece a necessidade de se trabalhar em parceria com a criança e a família, e não apenas um fornecedor de informações. Nesse contexto o enfermeiro deve ter um relacionamento terapêutico, sustentado pelo empoderamento e negociação, por meio do acolhimento e diálogo aberto, podendo ainda fazer uso do brincar para ajuda-la a compreender certos procedimentos que são realizados nela, favorecendo tranquilidade e segurança, além de melhorar a aceitação em relação ao tratamento (DEPIANTI et al., 2018).

Além disso, a enfermagem é uma profissão holística, com atenção para a criança em sua integralidade, devendo realizar uma avaliação abrangente dos aspectos psicológicos, sociais, espirituais e físicos. Elaborar estratégias positivas para além da família, mas para o próprio indivíduo que vive com a FC. Assim, estimulando o autocuidado, promovendo a saúde e melhorando a qualidade de vida (GATHERCOLE, 2019b).

1.4 A FAMÍLIA COMO PROMOTORA DO AUTOCUIDADO DA CRIANÇA COM FIBROSE CÍSTICA

As relações sociais, experiências com o cuidado da mãe que são internalizados, orientação adequada, as crianças têm potencial para desenvolver e criar hábitos para exercer o autocuidado futuramente. No estudo de Abdelkader (2019), com 60 crianças na Jordânia em idade escolar que possuem problemas respiratórios, mostrou que elas possuíam alto nível de autocuidado, e como possibilidade para estimular o autocuidado a educação em saúde ministrada por enfermeiros, principalmente no preparo para alta hospitalar dessas crianças.

Estimular o autocuidado em crianças escolares com doença crônica que possuem demandas clinicamente complexas, além das próprias com relação a idade, como brincar e socializar, deve ser o mais divertido possível. Para que as estratégias de ensino aproximem profissional-criança-família. (SNYDER, 2015; SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES, 2019; SOUZA; COLLISELLI; MADUREIRA, 2017).

Assim, ao incluir a criança no processo do autocuidado, consegue-se identificar previamente déficits no autocuidado através de uma avaliação dinâmica do grau de dependência. Este possui relação multifatorial como interesse e habilidade individual de cada criança, a depender do apoio recebido por colegas e adultos no autocuidado (BANCA et al., 2019).

Por isso, de acordo com Dorchety et al. (2018) – devem ser estipuladas metas, junto a família para o melhor desenvolvimento do autocuidado da criança: na primeira infância a conquista da confiança, separação dos pais, autonomia, iniciativa e disciplina; na idade escolar é entrar na escola e conquistar o senso de construção, pois a enfermidade pode causar absenteísmo e dificuldade no retorno a frequência escolar normal, podendo ainda resultar em fobia escolar; já na adolescência, a tarefa mais importante é desenvolver a independência e autonomia, a responsabilização por seus atos.

A Austrália possui um programa chamado *Chronic Condition Self-Management (CCSM)* para população pediátrica com condições crônicas. Este utiliza intervenções educacionais para melhorar o conhecimento sobre doença, a qualidade de vida, a frequência escolar, a participação em atividades sociais e diminuição das internações. Sempre visando a capacitação da criança e envolvimento no próprio cuidado (DI CIOMMO et al., 2018; SAXBY et al., 2019).

Para isso, atividades voltadas para educação em saúde, orientação e preparo, que construam autonomia e troca de saberes destas CRIANES, devem ser estimuladas em conjunto com os protagonistas, as crianças com FC. Esta tem um papel vitalício no autocuidado, mas pode ser confundida pelo domínio dos pais, cuidadores e profissionais de saúde (KENNEDY et al., 2017b).

1.5 QUESTÕES NORTEADORAS DA PESQUISA

- Como os déficits de autocuidado podem interferir na vida das crianças com fibrose cística em idade escolar?
- Quais estratégias de cuidado em saúde podem ser propostas as crianças com fibrose cística em idade escolar?

1.6 OBJETIVOS

- Identificar e analisar como os déficits de autocuidado que interferem na vida das crianças com fibrose cística
- Propor estratégias de cuidado em saúde para as crianças com fibrose cística em idade escolar

1.7 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO

No Brasil são cerca de 1 para cada 7.500 a 15.000 nascidos vivos com FC (SANTO; SILVA-FILHO, 2021). Desde 2009, o Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística divulga o retrato da FC no Brasil, a qual possui hoje cerca de 5.128 pacientes cadastrados. Porém, possui um déficit nos dados de cadastro, chegando a apenas 4.361 com suas informações completas, dentre este número, 71,1% está na faixa etária pediátrica (menor de 18 anos) (“Registro Brasileiro de Fibrose Cística”, 2019).

Esse registro reflete a Política Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), que apenas 2011 atingiu 83% de cobertura no país, permanecendo na faixa dos 82% em 2020. Este é o principal meio de diagnóstico precoce para FC. Porém, esses números são equivalentes ao dos Estados Unidos da América (EUA) na década de 80, que hoje pacientes com FC possuem uma expectativa de vida em torno de 31 anos de idade (BAKALAR, 2017; BRASIL, 2021).

No estudo de Alves e Bueno (2018), com familiares de crianças com FC, apresentou que apenas 20 dos 80 cuidadores principais entrevistados relataram dividir a responsabilidade do tratamento com a criança. Porém, promoção da autonomia realizada pela equipe de saúde fortalecerá a importância do seguimento do tratamento, diminuindo a sobrecarga do cuidador e minimizando o impacto da doença, melhorando a socialização, principalmente no ambiente escolar.

Atualmente não há diretrizes sobre como e quando compartilhar essas informações, mas na pesquisa de Farber e colaboradores (2018), os participantes descreveram que a compreensão da doença veio de forma gradual. Assim, sugerindo que se deve considerar o desenvolvimento social, emocional e cognitivo desta criança.

Na Califórnia, há uma avaliação dos jovens com necessidades especiais de saúde e o quanto estão prontos para fazer a transição da unidade de referência pediátrica para a adulta. O instrumento possui 14 domínios, entre eles está a condição em que se encontra, a capacidade de gerenciamento da doença, recursos da comunidade, saúde sexual e outros. Esta avaliação é baseada em modelos de autocuidado de Orem, para permitir a educação de habilidades em saúde e autocuidado (SABBAGH; RONIS; WHITE, 2018).

1.8 ESTADO DA ARTE

Foi realizado levantamento do estado da arte, sendo a busca dos artigos realizada no mês de maio de 2022, utilizando como fonte a Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), de forma atemporal, respondendo a seguinte questão de pesquisa: “Como está sendo abordado na literatura o autocuidado da criança com fibrose cística?”.

A estratégia de busca foi a PCC (população, conceito e contexto), a qual para população foi utilizado os descritores e seus sinônimos: fibrose cística, mucoviscidose, crianças e crianças; para o conceito foi utilizado autocuidado, autoajuda, autogestão, autogestão, auto-gerenciamento e autogerenciamento. Para o contexto foram selecionados habitação, lar, lares, moradia, moradias, casas, hospital, hospitais como descritores.

Quadro 1 – Estratégia de busca

ESTRATÉGIA	DESCRITORES/SINÔNIMOS	MESH
<i>P</i> opulação	“fibrose cística” OR Mucoviscidose AND Crianca OR crianças	Cystic fibrosis AND Child
AND		
<i>C</i> onceito	Autocuidado OR autoajuda OR autogestão OR auto-gestao OR auto- gerenciamento OR autogerenciamento	Self-management OR self-care OR self-control
AND		
<i>C</i> ontexto	Habitação OR lar OR lares OR moradia OR moradias OR casas OR domicilio OR "características de residencia" OR domicilio OR domicilios OR comunidade OR comunidades hospital OR hospitais	Housing OR hospitals OR “residence characteristics”

Fonte: Dados de pesquisa, 2022

Foram encontrados 165 artigos, sendo excluído 2 artigos repetidos, restando 163 artigos. Destes, foi realizado a leitura de título e resumo para identificar se respondem a pergunta de pesquisa. O que levou a exclusão de 144 artigos, restando 19 artigos para serem lidos na íntegra.

Os 19 artigos lidos, foram publicados entre 1991 à 2022 e cerca de 1/3 deles nos últimos 5 anos (2018 – 2022). Dos artigos encontrados: 11 identificaram e/ou avaliaram fatores que dificultam e favorecem o autocuidado; 6 apresentam programas de educação em saúde para melhorar adesão terapêutica, associados ao autocuidado da criança e supervisão/cuidado do cuidador/familiar; 1 artigo apresentou jogo educativo; 1 artigo sobre intervenção direta para manejo da dor e desconforto.

Antes do planejamento das intervenções para favorecer o autocuidado, a identificação dos déficits de autocuidado da criança é primordial. As demandas com relação a terapia enzimática associada a alimentação são monitoradas por meio de aplicativo, apresentado nos artigos de Boon et al. (2020) e Calvo-Lerma et al. (2021a). Este Possui material educativo, diário de reposição enzimática e comunicação com

profissionais de saúde. A partir do diário, foi possível monitorar hábitos alimentares e orientar melhor as crianças.

Além dos aplicativos, entrevistas feitas com crianças e familiares por Stapleton et al. (2000) e Stark (2003) avaliaram o conhecimento nutricional destas e identificaram que ainda há necessidade de melhorar o entendimento, principalmente ao autogerenciamento da criança, e o aconselhamento unicamente não surte o efeito desejado. Deve integrar os pais na hora da comida a motivar o filho, o elogiando e favorecendo o potencial de autocuidado que possui.

Outro desafio é monitorar a terapia respiratória. Esta é monitorada ambulatorialmente pelos profissionais durante um período curto e deve ser continuada diariamente em casa. No estudo de Bonfim et al. (2020) no Brasil, identificaram que na infância há maior participação dos pais, o que é primordial para manter o estado clínico, diminuir infecções e internações.

Porém, estas crianças ainda chegam a ter um declínio respiratório que é justificado a partir do estudo de Bos et al. (2016), que registrou por meio de câmeras escondidas na casa de crianças como é utilizado os nebulizadores e como é feito a limpeza e desinfecção do mesmo, dificultando a expansão pulmonar, fluidificação e excreção do muco, além da contaminação recorrente. Apenas 23% realizam perfeitamente a técnica e 13% totalmente errado. Assim, deve-se monitorar a “vida real” desses pacientes para que possa ser desvendado alguns fatores de piora ou melhora do padrão respiratório.

Um fator que melhora a adesão as medicações a aerossol é o comprometimento dos pais e a espiritualidade. Grossoehme et al. (2012) evidenciou que pais que tiveram a ideia da manifestação de Deus no corpo do filho, obtiveram maior eficácia na desobstrução pulmonar e no uso dos aerossóis. Porém, o mesmo autor cita que a espiritualidade ainda é desvalorizada no manejo da pessoa com doença crônica e são necessários mais estudos.

A espiritualidade impacta de modo positivo na esperança de futuro melhor e no autocuidado. Pizzignacco e Lima (2006), em sua pesquisa no Brasil, identifica também que o conhecimento enganoso sobre a doença e autoimagem pode levar esta criança a não realizar o autocuidado, afetando sua socialização.

Além disso, o senso de pertencimento da criança a algum lugar ou grupo afeta o autocuidado, pois esta é uma criança e introduzida no meio social. Fazer com que esta vá para escola e se envolva em grupos de crianças com FC tem papel importante é um ponto positivo (NAP-VAN DER VLIST et al., 2020).

Profissionais de saúde devem individualizar o cuidado, pois é necessário para potencializar o desenvolvimento terapêutico de cada criança. Mesmo tendo a mesma doença e ela faixa etária, as experiências são diversas. Assim, os familiares têm papel primordial como mediadores do cuidado, pois serão eles em que as crianças irão se espelhar para realizar o autocuidado. Por isso, programas educativos e jogos devem sempre incluir a família (SZCZESNIAK et al, 2020).

Programas como *Cystic Fibrosis Family Education Program* de Bartholomew et al.(1991, 1997), Parcel et al. (1994) e o *Life Skill Intervention*, desenvolvidos nos EUA, com crianças escolares, de Christian e D'Auria (2006) tem como premissa melhorar as habilidades de autocuidado, ajuste psicossocial, funcional e fisiológico através do monitoramento por visitas domiciliares e grupos com seus pares e familiares. As demandas de cuidado quando integradas ao contexto da criança, tem um menor impacto na rotina e aumentam a autoeficácia. Assim, estes programas não se concentram apenas na informação e conhecimento sobre a doença, mas em estimular estas crianças a acreditarem que são capazes de integrar as demandas da FC ao seu cotidiano.

Há outros programas direcionados a déficits de autocuidado, como os programas de Down et al. (2006) e Goldbeck e Babka (2001), com o objetivo de auxiliar crianças e familiares no enfrentamento a adesão para terapia respiratória. Sendo necessário o desenvolvimento de habilidades, tomada de decisão, fornecimento de estratégias para superar barreiras para adesão e assim favorecendo o autocuidado.

Outra iniciativa que se mostrou promissoras na literatura, é de Gallagher-Ford et al. (2020). Um projeto idealizado por uma enfermeira educadora Norte Americana, desenvolvido a partir da observação e reclamações de crianças que já tinham a rotina de auto manejo da medicação (enzima pancreática) em casa, mas no hospital passavam a ser medicadas pelos enfermeiros. Através deste estudo, as crianças, com idade superior a 10 anos com FC, passaram a realizar o autocuidado quanto a absorção do alimento ingerido a partir da autoadministração da enzima dentro do hospital.

Os programas educativos tiveram resposta positiva, principalmente quando a criança possuía um agente de cuidado do dependente (*dependent-care agent*) ativo nas ações de autocuidado. Nesta premissa Kennedy et al. (2017a) criou seu jogo de tabuleiro, o qual envolveu a família e crianças com FC para jogarem juntos e favorecer o autocuidado por meio de perguntas e respostas.

Apesar esforços governamentais, programas e iniciativas para promover a saúde da criança, a FC as torna clinicamente vulneráveis a de internações recorrentes,

procedimentos dolorosos e/ou terapias desconfortáveis. Entretanto é apontado na literatura que a auto hipnose pode corroborar para as crianças e adolescentes no enfrentamento do alívio da dor e mudança no sabor dos alimentos, diminuindo o desconforto associado a terapia (AMBAR, 2000).

Nesta revisão, foi encontrado que o autocuidado é abordado por meio de jogos, intervenções educativas e lúdicas, programas e jogos de computador em criança escolares. Porém, eles corroboram que identificar déficits no autocuidado é um fator que dificulta aplicar a mesma intervenção de programas e jogos, pois estes foram individualizados pelos programas de cuidado respiratórios e nutricionais.

2 REFERÊNCIAL TEÓRICO

Para desenvolvimento deste estudo adotar-se-á as ideias de Dorothea Elizabeth Orem, a qual pensou na ideia do “outro eu”. Isto é, quando capazes, as pessoas cuidam de si mesmos. Mas, quando uma pessoa não consegue exercer o autocuidado, o enfermeiro oferece ajuda. A partir disso, surgiu o conceito de enfermagem de Orem, como provimento de autocuidado (GEORGE; COLABORADORES, 1993).

2.1 TEORIA DE DOROTHEA OREM

De acordo com Dorothea Orem², em sua teoria geral do autocuidado, ela descreve que a enfermagem possui uma preocupação especial sobre as necessidades de ações para o autocuidado. Pois, quando realizadas, oferecem controle para conservar a vida e a saúde, além de recuperação da doença ou ferimento (OREM, 1980).

Esse pensamento nada mais é do que internalização do cuidado em benefício próprio, o qual irá manter a vida, a saúde e o bem-estar, significando o autocuidado. Este é definido por Dorothea Orem, fundamentado com teoria de enfermagem e composta por três aspectos inter-relacionados: a teoria do autocuidado, teoria do déficit do autocuidado e a teoria dos sistemas de enfermagem (OREM, 1980).

Orem desenvolveu seus conceitos de autocuidado e publicou em 3 edições: a primeira seu foco era no indivíduo; na segunda, incluiu famílias, grupos e comunidades; e em sua última edição foi apresentado a teoria geral do autocuidado. A teoria foi baseada em três conceitos principais: (1) teoria do autocuidado; (2) teoria de déficit do autocuidado; e (3) teoria dos sistemas de enfermagem (OREM, 2001).

(1) O autocuidado é definido como a capacidade do indivíduo exercer atividades para o seu benefício, buscando a manutenção da vida, da saúde e do bem-estar. Quando o sujeito tem capacidade para realizar ações que atendam suas necessidades, ele está apto para o autocuidado, sendo essa aptidão adquirida através do aprendizado e influenciada

² Orem iniciou estudos de enfermagem na Escola de Enfermagem do Providence Hospital, em Washington, D.C., obtendo o Bacharel em Ciências, em educação para enfermagem em 1939. Em 1945 obteve o grau de mestre pela Catholic University of America. Foi consultora da Secretaria de Educação dos Estados Unidos no período de 1958-59, em um projeto para aperfeiçoar o treinamento em enfermagem prática (vocacional). Orem falece aos 92 anos, no Estado da Geórgia, EUA, onde passou os últimos 25 anos de sua vida como consultora e autora (GEORGE; COLABORADORES, 1993; SARAH et al., 2015).

pela idade, experiências de vida, cultura, crenças, educação, dentre outros fatores (OREM, 1980).

(2) A teoria do déficit do autocuidado³, o qual consiste em explicar quando e porque a enfermagem é necessária para o processo do cuidado, é composta por 5 conceitos inter-relacionados: (2.a) Capacidades de autocuidado; (2.b) ações de autocuidado; (2.c) demandas de autocuidado terapêutico; (2.d) déficits de autocuidado; e (2.e) agência da enfermagem. Além do conceito secundário, chamado de requisitos de autocuidado, o qual irá necessitar de ações de autocuidado (OREM, 2001).

(2.a) A capacidade de autocuidado é estruturada em três elementos básicos: disposições e capacidades fundamentais; componentes de poder; e operações de autocuidado. Sendo a primeira as necessidades básicas para o aprendizado e realização de atividades na vida, como a necessidade de acuidade visual e auditiva para não comprometer a realização de alguma ação. Os componentes de poder se referem a raciocinar, aprender e executar o que foi aprendido, como se apropriar da importância da alimentação e ingestão hídrica para manutenção da vida, saúde e bem-estar. E as operações de autocuidado constituem no limite entre capacidade e ações de autocuidado, sendo a pessoa preparada para exercer o autocuidado (OREM, 2001).

(2.b) As ações de autocuidado se referem a atividade que as pessoas realizam em benefício próprio para manter a vida, saúde e qualidade de vida. Assim, contribuindo para integridade do funcionamento e desenvolvimento da pessoa, sendo esta consciente e decidida em realizá-la para atender as demandas de autocuidado terapêutico (OREM, 2001).

(2.c) As demandas são as medidas necessárias de autocuidado, em momentos específicos ou durante um determinado tempo, para atender os requisitos de autocuidado, sendo eles universais, desenvolvimentais e desvio de saúde. Os requisitos universais estão associados a vida e a circunstâncias que interferem na manutenção da oxigenação; ingestão de água e alimentos, do equilíbrio entre solidão e interação social, equilíbrio entre atividade e descanso, e manutenção do bem-estar, do equilíbrio e o funcionamento corporal. Os requisitos desenvolvimentais são demandas que surgem de situações normais ou em crises durante o ciclo vital, como na infância, adolescência, gravidez,

³ Para aplicação da teoria do déficit do autocuidado, Orem utiliza três conceitos fundamentais: dependent-care, dependent-care agency and dependent-care agent. Neste estudo realizou tradução livre do termo em inglês, sendo o primeiro intitulado de cuidado dependente (criança necessita ser cuidada); o segundo, agência do cuidado dependente (criança depende que o cuidado seja agenciado); por último o agente de cuidado do dependente (pessoa que agencia o cuidado da criança ou cuidador).

divórcio. Já os requisitos de desvios de saúde estão relacionados a problemas genéticos, relacionados ao diagnóstico clínico e ao tratamento, incluindo seu tratamento e as condições de saúde/doença. Quando o indivíduo não pode realizar algum conjunto de requisitos de autocuidado, este tem déficit em seu autocuidado (OREM, 2006).

(2.d) O déficit autocuidado surge quando na relação entre capacidades de autocuidado e as demandas terapêuticas é deficitária, necessitando da pessoa em obter conhecimento, habilidade e experiência para superar suas demandas. É a essência, pois é a que delinea quando há necessidade da (2.e) agência de enfermagem. Esta permite que profissionais de enfermagem proporcionem ajuda na superação dos déficits de autocuidado (OREM, 2006).

A (3) teoria dos sistemas de enfermagem, o qual é planejado pelo profissional e baseia-se nas necessidades de autocuidado e nas capacidades de exercer o autocuidado. Para isso, Orem identificou três classificações: totalmente compensatório, o qual traz o indivíduo com limitações de locomoção e movimento manipulativo que são incapazes de exercer o autocuidado; o parcialmente compensatório, representando o cuidado dividido entre enfermeiro e paciente, envolvendo tarefas de locomoção e manipulação; e apoio educacional, o qual a pessoa consegue exercer ou pode e deve aprender medidas de autocuidado, mesmo que não consiga fazer sem auxílio (OREM, 2006).

Além disso, mesmo que a criança exerça o autocuidado, estes sistemas de enfermagem não são engessados. Uma internação pode necessitar que o escolar aprenda a utilizar novos equipamentos ou gerenciar horário de outro medicamento, classificando-a com a necessidade do sistema de apoio-educação. Caso ele necessite de uma internação com piora do quadro clínico, poderá necessitar de um sistema totalmente compensatório. À medida que melhora, passará para o parcialmente compensatório. Ainda em casa, esta CRIANES pode necessitar do agente do cuidado de dependente, sendo a CRIANES dependente do cuidado do familiar (GEORGE; COLABORADORES, 1993).

3 METODO

3.1 TIPO DE ESTUDO

Pesquisa descritiva, de abordagem qualitativa, a qual trata da intensidade de um assunto, as singularidades e seus significados. Assim, explicitando dados, indicadores, tendências e/ou construir modelos teóricos aplicáveis a prática (MINAYO, 2017).

A pesquisa descritiva busca descrever características e fenômenos, além de estabelecer relações de determinadas populações. O destaque para esse tipo de pesquisa é descrição, registro, análise, classificação e interpretação dos fatos, mas sem interferência do pesquisador (CARRAPATO; CORREIA; GARCIA, 2017).

3.2 CENÁRIO DE PESQUISA

O estudo foi realizado em ambiente virtual com crianças com FC. Sendo assim, o cenário foi livre e de escolha da criança, podendo ser o domicílio ou outro local com acesso a internet de modo estável e que conferisse privacidade e conforto.

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Foram 8 crianças com diagnóstico confirmado de FC (quadro 2), com idade entre 6 anos e 12 anos incompletos, cadastradas em uma organização sem fins lucrativos, que presta serviços e assistência às pessoas com FC e seus familiares do Rio de Janeiro.

Os critérios de inclusão foram crianças entre 6 e 12 anos, as quais frequentaram a escola e com diagnóstico confirmado de FC, mediante o teste do suor ou genético. Foram excluídos os participantes que estavam internadas no momento da seleção.

Esta faixa etária foi selecionada por estarem ávidas a desenvolver habilidades e participar de tarefas, com senso de competência e responsabilidades. Os interesses aumentam, junto com a crescente independência em tarefas que podem ser realizadas até o fim. Elas se sentem satisfeitas ao explorar e manipular o ambiente em que vivem de forma independente. E, a cada aquisição de novas habilidades, faz com que esta criança tenha maior sucesso social (HOCKENBERRY; RODGERS; WILSON, 2021).

Quadro 2 – Caracterização das crianças entrevistadas para a coleta de dados

	Sexo	Idade	Ano escolar	Residência	Teste diagnóstico	Suspeita da FC	Colonizado	Entrevista
C1	M	9 anos	4º ano	Município de Duque de Caxias - RJ	8 anos – teste do suor	Atraso no desenvolvimento nutricional e internações por problemas respiratórios	Não	24/06/21
C2	F	10 anos	5º ano	Município do Rio de Janeiro – Vargem grande	2 meses – Teste do suor	Teste do pezinho; Obstrução intestinal ao nascer	<i>Sim</i>	22/07/21
C3	M	7 anos	1º ano	Município de Bom Jardim – RJ	3 meses – Teste do suor	Teste do pezinho	<i>Sim</i>	23/07/21
C4	F	9 anos	4º ano	Bairro de Santa Cruz - RJ	3 meses – Teste do suor	Teste do pezinho	Não	29/07/21
C5	F	6 anos	1º ano	Bairro de Santa Cruz - RJ	3 meses – Teste do suor	Atraso no desenvolvimento nutricional	<i>Sim</i>	07/10/21
C6	F	7 anos	Jardim III	Itaboraí – RJ	4 meses – Teste do suor	Teste do pezinho	<i>Sim</i>	02/12/21
C7	F	6 anos	1º anos	Rio de Janeiro – RJ	3 meses – Teste do suor	Teste do pezinho	<i>Sim</i>	10/03/22
C8	M	10 anos	4º anos	Rio de Janeiro – RJ	5 meses – Teste do suor	Internações por problemas respiratórios	<i>Sim</i>	11/03/22

Fonte: Dissertação REGO (2023)

Dentro do total de 8 crianças entrevistadas neste estudo, a idade dos entrevistados esteve entre 6 e 10 anos, estudantes do 1º ao 5º ano do ensino fundamental. Em relação ao sexo: 3 do sexo masculino e 5 do sexo feminino. Apenas uma criança apresentou obstrução intestinal ao nascer, a qual é sugestiva para FC. Quatro crianças foram suspeitas pelo teste do pezinho e três por atraso no desenvolvimento nutricional e/ou múltiplas internações. Nenhuma delas possui irmão com FC.

A colonização, presente em 6 crianças do estudo, é um fator de impedimento de contato entre estas crianças no ambulatório e durante internações. Pois, não deve haver cruzamento de bactérias, as quais podem piorar quadro clínico e dificultar ainda mais o tratamento. Este longo e ainda mais exaustivo para descolonizar duas bactérias. Um dos impedimentos de realizar pesquisa presencial e grupal.

Assim, como observado no quadro 2, duas crianças (C3 (7 anos) e C6 (7 anos)) estão com atraso escolar. O atraso de C3 (7 anos) deve-se a pandemia do COVID19 iniciado em março de 2019, causando prejuízo no início da alfabetização, esta deveria estar no 2º ano do ensino fundamental. Já C6 (7 anos) teve muitas complicações respiratória, ocasionando múltiplas internações ao longo de sua vida e dificultando a frequência escolar.

Os centros de referência e tratamento para FC, cadastrados na rede SUS, são hospitais federais, localizados na zona sul e centro do município do Rio de Janeiro. O acesso para tratamento nestes locais ocorre através de vaga no Sistema SISREG, solicitada mediante Clínica da Família da área onde a família tem cadastro (FILHO et al., 2017).

Com base no aplicativo Google Maps®, rotas feitas por transporte público da cidade, 6 crianças entrevistadas levam cerca de 2 a 3 horas acompanhadas de suas famílias até om hospital de referência. Considerando o trajeto de ida e volta ao local de tratamento são gastos um tempo superior a 5 horas. Durante os meses da pandemia (março 2020 até fevereiro de 2022), as consultas foram realizadas de modo virtual com a equipe de fisioterapia e médica do hospital.

Ao refletir sobre, as consultas regulares são agendadas com a equipe multidisciplinar para que as famílias não necessitem voltar ao ambulatório outros dias para um ou dois profissionais da equipe de cada vez. Assim, fazendo com que esta criança precise permanecer o dia inteiro no hospital de referência com diversas consultas.

3.4 SELEÇÃO E APROXIMAÇÃO COM OS PARTICIPANTES DO ESTUDO

No primeiro momento que este estudo foi idealizado, antes da pandemia da COVID-19 (Agosto de 2019), as crianças seriam captadas presencialmente no ambulatório de um hospital de referência no município do Rio de Janeiro. Porém, com o estado de *lockdown* ter iniciado em 22 de abril de 2020, impossibilitou esta forma de pesquisa.

Durante a elaboração desta pesquisa, foram encontradas via *web*, organizações que ajudam os familiares e crianças com FC fora do Brasil⁴. Assim, o pesquisador buscou via *web*, o contato da organização brasileira de FC. Sendo para esta dissertação, a que correspondesse ao estado do Rio de Janeiro.

O pesquisador entrou em contato em mês de março de 2021, por e-mail encontrado no *web site* da organização, sendo respondido no mesmo mês pela secretária. Foi marcado um dia e horário, via plataforma de vídeo chamada *on-line*, para apresentar a pesquisa para o coordenador e sensibilizá-lo sobre as contribuições para as crianças e suas famílias.

Com a aprovação via carta de anuência para autorização de pesquisa assinada a pelo coordenador da organização, a secretária entrou em contato prévio com cada família de seu banco de dados, que estavam entre os critérios de inclusão, a fim de estabelecer uma primeira comunicação antes do contato do pesquisador.

Após os contatos, foi enviado nome dos responsáveis e das crianças, idade da criança e telefone de contato via *e-mail*. Assim, o pesquisador pode elaborar um texto padrão que foi disparado via aplicativo de mensagem de texto, para estas famílias. A mensagem era um convite que demonstrava a importância da participação na pesquisa, para as crianças com FC, as quais se beneficiariam com os resultados encontrados.

Após envio dos convites para os responsáveis, as entrevistas iniciaram no período de 24/06/2021 até 11/03/2022. No mês de junho de 2021, foi enviado mensagem de texto para 10 mães, com duas únicas respostas de imediato. Estas foram marcadas e estiveram presentes no dia e horário. Outras duas tiveram que ser descartadas devido a dificuldades de conexão com a internet e uso do aplicativo, onde não foi possível realizar a coleta de dados mantendo a visualização da criança através da câmera e ouvir claramente suas falas.

Na primeira entrevista descartada, a família não possuía nenhum aplicativo de vídeo conferência, apenas o Whatsapp®. O que dificultou a gravação, além da

⁴ Cystic Fibrosis Foundation®, Cystic Fibrosis Trust, Cystic Fibrosis Ireland

instabilidade de imagem e voz, essencial para pesquisa. Na segunda entrevista, também descartada do estudo, houve problemas na conexão com a internet, com muitas quedas, travamento de imagem, dificultando a continuidade da entrevista via vídeo e voz. A entrevista continuou por telefone, porém não era sabido se a criança estava com a mãe ajudando a todo momento ou não, se no desenho a mãe auxiliou ou houve algum tipo de intimidação com a presença do familiar.

Após uma semana com dificuldade em obter respostas de outras famílias, foi reenviado o convite, com devolutiva de uma mãe e sua recusa. O que se manteve a pesquisa com apenas 2 famílias. Isso levou a necessidade de retomar contato com a organização, no mês de agosto, solicitando mais contatos dentro do critério de inclusão.

Foram enviados mais 10 números telefônicos para o pesquisador, o quais foram contatos da mesma forma que os primeiros. Obteve-se a resposta de 7 mães, sendo que 4 não foi possível realizar a entrevista, de acordo com os seguintes motivos: duas não compareceram ao dia e horário marcado virtualmente, sendo reagendado, mas também sem êxito. Uma mãe estava com o filho internado e outra o filho havia falecido. Isso levou ao saldo de mais 3 famílias, com um total de cinco.

Esta última foi enviada mensagem de conforto, para minimizar a dor e sofrimento com a perda do filho. Além de oferecer o telefone de contato para conversar a qualquer momento que precisasse de ajuda.

Foram contatados nos meses de janeiro, pela segunda e terceira vez todas as famílias que não responderam (6). Com resposta positiva de 3 famílias, sendo que uma justificou que não respondeu aos contatos anteriores, pois o filho era recém transplantado de 2021.

Assim, chegou-se ao total de 8 entrevistas com crianças em idade escolar, que atendiam aos critérios de inclusão e exclusão e seus familiares.

As que aceitaram os convites, foi agendado dia e horário de escolha delas para realizar a coleta de dados em plataforma virtual, via Skype®, Zoom® ou Google Meet®. No dia e horário combinados, foi lido os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o responsável legal, Assentimento (TA) e o termo de cessão do uso de imagem e som da voz para a criança, pois a coleta será gravada.

Após a assinatura dos termos, no dia marcado com a criança, foi realizado uma caracterização da criança (APÊNDICE D), com duração máxima de 10 minutos, com o representante legal podendo estar junto, com perguntas gerais como: idade, tem

irmãos/irmãs com FC ou não, idade que descobriu a doença etc. Esses dados serviram para traçar um perfil das crianças junto a suas falas.

Após essa caracterização, foi solicitado para a criança escolher um local onde ela se sinta confortável em desenhar, pintar e falar com privacidade. Após essa escolha, foi solicitado o representante legal que não estivesse no mesmo local em média por 30 min, para que não haja interferência nas respostas. Além de solicitado a criança que buscasse papel, caneta ou lápis ou giz para iniciar a técnica.

3.5 TÉCNICA DE COLETA DE DADOS

O acesso as crianças com FC em idade escolar, ocorreu após a aprovação da Pesquisa no CEP do HESFA – EEAN/UFRJ, com número de Parecer, 4.376.870. O contato com as crianças participantes do estudo, foi realizado através de contato telefônico, com o número fornecido por uma organização sem fins lucrativos, que presta assistência as crianças e familiares com FC, no Estado do Rio de Janeiro.

Com as 8 crianças pesquisadas, foi utilizado uma silhueta de um corpo como base, provocando-as a desenhar um corpo vazado. Além disso, elas deviam escrever, pintar e desenhar a rotina de autocuidado dentro de casa. Esta produção artística foi utilizada como recurso facilitador da comunicação entre pesquisador e criança, este pode revelar concepções e olhares das crianças com relação a seu contexto social, histórico e cultural. Pois, apenas a entrevista poderia levar a tentação do pesquisador querer ouvir o que pretende ouvir ou até a criança responder aquilo que ela acha que o adulto quer ouvir. Assim, o desenho junto a sua oralidade são formas de expressão da criança que contribuem para educação do olhar do pesquisador adulto (SOUSA; PIRES, 2021)

O uso do desenho na entrevista funciona como indutor, principalmente tratando de crianças que ainda possuem dificuldade linguística em relatar suas experiências autobiográficas. Além disso, o desenho tem impacto sobre a memória e promovem recordações que podem não estar expostas no desenho (BRILAS, 2020)

Com a facilidade de acesso a recursos digitais, o uso de meio de comunicação *online* tem sido cada vez mais difundido. A internet, como grande exemplo disso, vem transformando formas de comportamento e comunicação, fazendo com que seja capaz de explorar esse recurso para coleta de dados em pesquisas qualitativas (SALVADOR et al., 2020).

Além disso, crianças com FC ficam muito expostas a novas colonizações e devem se manter afastadas quando há outras com cepas diferentes para que não haja contaminação cruzada. Além de que estas famílias moram de longe do hospital pediátrico de referência. Assim, este estudo realizou a entrevista mediada pelo desenho de forma *online*, para não expor ainda mais essa criança, pois houve a pandemia da COVID-19 a qual suspendeu todo tipo de atendimento presencial. E é confortável por estarem em casa e ser a qualquer horário marcado previamente.

Porém, foi um limitante da pesquisa, já que das 20 famílias contatadas, apenas 10 responderam positivamente, sendo que com 8 a entrevista foi iniciada e finalizada por completo, com os critérios de imagem e som nítidos para o pesquisador analisar.

Para início da entrevista semiestruturada mediada pelo desenho, a criança respondeu na silhueta do corpo desenhando pela criança a seguinte pergunta: **Como você se cuida?**

Todas entrevistas foram gravadas em áudio e vídeo. Pois, a fala, gestos e a produção artística foram primordiais para análise deste estudo. Diante disso, as entrevistas com má qualidade do vídeo e que tínhamos dificuldade de enxergar o corpo, foi solicitado que a criança ou o responsável tirasse uma foto da produção artística e enviasse pelo aplicativo de mensagem de texto. Todas as chamadas e mensagens das plataformas utilizadas são criptografadas, protegendo o usuário contra escutas por usuários mal-intencionados.

A imagem também foi utilizada para analisar reações de desconforto da criança durante a pesquisa ou com a presença do responsável. Sendo este presente a todo momento próximo a criança.

Durante a gravação foi utilizado um gravador externo caso o arquivo se corrompesse ao ser armazenado em uma pasta criptografada online, que apenas o pesquisador teve acesso por proteção em dupla checagem.

Não houve nenhuma criança desconfortável durante a entrevista. Caso houvesse, seria realizado uma conversa para acalmar e agendado um horário para atendimento psicológico na unidade de referência, a qual faz tratamento para FC.

Para garantir a privacidade e sigilo da pesquisa com a criança, foi necessário que a mãe e a criança não estivessem no mesmo espaço físico, no momento da coleta de dados. O espaço que as crianças escolheram foram aqueles que já estavam no momento da ligação, sendo eles: cozinha e sala. Todos com boa luminosidade, apoio para o aparelho telefônico e confortável para que ela possa conversar e desenhar.

3.6 PRODUÇÃO DE DADOS

Este trabalho utilizou os adventos da internet em uma entrevista online com crianças, baseado no desenho, a qual utiliza o lúdico e o brincar com a silhueta de um corpo desenhado (CABRAL; NEVES, 2016). Para assim, ao final de cada entrevista, obter uma produção artística que remetesse as vivências e culturas de cada criança. Isso trouxe o cuidado que essas crianças realizam com elas mesmas em cada parte do corpo e como se cuidam no dia a dia diante das necessidades a mais que a doença acarreta.

A produção de dados ocorreu em 2 etapas: 1) solicitação para que a criança separasse os materiais para dinâmica (papel, caneta, lápis de cor, tinta e/ou hidrocor) e que colocasse o aparelho que será utilizado para VoIP em um local onde o pesquisador consiga visualizar pelo menos a produção artística e ouvi-la com a maior clareza possível, com internet estável e privacidade 2) resposta da criança a questão mobilizadora (como você se cuida?) para produção de dados por meio de desenhos, escritas e falas no corpo desenhado.

Caso a criança não conseguisse separar os materiais para desenhar, pintar e/ou escrever, colocar o celular em um local estável onde o pesquisador possa vê-lo e ouvi-lo com clareza e/ou então desenhar um corpo, seria solicitado ao responsável que organizasse esses detalhes. Além de, se possível, ausentasse do local reservado por no máximo 30 min, para que houvesse o mínimo de interferência possível e a criança possa ter privacidade de falar, escrever e desenhar o que bem entender. Esse tempo poderia se estender um pouco mais por conta da qualidade da internet.

Caso houvesse alguma dificuldade em acessar a internet por conta do consumo de dados, o pesquisador disponibilizaria um valor de R\$10,00 de crédito no celular, 20 minutos antes da entrevista. Se houvesse alguma dificuldade em ter materiais para desenhar e pintar, ou até mesmo em desenhar o corpo, o pesquisador se responsabilizaria em arcar com a compra e entrega desses materiais na casa ou em proximidades. Porém, não houve necessidade de comprar, entregar ou recarregar material.

Após a coleta de dados, a gravação foi transcrita e realizada a análise de conteúdo temática, a qual vai além de um procedimento técnico. Consiste em desvendar os núcleos de sentido que estão em uma comunicação, estes ditados pela frequência significam algo para o objeto analítico visado (MINAYO, 2014).

3.7 ANÁLISE DE DADOS

Adotou-se neste estudo, para análise dos dados, a análise temática de Minayo (2017). Este tipo de análise busca sistematicamente e objetivamente a descrição das mensagens e das atitudes atreladas ao contexto da enunciação, por meio de indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos.

Este método foi selecionado pela capacidade de enriquecimento da leitura e compreensão das significações e pelas necessidades de desvelar as relações que se estabelece além das falas propriamente ditas (MINAYO, 2017).

Diante das diversas técnicas de análise descritas no método, as quais produzem diferentes resultados, a análise temática consiste em desvendar os núcleos de sentido que compõe uma comunicação (MINAYO, 2014).

Assim, a análise se desdobrou em três etapas, sendo elas a pré análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação para analisar os discursos das crianças.

- 1) Pré análise: consistiu na retomada a questão norteadora e objetivos da pesquisa. Em conjunto, houve a leitura flutuante que foi essencial para o pesquisador imergir no material e absorver todo conteúdo. Posteriormente, foi necessário a constituição do corpus para verificar a exaustividade do material, a representatividade do material, a homogeneidade do conteúdo e a pertinência dos discursos para atender aos objetivos. Por último, ainda nesta etapa, houve a releitura dos materiais para abertura de possíveis novas indagações e não tecnicismo, demarcando frases, palavras, personagens e acontecimentos.
- 2) Exploração do material. consistiu em encontrar categorias por meio de expressões ou palavras demarcadas na etapa anterior que fossem significativas para categorização. Assim, o pesquisador quantificou, classificou e agregou os dados, escolhendo as categorias temáticas.
- 3) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Assim, permitiu-se realizar interferências e interpretações, interrelacionadas com a teoria do déficit do autocuidado de Orem.

As categorias temáticas formadas foram divididas em duas categorias: Requisitos Universais e Requisitos desenvolvimentais. Assim, foi feito a subdivisão em subcategorias: Requisitos universais - Manutenção da oxigenação; ingestão de água e

alimentos, do equilíbrio entre solidão e interação social, do equilíbrio entre atividade e descanso, e manutenção do bem-estar, do equilíbrio e o funcionamento corporal e requisitos desenvolvimentais – Desenvolvimento biológico.

Quadro 3 – Categorias temáticas da análise dos dados

Categorias temáticas	Subcategorias
REQUISITOS UNIVERSAIS	Manutenção da oxigenação
	Manutenção da ingestão de água e alimentos
	Manutenção do equilíbrio entre solidão e interação social
	Manutenção do equilíbrio entre atividade e descanso
	Manutenção do bem-estar, do equilíbrio e funcionamento corporal
REQUISITOS DESENVOLVIMENTAIS	Desenvolvimento biológico

Fonte: Dissertação REGO (2022)

3.8 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Para atendimentos da determinação da RESOLUÇÃO 466 de 2012 e 510 de 2016, do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (Conep) para pesquisas em ambiente virtual, foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os responsáveis, Termo de Assentimento (TA) para crianças e o Termo de Cessão de Uso de Imagem e Som, os quais foram enviados aos participantes a partir do link a seguir: <https://forms.gle/koMAB74s4wSaUbrH6>. Este foi enviado antes da entrevista em ambiente virtual por meio do aplicativo de mensagem WhatsApp® para os participantes.

Após marcar a entrevista, foi realizado a leitura junto a família por meio do aplicativo de vídeo escolhido por ela (Skype®, Google Meet® ou Zoom®) e gravado a concordância com os objetivos e os procedimentos que serão realizados na pesquisa. Caso a criança não tenha desenvolvido a escrita ou leitura ainda, após leitura do TA, foi

solicitado que ela diga e clique “concordo” em vídeo gravado. Assim, respeitando a o Ofício circular nº11/2023/CONEP/SECNS/DGIP/SE/MS.

O aceite dos termos foi enviado diretamente para o e-mail do pesquisador e uma cópia para os responsáveis das crianças. para proceder em etapas (etapa 1 – TCLE; etapa 2 – TA; etapa 3 – Termo de Imagem), o qual recebeu o retorno de sua resposta, caso responda com “concordo”. Assim, podendo consultar a qualquer momento o TCLE, o TA e o Termo de Cessão de Uso de Imagem e Som da Voz pelo e-mail. Caso recuse, o responsável ou criança pode apenas fechar o navegador e não responder.

Foi respeitado todos os preceitos da legislação de pesquisa com seres humanos, sua dignidade e proteção devida aos participantes da pesquisa, tomando como fundamentos a RESOLUÇÃO 466/2012. O estudo foi aprovado sob o número do CAAE 38051620.0.0000.5238, no Comitê de Ética da Escola de Enfermagem Anna Nery e Hospital Escola São Francisco de Assis.

Sendo assim, essa pesquisa utilizou plataformas de vídeo e áudio que são criptografadas de ponta a ponta, para que nenhum usuário mal-intencionado consiga ver ou ouvir a conversa. Toda gravação foi armazenada no computador do pesquisador, o qual utiliza a versão paga do Kaspersky Internet Security®, o qual protegeu em tempo real contra-ataques a rede e invasões ao computador, além do mesmo ser protegido por senha alfanumérica. Ao término da pesquisa, todas as filmagens e gravações foram apagadas definitivamente.

O pesquisador também proveu de recursos humanos e materiais para garantir o bem-estar dos participantes; bem como previu procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou econômico-financeiro.

Os dados gerados foram apresentados e discutidos para conclusão da pós-graduação stricto sensu e servirão de subsídios para construção de um material educativo para as crianças. Para garantir o anonimato dos participantes, foram utilizados o sistema alfanumérico e a numeração arábica (ex: C1 (x anos), C2 (x anos), C3 (x anos), ...), como substituição dos nomes dos participantes.

Assim, diminuindo os potenciais riscos desta pesquisa que são: a quebra de confidencialidade, inerente aos ataques na rede de internet, e a possibilidade de causar algum tipo de constrangimento ou desconforto a criança. Caso este último acontecesse, a criança poderia pedir para sair a qualquer momento da pesquisa. O pesquisador tomou as

devidas providências para atendimento com o profissional de psicologia do serviço de referência para ele, que o atenda regularmente, além de se manter a disposição de qualquer esclarecimento adicional e proporcionar conforto e bem-estar para ele.

Os benefícios imediatos desta pesquisa para as crianças foram: a oportunidade de dividir os conhecimentos dos escolares sobre seu cuidado, as vivências deles com a doença, as dificuldades com relação ao tratamento, além de contribuir para ampliar o conhecimento científico sobre as necessidades e capacidades que as crianças em idade escolar com fibrose cística possuem com relação a seu próprio cuidado. Assim, podendo levar a futuras pesquisa que abordem intervenções que favoreçam ainda mais os cuidados que elas podem e devem ter.

Toda relação do pesquisador com os familiares e crianças foi desenvolvida seguindo quatro referências básicas da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça e visou assegurar os direitos e deveres da comunidade científica, dos sujeitos da pesquisa e do Estado.

CAPÍTULO 2 – DÉFICITS DE AUTOCUIDADO QUE INTERFEREM NA VIDA DAS CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA

Neste capítulo serão apresentados como os déficits de autocuidado, conforme os requisitos universais e de desenvolvimento, interferem na vida das crianças escolares com FC. Esta pôde ser percebida durante as produções artísticas elaboradas por C1 (9 anos), C2 (10 anos), C3 (7 anos), C4 (9 anos), C5 (6 anos), C6 (7 anos), C7 (6 anos) e C8 (10 anos), as quais mostraram a psicomotricidade, criatividade, gravidade e entendimento sobre a doença.

Os dados foram analisados e interpretados conforme as subcategorias dos requisitos: Requisitos universais - Manutenção da oxigenação; ingestão de água e alimentos, do equilíbrio entre solidão e interação social, do equilíbrio entre atividade e descanso, e manutenção do bem-estar, do equilíbrio e o funcionamento corporal e requisitos desenvolvimentais – Desenvolvimento biológico.

Figura 1 – Produção artística realizada por C1 (9 anos)

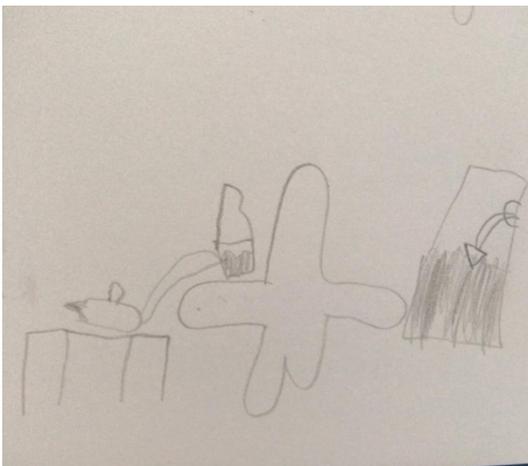


Figura 2 – Produção artística realizada por C2 (10 anos)

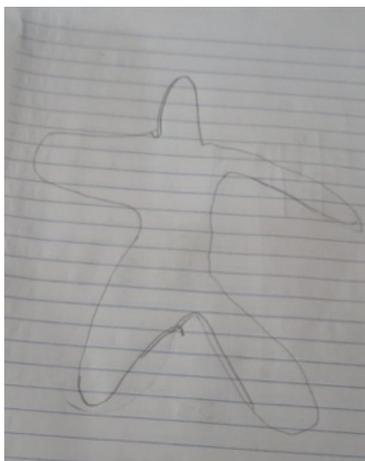


Figura 3 –Produção artística realizada por C3 (7 anos)



Figura 4 –Produção artística realizada por C4 (9 anos)

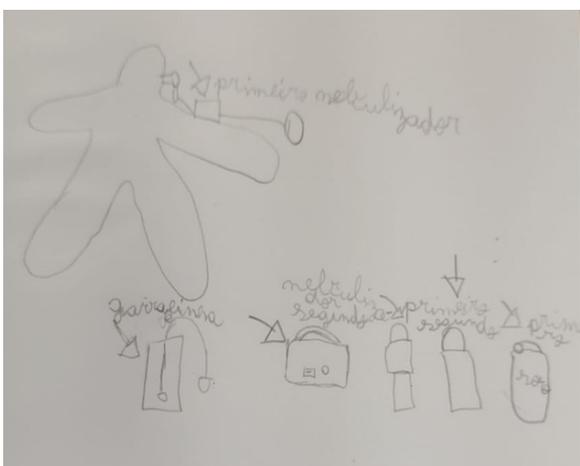


Figura 5 –Produção artística realizada por C5 (6 anos)



Figura 6 –Produção artística realizada por C6 (7 anos)

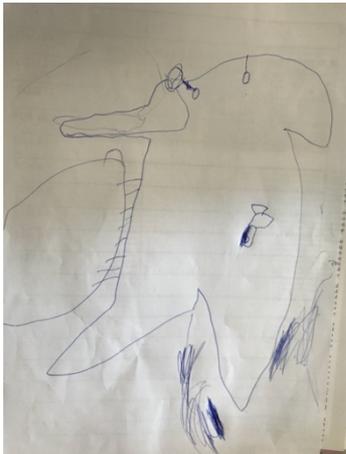
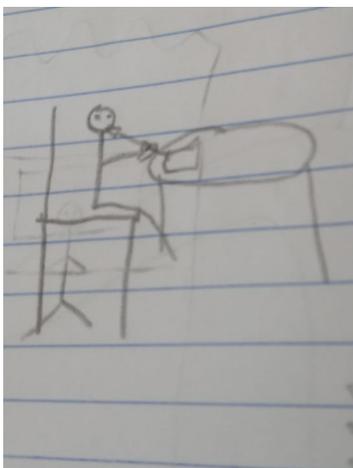


Figura 7 –Produção artística realizada por C7 (6 anos)



Figura 8 –Produção artística realizada por C8 (10 anos)



2.1 CUIDADO PARA MANUTENÇÃO DA BOA OXIGENAÇÃO

O cuidado para manutenção da boa oxigenação, é umas das bases do tratamento da FC, melhorando a capacidade pulmonar das crianças, proporcionando exacerbação do muco pulmonar e diminuição de infecções bacterianas, garantindo uma melhor qualidade de vida. O déficit neste cuidado pode gerar diversas complicações como uso maior de medicações, exercícios respiratórios e dependência de oxigênio (ALVES; RAMOS; DE SALDANHA SIMON, 2020).

A realização dos cuidados respiratórios visa o cuidado para boa oxigenação corporal. Nas falas dos participantes do estudo, foi possível identificar os déficits de autocuidado das crianças escolares com FC.

C3 (7 anos): Só uso ele (aparelho) para dormir de noite. De noite eu não respiro.

C4 (9 anos): Meu pai (conta o tempo para assoprar a garrafinha).
[...] De vez em quando eu paro (de nebulizar) porque começa a me machucar. É porque o remédio é salgado.

C5 (6 anos): Fico soprando a garrafa, minha mãe faz o vibrador (massageador).

C6 (7 anos): Faço a fisio na bola (bola suíça), eu tenho em casa. Eu to virada, a bola tá aqui, eu to deitada e a bola ta aqui. Eu to deitada na bola, de barriguinha na bola. [...] Minha mãe quem pega (a bola).

C7 (6 anos): Tenho um cachorro (nebulizador em formato de cachorro). [...] que faço sorinho puro.

P: Quem prepara nebulização com soro?

C7 (6 anos): (aponta para mãe no vídeo)

C8 (10 anos): Eu fico 15 min no CPAP. O *shaker* eu sopro 10 vezes e descanso, 4 vezes isso.

Estes déficits interferem na vida destas crianças devido as implicações respiratórias impostas pela FC, suas demandas de cuidado habituais modificadas pela doença, como o uso de aparelhos para dormir como o CPAP e BIPAP. O que causa a necessidade de maior apoio da mãe ou do pai. Sendo o pai, o agente de autocuidado do dependente C4 (9 anos).

A necessidade de outro agente é compreensível, pois as crianças em idade escolar estão em desenvolvimento e necessitam de supervisão e apoio em suas demandas de autocuidados impostas pela FC. É ainda mais notório quando é necessário realizar duas tarefas ao mesmo tempo, como contar o tempo enquanto faz a garrafinha, auxiliar no uso da bola suíça na fisioterapia e até preparar nebulização com soro.

No discurso de C4 (9 anos), C5 (6 anos), C6 (7 anos) e C7 (6 anos), que possuem idades entre 6, 7 e 9 anos, o agente do autocuidado, a mãe e pai, possui papel primordial para manutenção da boa oxigenação, preservando a fisiologia, a boa troca gasosa e auxiliando no desenvolvimento do autocuidado. Para Orem, este é o primeiro requisito universal que deve ser atendido para promover o funcionamento e desenvolvimento normal do corpo, necessitando do agente do autocuidado para suprir suas demandas.

Caso este déficit não seja suprido, pode ocasionar aumento no acúmulo de muco nos pulmões, diminuindo o suprimento de oxigênio e dificuldade na troca gasosa. Para as crianças com FC, esta perda da função pulmonar a qual ocorre quando o cuidado com a boa oxigenação não supri as demandas destas crianças, elas acabam internando mais. Além de aumentar todas ainda mais as outras demandas (OREM, 2001).

Deste modo, o cuidado para manutenção da boa oxigenação interfere nas demandas sociais da criança. Ela demanda maior tempo para o tratamento respiratório, acompanhamento médico, fisioterápico e com o enfermeiro. Além de buscar por aparelhos (BIPAP ou CPAP) nas instituições de saúde/judicialização, conseqüentemente esta criança é privada do convívio social e tempo de brincadeira.

Sendo assim, reforçando ainda mais a necessidade de os agentes do cuidado de dependentes estimularem o autocuidado dos filhos. Como mostrar onde ficam os equipamentos para nebulização, colocar o soro no copo, utilizar um relógio para contar o tempo de algumas atividades e elaborar estratégias junto a equipe de saúde para modificar exercícios que as crianças possam fazer sozinhas.

2.2 CUIDADO PARA MANUTENÇÃO ALIMENTAR

As crianças com FC tem necessidades energéticas maiores por conta da insuficiência pancreática ocasionado pela doença ou progressão da doença. Assim, existe dificuldade na digestão, absorção de gorduras, proteínas e carboidratos.

Manter o aporte nutricional adequado é crucial para não progressão da doença. Nos discursos das 8 crianças participantes do estudo, as tecnologias, suplementos e vitaminas são utilizadas para manter um estado nutricional adequado.

C1 (9 anos): tomo um suplemento (alimentar). Ele (suplemento) é ruim. Prefiro o outro (suplemento) quando fico internado.

C2 (10 anos): Eu tomo vitamina. Tem uma (vitamina) que tem gosto de chocolate e outra tem um gosto esquisito.

C3 (7 anos): O botoom não atrapalha (na natação). Eu coloco um plasticozinho. [...] Minha mãe coloca o plástico! [...]

C3 (7 anos): A médica passa algumas coisas para eu comer sem açúcar, sem gluten, sem trigo, sem nada. [...] Tenho diabetes.

C5 (6 anos): (A dieta) É de noite e de dia. As vezes meu pai, de noite, passa (gava pela gastrostomia) a dieta enquanto estou dormindo.

C6 (7 anos): [...] eu faço (gavo) a dieta (pela gastrostomia). Minha mãe pega a água, bota o leite e mistura. Eu não faço nada. Eu fico só olhando... eu encaixo (sonda na gastrostomia), mas eu não faço o... preparo, não faço o leite.

C7 (6 anos): Tomo leite pela sonda (gastrostomia). Eu não sei botar (o leite na sonda) /aponta para mãe ao lado/.

C8 (10 anos): São 5 vezes que como pela GTT.

Vitaminas ou suplemento alimentares com gosto ruim ou estranho, podem corroborar para déficits de autocuidado. Apesar de C1 (9 anos) e C2 (10 anos) afirmarem do gosto não palatável, continuam ingerindo-os desenvolvendo o autocuidado.

Neste estudo, 5 das 8 crianças entrevistadas possuem gastrostomia, tecnologia utilizada exclusivamente para suprir suas demandas alimentares, as quais são maiores do que elas conseguem suprir por vi oral.

C3 (7 anos), C5 (6 anos), C6 (7 anos), C7 (6 anos) e C8 (10 anos) necessitam da dieta oral e pela gastrostomia. No entanto, a dieta ofertada pela gastrostomia tem uma frequência de 5 vezes para C8 (10 anos). Para C3 (7 anos) tendo necessidade de ser administrada a noite, além da adequação alimentar devido a diabetes. São muitas demandas de autocuidado a serem realizadas por essas crianças, algumas como a administração da dieta, ainda devem ser efetuadas durante a noite, o que pode comprometer as atividades rotineiras e cotidianas, além de privação de sono e repouso.

Neste sentido, isso causa um impacto social importante. Pois, não é possível se alimentar com os mesmos alimentos e nos mesmos locais que as crianças da mesma idade. Associado a isso, tem-se o impacto financeiro, pois o uso de dietas especiais é feito com alimentos de custo é mais elevado.

Os déficits no autocuidado relativos à manutenção hídrica e alimentar relacionam-se ao cuidado tecnológico e a impossibilidade de as crianças prepararem, cozinharem, triturarem e administrarem a dieta em todos os horários prescritos. Assim, por serem crianças em idade escolar, possuem autonomia regulada por um agente de cuidado do dependente, em especial para cuidados tecnológicos.

Esta necessidade do agente de cuidado do dependente se deve as condições biológicas internas causadas pela FC, como o acúmulo de muco que dificulta a absorção de gordura. Assim, o déficit de autocuidado da manutenção hídrica e alimentar pode ocasionar dificuldade no ganho de peso e piora do quadro clínico pulmonar. O que reforça a necessidade de o enfermeiro esclarecer para família e a criança sobre os benefícios da tecnologia para não piora clínica e auxiliar no manuseio das dietas pela gastrostomia.

2.3 EQUILÍBRIO ENTRE SOLIDÃO E INTERAÇÃO SOCIAL

As crianças são seres humanos que se relacionam com o mundo e estão em constante interação com seus pares, familiares e sociedade. Para a criança com FC, não é diferente, sendo que durante a interação social e nos diferentes espaços que circulam ainda precisam realizar o autocuidado. Outra especificidade da criança com FC, é o fato de pôr serem CRIANES, se relacionam em maior número e vezes com profissionais de saúde.

No tocante a interação familiar, os membros dela, experimentam a doença junto com a criança com FC. Este envolvimento, também com amigos e outros grupos, pode ser tão intenso que pode melhorar a condição do paciente ou ser um obstáculo para o bem-estar do indivíduo (OREM, 2001).

A escola é um local de interação e amizades, mas também um lugar onde são segregados dos demais no momento das refeições, conforme relato, a seguir:

C1 (9 anos): É chata a escola. Sempre estudei (nesta escola). Todo mundo é legal comigo (na escola). Algumas crianças sabem que tenho FC e algumas não tem nem noção. Nunca falei que tenho FC, só para amigos próximos.

C2 (10 anos): Não...Tenho (muitos amigos na escola). Não (vem para minha casa). Uhum (eu vou na casa delas).

C3 (7 anos): É... As que... As que... As cozinhas (cozinheiras) que levam minha comida, entrega a comida lá na minha sala, eu não posso comer lá (na sala com os colegas). Só posso comer na sala dos diretores. Porque eu tenho que comer comida diferente lá (na escola), comida diferente.

C5 (6 anos): Eu estudo em casa. Minha mãe me ensina. Eu tenho uma professora que manda as coisas para estudar pelo Whatsapp®.

C6 (7 anos): Não tenho colegas.

P: E com quem você conversa?

C6 (7 anos): Com ninguém. Só com minha mãe. Tem umas pessoas maiores que eu gosto.

P: Seus colegas do colégio sabem que você tem fibrose cística?

C7 (6 anos): Não sabem (que tenho FC), só sabem da minha gastrostomia. O Cateter não tenho, eu fico fingindo (que tenho). Porque eles vão querer apertar ele e o cateter vai sair. Aí vou ter que ir pro centro cirúrgico e vou morrer.

P: Na escola as crianças sabiam que você tinha fibrose cística?

C8 (10 anos): Não (sabem que tenho FC). Se não todo mundo ia ficar me perguntando as coisas (sobre a FC). Está sendo online (a escola).

Na escola, as crianças enfrentam o dilema de revelar ou não a seus pares sobre o diagnóstico da fibrose cística. Expõem que usam tecnologias em seu corpo como gastrostomia, mas não explicam o motivo e escondem outras menos aparentes. Assim, C7 (6 anos), como cateteres, conforme o relato de esconder dos colegas da escola por ter lembranças do que passou para colocar o cateter.

A necessidade de se manter o sigilo da doença crônica que impõe restrições e implica na realização de autocuidado para garantir a vida, serve para evitar perguntas dos pares e tornar a criança diferente das demais.

Apesar da FC ser uma constante na vida dessas crianças, pois muitas foram diagnosticadas no primeiro ano de vida, ir para escola e enfrentar questionamentos sobre a doença, afasta a vontade de contar aos amigos sobre seu diagnóstico e acaba por comprometer a interação e vínculo social.

Ainda no contexto escolar, C3 (7 anos) necessita de uma alimentação especial, por conta disso, é separado de seus pares no intervalo. O que diminui o tempo de interação social e ocasiona o déficit no equilíbrio entre solidão e interação social. Esta segregação vai de contra a Lei de diretrizes e bases da educação nacional nº9.394, de 20 de dezembro de 1996, que tem como princípios a igualdade de condições para acesso e permanência na escola, respeito a liberdade e a vinculação a práticas sociais. Por C3 (7 anos) ter diabetes, não deve haver separação de sua classe em um momento de troca e socialização.

Por outro lado, C7 (6 anos) traz um apontamento interessante sobre sua experiência na escola, trazendo em seu discurso a palavra “*morte*”. Nesse contexto, ele não se refere de maneira preocupada à FC, mas sim ao uso do cateter para sua gastro, uma vez que seus amigos teriam interesse em manipulá-lo. Entoando deste modo a percepção do mesmo frente ao centro cirúrgico.

O déficit no equilíbrio da solidão e interação social deve ser vista com olhos atentos por parte da rede de atenção da criança (família, escola, igreja, vizinhos e equipe de saúde). Pois, por conta do tempo gasto com outras demandas do tratamento, estas crianças acabam se afastando de colegas e não contando a eles sobre sua doença.

Isto imprime rotinas escolares modificadas, algumas impostas pela doença, como aulas de educação física sem esforço e dificuldade de conversar com amigos sobre as tecnologias em seu corpo, outras impostas pela escola, como separação de alunos que possuem refeições diferente das outras. Assim, a doença exerce distanciamento físico e isolamento social, com ausência de amigos e mudança de cidade, interferindo na vida social da criança e sua família.

Estas barreiras impostam pela FC, para uma melhor interação entre as crianças e seus pares, acredita-se ocorrer por medo de ser excluído ou não aceita por suas demandas de autocuidado além da habituais. Assim, gerando curiosidade de outras crianças em querer manusear as tecnologias presentes nos corpos das com FC ou até gerar questionamentos sobre o que é a doença.

2.4 EQUILÍBRIO ENTRE ATIVIDADE E REPOUSO

As crianças com FC possuem múltiplas demandas de autocuidado, incluindo a necessidade de atividades físicas, respiratórias, do reconhecimento dos sinais de fadiga causados pelas atividades e a necessidade de tecnologia para se preparar para dormir.

C1 (9 anos): Sopro a garrafinha e deixa eu cansado. [...] Eu pulava trampolim. Não pulo mais por preguiça. /Cara de desânimo/. Não é bom pular, cansa muito.

C2 (10 anos): Em casa eu não faço nada, fico só brincando. [...] Eu pulo corda, faço várias coisas...

C3 (7 anos): Fico. Às vezes, só as vezes (fico cansado).

C4 (9 anos): Fico (cansado depois de fazer a garrafinha).

C5 (6 anos): Fico cansada sem o cateter (de oxigênio)

C6 (7 anos): (O cateter de oxigênio) Nunca saiu (do meu nariz). Na verdade, eu durmo com aquilo (apontando para o aparelho CPAP)

C7 (6 anos): Me alongo, fico cansada.

Os fatores encontrados nos discursos das crianças no que se relaciona ao equilíbrio entre atividade e descanso, independe da idade, interferem em suas vidas. A tecnologia está presente, uma marca na hora de dormir e durante as outras atividades do dia destas crianças. O quadro de depuração pulmonar pela doença também, este relacionado ao cansaço e a dependência da tecnologia, como o uso do cateter de oxigênio de C5 (6 anos)

e C6 (7 anos) que nunca é retirado, e o cansaço durante exercícios respiratório e esforços leves durante o dia. Estes déficits interferem nas atividades do dia a dia destas crianças, causando dispneia ao esforço, desconforto sem os aparelhos ou ao fazer alguma atividade como se alongar, impedindo-a de brincar por longos períodos, a afastando do meio social.

C1 (9 anos) e C4 (9 anos) ficam cansados depois de realizar o cuidado respiratório. Porém, C4 (9 anos) demonstrou também desânimo, já que possui 9 anos e descobriu FC com 8 anos. Assim, necessitando realizar autocuidado respiratório, o trampolim e a garrafinha que causam cansaço, mas devem ser feitos para reduzir a deterioração pulmonar. O cansaço, a preguiça e o desânimo apresentado se associam a demora no diagnóstico e tratamento, o que leva a dificuldade da criança em aceitar a doença e mudar toda a rotina para atender as demandas de autocuidado. Assim, necessitando do enfermeiro no apoio da criança e família neste momento de descobertas, na identificação dos déficits de autocuidado e atuar nas necessidades individuais (OREM, 2001).

Já C2 (10 anos), que possui acometimento respiratório reduzido, ainda necessita realizar atividades. Porém, para ela o pular corda e brincar são atividades necessárias. Este é um déficit do entendimento de suas demandas de atividades e repouso necessários para reduzir a progressão da doença, podendo levar a uma futura piora no quadro clínico caso não seja realizada as atividades recomendadas pela equipe.

Equilibrar atividade e repouso para estas crianças e fazer com que elas e suas famílias compreendam que não devem ficar paradas por conta do pulmão que não suporta exercícios intensos, mas que existem outros exercícios que ela pode realizar em casa para não reduzir ainda mais sua capacidade pulmonar. A falta do entendimento deste, leva a criança a ficar com preguiça, cansada mais rapidamente, entendendo que ela deve parar de realizar as atividades quando gerado esforço excessivo, interferindo na vida social da criança até impedindo brincadeiras longas.

2.5 MANUTENÇÃO DO BEM-ESTAR, DO EQUILÍBRIO E O FUNCIONAMENTO CORPORAL

As crianças participantes deste estudo, possuem demandas de cuidados e de autocuidado medicamentosos, fazendo uso de medicações gástricas e inalatórias de modo contínuo para manutenção do bom funcionamento corporal.

As medicações inalatórias são as mais utilizadas, de acordo com o perfil destas crianças, e serão apresentadas nas falas a seguir.

P: E quem é que pega o nebulizador?

C1 (9 anos): Isso eu não sei... (rosto de desânimo). É ela (mãe) sim (prepara a nebulização). Só seguro (o copo nebulizador).

P: [...] Você que pega tudo (os remédios, aparelho)?

C2 (10 anos): não, minha mãe. (prepara as medicações para nebulização). As vezes eu também arrumo (a nebulização).

C3 (7 anos): Não, minha mãe que me ajuda (com as bombinhas).

C4 (9 anos): De vez em quando eu peço para meu pai me ajudar. Trazendo o copinho. Esse aqui (se levanta para buscar o copinho do nebulizador e mostra ao pesquisador).

C4 (9 anos): Ele (também) coloca o remédio e o soro.

P: Você sabe o nome do remédio?

C4 (9 anos): Não.

[...]

P: Por que você pede ajuda dele?

C4 (9 anos): Porque eu fico confusa, o que faço primeiro.

C5 (6 anos): Tomo (remédio de manhã). Qual é o nome dos remédios mesmo, mãe? [...]

É de apertar (faz o movimento de apertar com uma das mãos)

C6 (7 anos): Alguns remédios (inalatórios) minha mãe pega.

P: Você quem pega o nebulizador?

C7 (6 anos): Uma vez ele caiu na minha cabeça.

C8 (10 anos): Eu tomo oito remédios de manhã. [...]

C8 (10 anos): A maioria por causa do transplante. Mas não sei o nome deles não.

P: Quem dá esses remédios todos para você?

C8 (10 anos): Minha mãe (dá os remédios).

A realização do autocuidado medicamentoso, é permeada no domicílio sempre por um agente de cuidado do dependente, pois sabe-se que erros de medicação podem comprometer o adequado funcionamento corporal e causar sequelas. Por isso, este cuidado é assistido pelo familiar da criança.

Por estarem em desenvolvimento, as crianças com FC precisam de auxílio para pegar, preparar e autoadministrar as medicações, acessar o local em segurança onde ficam guardados os aparelhos como nebulizadores e CPAPs, quantidade e nome dos remédios que necessitam tomar e a ordem que tomam.

Os participantes do estudo, também realizam autocuidado com medicações por via oral, com atuação no sistema digestório, conforme evidenciado nas falas abaixo:

P: Você não faz nenhum remédio na escola?

C1 (9 anos): A enzima tomo no colégio.

P: Que enzima é essa? Conta para mim.

C1 (9 anos): Não sei.

P: Você sabe para que serve essa enzima?

C2 (10 anos): Eu esqueci... <Ri de vergonha>

P: Para que serve esse Creon?

C4 (9 anos): Para eu não sentir dor de barriga

As medicações orais como a enzima ou Creon®, é comum a todas as crianças deste estudo. Elas conseguem gerenciar o autocuidado na administração oral dela. Mas há déficit relacionado a não conhecerem a indicação para o uso, como agem no corpo e como funcionam para tratamento da FC.

O não saber qual é a ação que este remédio causa no corpo também está presente nas medicações inalatórias, como é observado nas falas a seguir.

P: É para que essa bombinha?

C3 (7 anos): Não sei não...

P: Você sabe para que serve essas nebulizações?

C4 (9 anos): Não.

P: E o que ela (a tombramicina) faz? Não tem problema não saber não

C6 (7 anos): Ah eu não sei não.

Percebe-se nos discursos de C1 (9 anos), C2 (10 anos), C3 (7 anos), C4 (9 anos) e C5 (6 anos) que há o déficit do autocuidado no funcionamento corporal, pois elas dependem das medicações para o funcionamento do corpo e não basta apenas saber que toma uma, duas ou três medicações. Os horários e a ação das medicações no corpo de cada uma auxiliam no autocuidado.

Este autocuidado vai ser ainda mais afetado pela falta de compreensão sobre as medicações e desenvolvimento da criança, pois trará questionamentos e dúvidas sobre o porquê está fazendo aquilo. Ainda mais quando comparado com seus pares, os quais não possuem as mesmas demandas de autocuidado.

As demandas medicamentosas destas crianças necessitam ser agenciadas nos horários de dormir e despertar, de ir para escola e retornar, de se alimentar e se exercitar. Quando existe o déficit de autocuidado, pode ocorrer uma piora no quadro clínico da criança e interferir na sua saúde e vida, e na de seus familiares.

A interferência do déficit de autocuidado da demanda medicamentosa exige da criança e de seu agente de cuidado, a organização e comprometimentos com os horários de administração, o que restringe o brincar e interagir com seus pares.

Para Orem (1985), o autocuidado é completo quando o indivíduo sabe o que fazer, quando fazer, como fazer e o porquê fazer. Quando o indivíduo não reconhece isto, há a necessidade do enfermeiro entender as necessidades individuais de cada criança e família, para que seja formulado ações as quais favoreçam o autocuidado (OREM, 2001).

Os requisitos de autocuidado de desenvolvimento estão associados as condições e eventos impostos pela FC durante os estágios da vida destas crianças. O agente do cuidado deve conhecer estes requisitos antes deles servirem como propósitos para o

autocuidado. Assim, os responsáveis necessitam conhecer a patologia e se comunicando com a criança e todas as ações que realiza diante do corpo dela, pois esta irá crescer necessitar de habilidades para ser agente do autocuidado (OREM, 2001).

Pois, quando não controlado o funcionamento corporal das crianças por meio das medicações prescritas, elas irão desregular todas as demandas anteriores. Isso afeta o psicológico da criança, pois terá ainda mais dificuldade de interação social por conta da não ida à escola, ocasionada pelas internações. A debilidade física devido a deterioração pulmonar, causando dificuldade no ganho de peso e necessidade de gastrostomia para se alimentar. Com seu crescimento e desenvolvimento, levando a estigmas com o próprio corpo.

2.6 DESENVOLVIMENTO BIOLÓGICO

As crianças estão em desenvolvimento e ter uma tecnologia no corpo para suprir alguma função deficitária afeta positivamente ou negativamente, a depender de cada indivíduo e suas experiências. Além disso, há uma rotina incomum e exaustiva, comparada a outras crianças sem uma doença crônica. Estes requisitos de desenvolvimento são atendidos pelo agente de cuidado, quem irá promover, engajar e favorecer a superação dos efeitos que esta condição de necessidade tecnológica afeta na vida da criança (OREM, 1991).

P: O que você faz quando ela (a gastrostomia) está vazando?

C3 (7 anos): Eu limpo a gastrostomia. Minha mãe limpa a gastrostomia.

C3 (7 anos): Com Lenço. Eu tenho lá no banheiro (de casa).

P: Sua mãe que limpa?

C3 (7 anos): Sim. Mas hoje eu limpei sozinho (a gastrostomia).

P: Você limpa o bottom?

C5 (6 anos): As vezes sim, as vezes não (limpo).

P: Por quê?

C5 (6 anos): (Porque) Fico com preguiça.

C6 (7 anos): tem vez que eu faço (a dieta sozinha), tem vez que eu não faço.

[...] A gente bota só a sonda. Eu sei botar a sonda. Minha mãe coloca o leite (no copo). Aqui em casa a gente faz no copo por medida.

C7 (6 anos): A gastrostomia vaza só um pouquinho de nada. Eu pego um pano, depois eu começo a ficar falando sem parar com as paredes. Enquanto eu fico sozinha.

P: Quem limpa?

C7 (6 anos): Eu e minha mãe pegamos (o pano e limpamos).

Mais da metade das crianças deste estudo possuem demandas de cuidado tecnológico, neste caso a gastrostomia, a qual pode vaziar dieta ou secreção do estômago. Uma tecnologia para alimentação direta no estômago, que pode ser em forma de sonda ou *bottom* (RIBEIRO et al., 2021).

A partir dos discursos de C3 (7 anos), C5 (6 anos) e C7 (6 anos), que possuem idade entre 6 e 7 anos, nota-se que a higienização da gastrostomia é um autocuidado em desenvolvimento. Independente da idade, as crianças podem executar este cuidado de limpar a gastrostomia. Porém, é feita junto ao agente do cuidado. Esta é uma escolha deliberada da família e da criança. Assim como discorre C5 (6 anos), que nem sempre faz a limpeza por preguiça.

Estas crianças, por terem idade entre 6 e 10 anos, ainda estão desenvolvendo habilidades motoras, aprendendo a ler e escrever. Elas são expostas a tecnologias não comuns: GTT, BIPAP, CPAP e nebulizadores. Sendo assim, necessário que o agente de cuidado desenvolva esta competência para cuidar do filho, a partir da ajuda do enfermeiro na primeira infância. Com o crescimento dos filhos, o enfermeiro e a famílias irão identificar déficits de autocuidado e os sistemas de enfermagem necessários para que possa atuar e melhorar a vida cotidiana delas (OREM, 2001).

Todo tratamento, em conjunto com a tecnologia, leva a dificuldade de relacionar com seus pares, como foi visto nos capítulos anteriores. Este dificulta o desenvolvimento de diversas formas: brincar, estudo, privação de certos alimentos, tempo para realizar outras atividades fora do tratamento. Estes prejuízos afetam, principalmente, o social da criança. Esta a qual, ao longo dos anos, pode internar diversas vezes e ficar semanas no hospital.

Assim, percebe-se quando revelada a doença, causa transtornos e necessidade de mudança da rotina familiar. Sendo necessário o enfermeiro apresentar e educar a criança e sua família sobre as tecnologias e medicações a serem utilizadas para o tratamento. Além disso, é necessário criar vínculo e compreensão diante do impacto que esta

descoberta trás. Pois, serão eles quem irão conviver com a doença em casa e o agente de cuidado, como principal dissipador, por estar diariamente cuidando do tratamento, deve compartilhar os cuidados com a criança, até que esta possa realizar o autocuidado pleno (OREM, 2001).

DISCUSSÃO

A identificação dos déficits do autocuidado fortaleceu a necessidade dos agentes de cuidado do dependente na organização e convivência com a doença. Pois, este agente, ainda está presente na vida da criança durante a maior parte do tempo. Mesmo as crianças indo à escola, C3 (7 anos) por exemplo, possuía um monitor para supervisionar as atividades executadas e suas necessidades.

Há dificuldade da criança em organizar plenamente o tratamento para FC, principalmente pela idade. Assim, necessitando dos centros especializados para atender de forma integral suas demandas, em conjunto com a escola e o agente de cuidado do dependente. Sendo a doença, a principal responsável de privar a criança do meio social.

Diante disso, os resultados encontrados foram separados em subcategorias, puderam ser analisados e notados que a FC interfere na vida das crianças em 2 contextos sociais: escolar e familiar. O escolar está correlacionado a interação com seus pares e semelhantes, tendo a tecnologia, rotina do tratamento e os adventos causados pela doença, barreiras as quais dificultam ou as afastam de brincar com outras crianças. Sendo necessário engajá-la em tarefas de forma cada vez mais autônoma, assim reduzindo a necessidade de um agente de cuidado do dependente esteja ao lado da criança.

Com relação ao contexto familiar, as demandas de cuidado e os déficits que as crianças com FC possuem, fazem com que um de seus familiares se dedique quase que em tempo integral aos cuidados. Pois, a família deve ficar atenta a respiração da criança, aos exercícios respiratórios, a glicemia capilar, a necessidade de procurar atendimento em outro estado, aos medicamentos, ao sono e alimentação. Isso torna o familiar o agente de cuidado do dependente e dificultando a criança ser criança, sendo tratada como “doença”.

Os déficits de autocuidado na manutenção da oxigenação; na ingestão de água e alimentos; no equilíbrio entre solidão e interação social; no bem-estar, do equilíbrio e funcionamento corporal; e nos requisitos de desenvolvimento da criança interferem

socialmente na vida delas. Esta necessidade de realizar diversas medicações durante dia, manusear nebulizadores, exercícios diários e dietas especiais, é desgastante para criança e para família (SOUZA et al., 2020).

Quanto ao requisito no autocuidado para manutenção da boa oxigenação, foi necessário o agente de cuidado do dependente em auxiliar na realização dos exercícios respiratórios e adquirir os aparelhos de BIPAP para a criança dormir. Projeta-se que com o passar dos anos, as crianças tendem a realizar o autocuidado, diminuindo assim sua dependência e tornando-se autônomas. Para isso, o uso dos dispositivos de oscilação de alta frequência como Flutter® ou Shaker® (cachimbo) são estimulados para crianças escolares, levando a maior autonomia no seu cuidado, correspondendo as crianças deste estudo (VALANDRO; HEINSMANN-FILHO, 2019).

Quanto a necessidade de judicializar aparelhos que elas necessitam para manutenção da boa oxigenação, a tarefa demanda um pouco mais de tempo para autonomia total e depende do agente de cuidado. Assim como coordenar os atendimentos e visitas a equipe de saúde responsável. Pois, isso demanda gerenciamento financeiro para pegar transporte público e alimentação, orientação quanto ao tempo de viagem até o centro de referência e quando saltar do transporte, o qual neste estudo mostrou que leva pelo menos 2 horas (GORALSKI; NASR; ULUER, 2017).

Com isso, os agentes de cuidado do dependente necessitam de apoio, juntamente com a criança. Pois, há dias em que pode não haver tempo ou força de realizar todo tratamento com qualidade. E o distanciamento de seus lares dos centros de referência no Rio de Janeiro e a necessidade de marcação de consultas regulares, são fatores que favorecem a dificuldade de acesso e inferências na vida social familiar (MELANIE et al., 2018).

Mesmo a idade escolar sendo o período em que as crianças estão dispostas a desenvolver habilidades e participar de tarefas significativas e socialmente úteis, com censo crescente de independência, há barreiras pela idade e outras impostas pela doença. Todas podem resultar no sentimento de inferioridade por não conseguirem desenvolver certas habilidades e interferindo na vida social-familiar desta criança (HOCKENBERRY; RODGERS; WILSON, 2021).

Perante o requisito de manutenção da ingestão de água e alimentos, crianças deste estudo (C3 (7 anos), C5 (6 anos), C6 (7 anos), C7 (6 anos), C8 (10 anos)) apresentam GTT para suprir seus déficits nutricionais. Esta tecnologia é outra barreira social a ser enfrentada pelas crianças em casa, na escola e em outras atividades, como a natação. Pois,

em casa é necessário o agente de cuidado para preparo do alimento e gavagem; na escola é necessário explicar aos colegas ou até esconder deles para que não exponha e gerem perguntas sobre a tecnologia; e durante a natação, por exemplo, é necessário a proteção da GTT por meio de um plástico, o qual é feito pelo agente de cuidado. Por serem complexas e necessitarem de preparo para manusear e compreender esta nova realidade, estas interferem em suas vidas (RIBEIRO et al., 2021).

O entendimento das necessidades fisiológicas alimentares da FC é primordial, no momento que há necessidade de suprir calorias para que o ganho nutricional seja adequado, para maior qualidade de vida de qualquer pessoa com FC, em especialmente crianças que estão ainda na fase de crescimento. Isso corrobora com o estudo de Silva et al. (2021), o qual encontrou que crianças que possuíam IMC < percentil 50, com carência nutricional, interferindo negativamente em suas vidas.

Para maior aporte calórico, há necessidade de introduzir a terapia nutricional por via enteral ou, pensando a longo prazo, na utilização da gastrostomia. Sendo este último, utilizado por mais da metade dos participantes de estudo. É recomendado também dietas noturnas contínuas, realizadas pelo agente de cuidado, e encorajamento da ingestão de fórmulas hipercalórica de leite por via oral, corroborando com os achados deste estudo (GURMINI; RIEDI, 2019).

Para crianças escolares, os cuidados com a gastrostomia requerem uma atenção especial, através de procedimentos específicos como observar o estoma e o preparo e/ou administração da dieta. Entretanto, dados desta pesquisa, apontam que a administração da dieta pela criança escolar na GTT, apresentou déficit de autocuidado, visto que algumas possuíam horário noturno de oferta de dieta, necessitando assim do auxílio do agente de cuidado para que pudessem descansar e dormir, sem comprometer o tratamento. Além disso, um cuidado com a administração da dieta pela GTT, deve ser a atenção a temperatura adequada, preparo dos alimentos e uso de utensílios domésticos corretamente higienizados. O que torna toda rotina onerosa na vida social familiar e escolar destas crianças (RIBEIRO et al., 2021).

O que torna imperativo que a criança estomizada deva ser preparada para o autocuidado. Sendo papel do enfermeiro pediátrico na redução da ansiedade e aumento da autoconfiança no autocuidado, junto com a escola. Assim, proporcionando um ambiente de inclusão, adequação e com possibilidade de atendimento multidisciplinar a crianças estomizadas e ao professor que irá se especializar sobre a temática (MELO et al., 2020).

Assim como a tecnologia interfere na vida social escolar da criança, a diabetes apresentada por C3 (7 anos), faz com que ela se sinta diferente em meio a seus pares. Pois, comer alimentos diferenciados, necessitar de medicamentos e verificar glicemia em alguns horários durante as aulas não é algo que seus colegas realizam todos os dias. Além disso, nesta idade, é necessário outro agente de cuidado para supervisionar os cuidados. Tudo interferindo na vida escolar (MALERBI; RODRIGUES; RODRIGUES, 2020).

Outro fator relacionado a diabetes que interferiu na vida social escolar de C3 (7 anos), foi a separação de seus pares durante o lanche na escola. Ele se alimenta na sala dos diretores para que seus colegas não o vejam comendo alimentos diferentes. Seja para proteção de C3 (7 anos), impedindo que ele não se alimente do que não deve, esta não é uma atitude que a Sociedade Brasileira de Diabetes sugere como adequada. Sua recomendação começa com orientação escolar, por meio de material didático para todos, até a explicação de que todas as crianças são diferentes entre si. Assim, incentivando o autocuidado e reduzindo o estigma sobre a doença (MALERBI; RODRIGUES; RODRIGUES, 2020).

Quanto aos estigmas relacionados a FC, estes são notados pelo estereótipo (tecnologia e físico) e rotina diferenciada causada pelos sintomas e tratamento da doença. As crianças quando iniciam sua vida escolar, podem se sentir confusas e com medo de não serem aceitas por outras crianças que não conhecem a doença. Assim, dificultando a manutenção do equilíbrio entre solidão e interação social (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2010).

Outro fator que dificulta neste equilíbrio, principalmente para C5 (6 anos), é a tecnologia (oxigenoterapia e/ou GTT) e o estado progressivo da doença. Porém, este afastamento da escola vai de contra a Política Nacional de Educação Especial (2020), o qual trata a criança com estomia como deficiência física, e garante sua inclusão escolar e treinamento dos professores (BRASIL, 2020).

Isso torna ainda mais oneroso a ida a escola, fazendo com que as crianças, mesmo quando bem recebidas, se sintam diferentes por estereótipo e má adaptação de certas atividades escolares que demandam da disposição física para alcançar seus colegas, como correr. Assim, C1 (9 anos), C2 (10 anos), C6 (7 anos), C7 (6 anos) e C8 (10 anos) dialogam sobre não terem muitos amigos e estes desconhecem a doença e as limitações causadas por ela. Mesmo que crianças como C7 (6 anos) digam a seus colegas que possuem alguma tecnologia.

A partir disso, o Programa Saúde na Escola (PSE), deve promover saúde, prevenir doenças e agravos, além da atenção à saúde. Por meio da inclusão do enfermeiro na escola, orientando alunos e professores sobre as diversidades. Para que reduza o medo de falar com seus colegas, que os professores desenvolvam atividades mais inclusivas e não sejam separados em momentos propícios a integração, como a hora do lanche (BRASIL, 2007).

Além destas interferências na vida social escolar da criança com FC, há privação social perante a outras com a mesma doença. Pois, as crianças que a enfrentam, que poderiam estar compartilhando experiências positivas e negativas para auxiliar no autocuidado, não devem se aproximar a ponto de dividir bactérias que serão nocivas para os dois. Assim como C2 (10 anos), C3 (7 anos), C5 (6 anos), C6 (7 anos), C7 (6 anos) e C8 (10 anos), os quais devido ao risco de infecção cruzada, sofrem isolamento social entre eles para que não haja contato e diminuía interação social (MOOLA, 2018).

Esta preocupação pode ser justificada pelo fato deste estudo demonstrar que mais da metade das crianças entrevistadas possuem algum tipo de colonização bacteriana. Sendo elas as principais associações a deterioração pulmonar e causas de morte entre as pessoas com FC. Sendo que a cada infecção e reinfecção, há a necessidade de internação para tratar a piora clínica (RIQUENA et al., 2019).

Além da infecção, a necessidade de realizar um transplante pulmonar também pode interferir na vida social familiar e escolar da criança. A exemplo disso, C8 (10 anos), nativo do Rio de Janeiro, necessitou se mudar para outro estado que realizar a cirurgia, necessitando ter aulas on-line e ficar longe do pai.

Apesar disso, o transplante pulmonar bilateral é o tratamento mais indicado para toda criança com FC, alguns casos mais precoces a depender da evolução da doença com hipoxemia grave, hipercapnia, prejuízo funcional, aumento da resistência dos patógenos e complicações pulmonares ameaçadoras da vida. Por isso, a FC é a terceira maior indicação para transplante (BRASIL, 2021b).

Assim, estas crianças devem ser encaminhadas para uma equipe de transplante, situada no hospital que será realizado o procedimento. Elas farão um Cadastro Técnico Único e enfrentarão uma fila em todo território brasileiro. Pessoas menores de 18 anos possuem prioridade. Assim, elevando as chances de ser chamada a qualquer momento. No caso das crianças que residem no estado do Rio de Janeiro, estas devem se mudar para outros estados no Brasil que realizam o transplante pulmonar em crianças. O que os

separa de seus amigos e família, interferindo em sua vida social (VENDRUSCULO; DONADIO; PINTO, 2021).

Mudanças de estado, demanda do tratamento, limitações na escola e dificuldade de se relacionar com outras crianças com FC, traz consigo a dificuldade do brincar. Este pode favorecer a enfrentar diariamente o tratamento. Quando a brincadeira gera resultados positivos no tratamento, há a sensação de controle da situação e promoção da saúde e bem-estar. Pois, ela tem o potencial de auxiliar a criança a gerir conflitos e romper barreiras da vida real (NIJHOF et al., 2018; SPOSITO et al., 2018).

Segundo Leiliane et al. (2019), em seu estudo de crianças com doença crônica, as barreiras relacionadas ao sentimento sobre doença são a falta de informações sobre sinais, sintomas e tratamento. Isso desvaloriza o papel da criança como corresponsável sobre a própria saúde. Sendo ele construído pelos saberes acumulados pela família no cuidado cotidiano, que deve estimular a participação ativa e crescente da criança até que ela tenha aprendido e consiga desempenhar plenamente o autocuidado (FERNANDES et al., 2019).

O aprendizado deve ser de forma lúdica, como uma brincadeira que irá exercitar vivências e interações com seus pares, reduzindo a interferência no equilíbrio entre atividade e repouso da criança. O brincar se afirma como potencializador deste, corroborando com alguns autores que apresentaram jogos, junto a família, para minimizar a interferência do tratamento na vida social destas crianças. Os autores usam a tecnologia, a curiosidade e o senso de brincar para o aprendizado sobre a doença, gerando maior prazer e aumentando o sentimento de controle sobre seu tratamento (LEITE et al., 2023; SADPRASID et al., 2021; WETZEL; KREIENBÜHL, 2019).

Pesquisas como de Souza et al. (2020) e Silva et al. (2017) corroboram que o enfermeiro possui papel na transmissão de cuidado e de referência como educadores para as famílias e crianças. Para que com crescimento da criança, esta deva estar pronto para realizar o autocuidado, gerenciando seu tratamento e conhecendo a doença.

A não compreensão sobre o que é a FC e o quais são suas necessidades, interfere diretamente no equilíbrio entre solidão e interação social. Como é encontrado neste estudo, sobre o dilema das crianças em revelar aos pares sobre a doença. Isso se dá devido a vergonha ou ansioso por realizar algum tipo de tratamento da escola, como medicamentoso ou manusear alguma tecnologia.

A vergonha e ansiedade em realizar o tratamento na escola, ou expor algum tipo de dispositivo no corpo como gastrostomia, se deve a relação e aceitação da doença, e principalmente pelo estigma. As crianças com FC tem crescimento menor que os pares,

emagrecimento notável, o cansaço durante atividade aparentemente simples e limitações em certas atividades físicas. Estas diferenças interferem negativamente na vida social escolar, podendo levar a rejeição (KANSRA; CALVERT; JONES, 2021).

Mesmo experienciando a tecnologia introduzida, deve-se ter que esta criança vive a doença desde que nasceu. A criança tem a percepção de ser diferente de seus pares quando vai a escola, causando sentimento de revolta e estigmatização. Porém, estes sentimentos são influenciados também em como a família lida com a doença e como esta é passada para criança. Pois, ela está no período de construção de saber, crescimento e desenvolvimento (AGUIAR et al., 2021).

Esta família deve incentivar a autonomia e construir habilidades de autocuidado dessa criança em casa, sendo apoiada pela equipe de saúde. Porém, na idade escolar ainda há desafios durante o descanso. Pois, elas ainda necessitam de aparelho para dormir bem e de seus pais para colocar ou retirá-lo, como identificado neste estudo. Isso pode gerar nos familiares distúrbios de sono, já que estes agentes de cuidado do dependente necessitam vigiar o sono do filho, causando preocupação durante a noite e cansaço diurno. O que pode interferir no repouso e na vida social familiar (BYARS et al., 2020).

Segundo Rose (2017), a perda da independência, alteração na dinâmica familiar, sentimento de isolamento social, constrangimento, culpa, medo e distúrbio de imagem, são causadores do estigma da FC. Isso interfere no bem-estar físico, psicossocial e na qualidade de vida da criança. Sendo que a maior parte das crianças deste estudo possuem algum tipo de tecnologia no corpo ou fazem uso em algum momento do dia ou noite.

Todos estes sentimentos podem causar o negligenciamento quanto ao tratamento da FC. Já que a escola desconhece a doença e a criança pode necessitar de algum medicamento durante o tempo no ambiente. O desconhecimento pode causar estranheza quando há falta excessiva das crianças por motivos de internação, a tosse crônica, o uso de remédios antes de cada alimento e a manipulação de um *bottom* ou nebulizador (BORGES; OLIVEIRA-MONTEIRO, 2022).

O que se faz reafirmar ainda mais sobre a importância da equipe de saúde na escola, orientando professores e alunos quanto a doença e suas necessidades. Para que assim, as crianças não necessitem se expor tanto. Além de seus pares e professores não estranharem a criança sair de sala a qualquer momento para escarrar ou administrar algum remédio (GATHERCOLE, 2019b).

As crianças participantes deste estudo, não relataram necessidade de ausentar-se momentaneamente da sala de aula, durante o horário escolar para realização de

autocuidado. Entretanto, descreveram a necessidade de um agente de cuidado na escola, cabendo ao Programa de Saúde da Escola auxiliar a criança e este agente nas melhores práticas para manter o senso de normalidade.

A adequação do regime terapêutico medicamentoso na fase escolar é de suma importância para diminuir a interferência na qualidade de vida desta criança. Assim, cabe a equipe de saúde educá-la quanto a necessidade das medicações, para que se familiarize com cada uma e, futuramente, consiga realizar o autocuidado. Mas sempre adequando para cada criança, podendo codificar com imagens e cores. Além disso, a elaboração de um cronograma de adesão a terapia medicamentosa para que a criança não necessite ou minimize a necessidade de administração durante o período escolar, é representativo no momento que ela entenda melhor o tratamento (VAN SCHANDEVYL; CASIMIR; HANSSSENS, 2022).

Na idade escolar, as crianças começam a entender que são diferentes de seus pares e que o tratamento pode dificultar a ida a escola e seus relacionamentos. Isso é notado nos discursos sobre os medicamentos, que todas as crianças sabem diferenciá-las e as ordens de administração. Mesmo em meio ao déficit no autocuidado, necessitando de um agente de cuidado para supervisionar ou realizar para elas, isso traz certa compreensão perante a rotina exaustiva. Assim, necessitando de intervenções que auxiliem no desenvolvimento de habilidades que favorecem sua autonomia e regulação de horários que não dificultem a frequência escolar (PRIEUR et al., 2021).

As medicações para manutenção do bem-estar, do equilíbrio e funcionamento corporal também impactam a criança e suas famílias. Sendo elas necessárias para um melhor funcionamento do corpo. Quando ocorre o déficit no autocuidado com a manutenção do bem-estar, deve investigar se as medicações estão sendo administradas, os exercícios estão sendo realizados e dieta está sendo seguida (VAN SCHANDEVYL; CASIMIR; HANSSSENS, 2022).

A rotina medicamentosa é um grande pilar do tratamento, sendo este necessário para controlar a clínica e minimizar a progressão da doença. A criança escolar necessita levar ou realizar parte do tratamento na escola, um deles é o uso do Creon®, citado pelos escolares desta pesquisa. Este medicamento deve ser ingerido antes de cada alimento e feito com total autonomia segundo os discursos das crianças deste estudo. Quando não administrado de forma correta, irá prejudicar o tratamento (GATHERCOLE, 2019a).

O déficit de autocuidado ou não adesão ao tratamento se deve a diversos fatores como a relação que a pessoa faz entre custo e efetividade. Na ideia de que ela irá perder

se não administrar o remédio agora e o que ela irá ganhar administrando. Se na mente da pessoa com FC for mais favorável a não admiração medicamentosa, isso passará a virar um hábito, principalmente, porque a curto prazo não causou ou causará nenhum male (DEMPSTER et al., 2018).

Quando colocado isto para criança, a qual depende do agente de cuidado para administração, deve-se pensar em reduzir a interferência causada pela doença na vida da criança. Assim, atividades adaptadas devem ser pensadas e concretizadas para que as dificuldades destas crianças não seja ainda mais desafiador e possa ser vencida. A demanda de autocuidado da FC, juntamente com a vida escolar e começo da interação com seus pares, deve ser adaptada. Pois o regime terapêutico deve ser colaborativo entre criança, profissional e família para este ter sucesso (FALSETT, 2021).

Pois, as crianças com FC gastam em média 2-3h diárias com o autocuidado. Este tempo gera competição direta com as relações sociais que ela demanda. Assim, dificultando a criança em sua autonomia e a família em aderir ao tratamento. Sendo que a falta de uma rotina pode ocasionar impactos na saúde, como tempo prolongado de internações, perda da função pulmonar e maior exacerbação pulmonar (BONFIM et al., 2020).

A rotina de autocuidado, com ou sem necessidade de um agente de cuidado do dependente, deve ser trabalhado entre família e criança. Porém, agentes de cuidado do dependente possuem demandas de cuidados com relação ao desenvolvimento infantil e minimização do impacto da FC. O que leva ao agente ser o principal promotor do autocuidado, pois a relação não opressiva da rotina de tratamento e grande capacidade da criança de aprender conforme é repetido uma ação, leva a maior propensão de aprendizado da criança (PRIEUR et al., 2021).

O aprendizado, com relação ao tratamento, provém do desenvolvimento biológico da criança. Mesmo com o avanço tecnológico como a nutrição via GTT e a aparelhos de BIPAP, crianças com necessidade de saúde especiais não deixam de preocupar familiares. Pois, além da vulnerabilidade de saúde, há vulnerabilidade social (HOCKENBERRY; RODGERS; WILSON, 2021).

O papel da rede social na vida da criança é cumprido pelo suporte emocional, material, de serviços e informações. Porém, este papel não só deve vir da família, amigos ou vizinhos. Deve ser exercido pelas instituições de saúde, educação e/ou de assistência social, principalmente diante da descoberta e tratamento da doença crônica. Assim, cabe ao enfermeiro apoiar a família, diminuindo sua sobrecarga e preocupação quanto a saúde

do filho, aumentando a capacidade funcional, preservando autonomia e desenvolvimento individual da criança (HERMES et al., 2018; SOUZA; NÓBREGA; COLLET, 2020).

Perante a isso, a escola corrobora como meio de desenvolvimento e socialização com outras crianças. Porém, quando a doença está instável, a criança se isola em casa ou é internada no hospital sendo distanciada da escola. Isso faz com que elas experienciem piores resultados escolares, tanto quanto a seu desenvolvimento psicomotor quanto social, devido a sua ausência e a falta de apoio por parte da escola durante as internações prolongadas. Consequentemente, impactando socialmente a criança, dificultando criar relações de amizade (GATHERCOLE, 2019a).

Assim, nota-se que a necessidade mudança de cidade, múltiplas internações, a dependência de tecnologia, uso de múltiplas medicações e o afastamento da escola, interferem socialmente na vida desta criança que está em tempo de se desenvolver, socializar e brincar. Para as crianças em idade escolar com FC deste estudo, o brincar de corda, nadar e correr acabam se tornando também exercícios que vão favorecer na redução da exacerbação pulmonar, do muco e risco de infecção (HOCKENBERRY; RODGERS; WILSON, 2021).

Diante disso, idade escolar é um momento propício para internalizar o autocuidado, pois este pode ser estimulado de forma lúdica. Além da haver maior compressão sobre o mecanismo de funcionamento do corpo e fisiopatologia. A sensibilidade da criança a ameaça, a torna capaz de identificar alterações em seu padrão de saúde e atuar a favor da própria saúde (NASCIMENTO et al., 2021).

A compressão sobre seu corpo e o que gera ameaças é primordial para Nass (2019), pois as crianças na escola são expostas o tempo todo a festas com doces, salgados e até frutas. Crianças com FC e diabéticas, como C3 (7 anos), tem um regime alimentar específico para não gerar variação nos níveis glicêmicos. Porém, a restrição alimentar destas não deve interferir na vida social escolar, prejudicando seu desenvolvimento. É necessário inserir e integrá-la com suas características individuais ao grupo escolar.

Mesmo com suas características individuais como a diabetes, a tecnologia para se alimentar, respirar e/ou *Portocath*, gerem risco eminente de morte devido ao anseio na manipulação, a vivência da doença, do tratamento e sua evolução fazem parte do cotidiano destas crianças. O que torna a palavra morte mais natural de se ouvir e falar, do que seus pares que não tem FC (BARBATO; ANTUNES; LOURENÇO, 2019).

Pois, desde a descoberta do diagnóstico é gerado mudanças no cotidiano e risco eminente de vida, fazendo com que o enfermeiro trabalhe desde o começo com os

cuidados paliativos. Estes são dirigidos à criança no alívio dos sintomas, melhora na qualidade de vida, participação da família, valorização das crenças e melhora na qualidade de vida. Assim, permitindo que a criança cresça e se desenvolva de forma mais perto da normalidade dos colegas da escola (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019).

CAPÍTULO 3 – SISTEMAS DE ENFERMAGEM E AS ESTRATÉGIAS DE CUIDADO EM SAÚDE PARA CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA

A teoria dos sistemas de enfermagem está relacionada diretamente a capacidade de uma pessoa em realizar o autocuidado. Quando esta necessita de auxílio de outro agente de cuidado, ela é totalmente ou parcialmente dependente. Na teoria de Orem, uma das barreiras relacionadas ao grau de dependência é a idade. Dentre as múltiplas (gênero, estado de desenvolvimento, estado de saúde, orientação sociocultural, diagnóstico médico ou tratamento, família), a idade é apresentada como número um em sua lista (OREM, 2006).

Porém, Orem não analisa unicamente um fator, necessitando de uma análise mais complexa pela enfermagem sobre o grau de dependência da pessoa. Assim, mesmo que descreva crianças como totalmente ou parcialmente dependentes dos adultos, estas possuem potencial para adquirir novas habilidades, além das que já possuem, se desenvolvendo e criando autonomia (OREM, 2001).

Neste sentido, cabe a enfermagem em pensar no sistema de apoio educativo das crianças. Pois, estas estão em constante aprendizado e possuem uma doença crônica. Assim, diante da análise do capítulo anterior, foram separados discursos que se caracterizassem como desvios de saúde ou necessidades das crianças, a partir das subcategorias apresentadas. Após este momento, foram planejadas ações de enfermagem.

Estas seguirão as iniciativas que irão auxiliar o outro a realizar o autocuidado, conduzir e orientar sobre o autocuidado, oferecer apoio físico ou psicológico, adequar o ambiente para o desenvolvimento, e fortalecerão ações de ensino. Pois, mesmo a criança necessitando do adulto como agente de cuidado, toda ação realizada em seu corpo pode e deve ser absorvida pela criança.

Assim, foi elaborada no Quadro 4, as estratégias de ação para criança no desenvolvimento do autocuidado, que visou agregar as denúncias das crianças em seus discursos. Os separando segundo as subcategorias apresentadas no capítulo anterior.

Quadro 4 – Estratégias de ação para criança no desenvolvimento do autocuidado

	Discursos	Estratégias
Manutenção da oxigenação	<p>Parcialmente compensatório</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. C5 (6 anos): Fico soprando a garrafa, minha mãe faz o vibrador (massageador). 2. C6 (7 anos): Faço a fisio na bola (bola suíça), eu tenho em casa. Eu to virada, a bola tá aqui, eu to deitada e a bola ta aqui. Eu to deitada na bola, de barriguinta na bola. [...] Minha mãe quem pega (a bola). 3. C4 (9 anos): Meu pai (conta o tempo para assoprar a garrafinha). [...] De vez em quando eu paro (de nebulizar) porque começa a me machucar. É porque o remédio é salgado. 4. C7 (6 anos): (aponta para mãe no vídeo, quem prepara a nebulização) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Separar as ações de autocuidado, adaptando estas a realidade da criança, caso o agente de cuidado não esteja por perto; 2. Fornecer materiais que sejam de fácil alcance das crianças, deixando-as livres para realizar de forma autônoma; 3. Verificar o tempo que a nebulização levar para gerar dor na criança, elaborando forma lúdica (usando os ponteiros do relógio ou contar em voz alta), que deixe a criança sentir dor.

<p>Manutenção da ingestão de água e alimentos</p>	<p>Parcialmente compensatório</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. C1 (9 anos): tomo um suplemento (alimentar). Ele (suplemento) é ruim. Prefiro o outro (suplemento) quando fico internado. 2. C3 (7 anos): O botoom não atrapalha (na natação). Eu coloco um plasticozinho. [...] Minha mãe coloca o plástico! [...] 3. C5 (6 anos): (A dieta) É de noite e de dia. As vezes meu pai, de noite, passa (gava pela gastrostomia) a dieta enquanto estou dormindo. 4. C6 (7 anos): [...] eu faço (gavo) a dieta (pela gastrostomia). Minha mãe pega a água, bota o leite e mistura. Eu não faço nada. Eu fico só olhando... eu encaixo (sonda na gastrostomia), mas eu não faço o... preparo, não faço o leite. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Verificar a marca que a criança ingere no hospital, fortalecendo a importância da ingestão do suplemento e gerando prazer; 2. Ensinar criança a colocar o plástico, demonstrando gradativamente, para que a GTT na se torne um estigma ou gere desconforto; 3. Analisar a necessidade da criança se alimentar pela GTT durante a noite, atrelando sua dieta as atividades durante o dia, junto a equipe multidisciplinar; 4. Aproximar as crianças no preparo do alimento, demonstrando com cautela e gradativamente as etapas até a gavagem pela GTT.
<p>Manutenção do equilíbrio entre solidão e interação social</p>	<p>Apoio educacional</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. C1 (9 anos): É chata a escola. Sempre estudei (nesta escola). Todo mundo é legal comigo (na escola). Algumas crianças sabem que tenho FC e algumas não tem nem noção. Nunca falei que tenho FC, só para amigos próximos. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Orientar agentes de cuidado e as crianças sobre a doença, sempre que necessário. Para que o estado de saúde e as necessidades que a doença gera, não levem ao medo de se expor frente a outras crianças;

	<p>2. C3 (7 anos): É... As que... As que... As cozinhas (cozinheiras) que levam minha comida, entrega a comida lá na minha sala, eu não posso comer lá (na sala com os colegas). Só posso comer na sala dos diretores. Porque eu tenho que comer comida diferente lá (na escola), comida diferente.</p> <p>3. C7 (6 anos): Não sabem (que tenho FC), só sabem da minha gastrostomia. O Cateter não tenho, eu fico fingindo (que tenho). Porque eles vão querer apertar ele e o cateter vai sair. Aí vou ter que ir pro centro cirúrgico e vou morrer.</p> <p>4. C8 (10 anos): Não (sabem que tenho FC na escola). Se não todo mundo ia ficar me perguntando as coisas (sobre a FC). Está sendo online (a escola).</p>	<p>2. Orientar e elaborar um planejamento junto a escola e a equipe de saúde da região, sobre as demandas de cuidado das crianças com FC e a aproximando de outras crianças;</p> <p>3. Desmitificar as tecnologias acopladas ao corpo, frente a outras crianças que não possuem, demonstrando que cada um possui suas marcas e o corpo é pessoal;</p> <p>4. Elaborar planejamento junto a escola e a equipe de saúde da região, para falar sobre algumas doenças da infância. Assim, aproximando todas as que possuem alguma comorbidade e as que não possuem.</p>
<p>Manutenção do equilíbrio entre atividade e descanso</p>	<p>Parcialmente compensatório</p> <p>1. C5 (6 anos): Fico cansada sem o cateter (de oxigênio)</p> <p>2. C6 (7 anos): (O cateter de oxigênio) Nunca saiu (do meu nariz). Na verdade, eu durmo com aquilo (apontando para o aparelho CPAP)</p>	<p>1. Orientar sobre a permanência do cateter de oxigênio, além de ensinar a manipulá-lo no rosto;</p> <p>2. Aproximar a criança de outras tecnologias que utilizam no dia a dia, demonstrando como se acopla no rosto ou liga/desliga, de forma gradativa;</p>

	<p>Apoio educacional</p> <ol style="list-style-type: none"> 3. C1 (9 anos): Sopro a garrafinha e deixa eu cansado. [...] Eu pulava trampolim. Não pulo mais por preguiça. /Cara de desânimo/. Não é bom pular, cansa muito. 4. C2 (10 anos): Em casa eu não faço nada, fico só brincando. [...] Eu pulo corda, faço várias coisas... 5. C4 (9 anos): Fico (cansado depois de fazer a garrafinha). 6. C7 (6 anos): Me alongo, fico cansada. 	<ol style="list-style-type: none"> 3. Incentivar criança a realizar as atividades prescritas, de forma lúdica, que gere interesse para criança, além do cansaço; 4. Estimular o brincar em cada atividade, tornando o tratamento leve e duradouro; 5. Compreender as limitações individuais e adaptá-las a cada criança; 6. Elaborar outras atividades que gerem interesse e fortaleçam o empenho da criança com o tratamento.
<p>Manutenção do bem-estar, do equilíbrio e funcionamento corporal</p>	<p>Parcialmente compensatório</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. C2 (10 anos): não, minha mãe. (prepara as medicações para nebulização). As vezes eu também arrumo (a nebulização). 2. C4 (9 anos): De vez em quando eu peço para meu pai me ajudar. Trazendo o copinho. Esse aqui (se levanta para buscar o copinho do nebulizador e mostra ao pesquisador). 3. C7 (6 anos): Uma vez ele caiu na minha cabeça (quando foi tentar pegar o nebulizador). 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Elaborar em forma de cor, forma geométrica ou outras, que auxiliem a criança a entender a medicações, quando esta ainda está aprendendo a ler; 2. Organizar toda terapia medicamentosa da criança, junto a ela de preferência, para que esta consiga alcançar qualquer tipo de equipamento; 3. Organizar equipamentos utilizados no dia a dia em local de acessível para criança;

	<p>Apoio Educacional</p> <ol style="list-style-type: none"> 4. C1 (9 anos): A enzima tomo no colégio. (mas) Não sei (para o que é). 5. C2 (10 anos): Eu esqueci (para que funciona a enzima). 6. C3 (7 anos): Não sei não (para o que é a bombinha). 	<ol style="list-style-type: none"> 4. Orientar quanto a necessidade das medicações, demonstrando sua ação corpo, fortalecendo ainda mais a autonomia em qualquer ambiente.
<p>Desenvolvimento biológico</p>	<p>Parcialmente compensatório</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. C3 (7 anos): Eu limpo a gastrostomia. Minha mãe limpa a gastrostomia com lenço. Eu tenho lá no banheiro (de casa). 2. C6 (7 anos): tem vezes que eu faço (a dieta sozinha), tem vezes que eu não faço. [...] A gente bota só a sonda. Eu sei botar a sonda. Minha mãe coloca o leite (no copo). Aqui em casa a gente faz no copo por medida. <p>Apoio educacional</p> <ol style="list-style-type: none"> 3. C5 (6 anos): As vezes sim, as vezes não (limpo o bottom). (Porque) Fico com preguiça. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Auxiliar criança nos cuidados sobre as tecnologias acopladas em seu corpo, orientando nos subsídios necessários para realizar; 2. Compartilhar com a criança o cuidado na manipulação da tecnologia; 3. Orientar quanto a importância dos cuidados diários com as tecnologias acopladas ao corpo, elaborando forma criativas e interessantes para criança.

FONTE: Dissertação REGO (2022)

3.1 DISCUSSÃO

Os sistemas de enfermagem perduram de acordo com o que as crianças e os agentes de cuidado do dependente sabem sobre demandas de cuidado e se estas são supridas a ponto de não levar a déficits de autocuidado. A partir disso, necessita-se discutir a atuação do enfermeiro frente a estes sujeitos, principalmente a criança, cuja autonomia deve ser incentivada a todo momento a fim de promover o autocuidado.

Enfermeiros devem ter uma perspectiva centrada na criança e família, avaliando a percepção dos agentes de cuidado do dependente, compreendendo a dinâmica e interações. Para assim, abordar os déficits de autocuidado que interferem na vida destas crianças e oferecer orientações para ajudar a família a encontrar um equilíbrio entre proteção da saúde e garantia de oportunidades. Pois, o escolar é passível de aprendizado sobre o autocuidado a partir das experiências vividas (TLUCZEK et al., 2019).

De acordo com a Lei nº9.394, de 1996, crianças escolares devem ter desenvolvido a capacidade de aprender, tendo como meio básico o domínio da leitura, escrita e cálculos. Sendo assim, saber ver a hora no relógio ou contar o tempo de fazer exercício deveria ter sido assimilado. Porém, identificou-se neste trabalho a necessidade do agente de cuidado do dependente para controle do horário e ordem das medicações. Sendo que esta devia ter responsabilidade compartilhada entre criança e agente de cuidado durante as terapias (LOZANO; HOUTROW, 2018).

As crianças, quanto a manutenção da oxigenação, demonstraram em seus discursos a necessidade de adaptação de exercícios respiratórios. Pois, necessitam ser realizados de forma simultânea, dificultando a realização de forma totalmente autônoma. Além disso, os equipamentos necessários para realizar a terapia, deve estar ao alcance destes escolares para que faça parte de sua rotina, como escovar os dentes ou tomar banho.

Devido a múltiplas terapias, há necessidade de o familiar otimizar o tempo. Para assim, a criança manter seu estado de saúde física e mental íntegros e consiga realizar suas atividades de criança, como brincar e ir para escola. Porém, o estresse dos familiares pode afetar a qualidade dos cuidados e compreensão sobre o tratamento. Assim, a equipe de saúde deve estimular as famílias a orientar a participação dos filhos no tratamento, principalmente para criança se comunicar e conviver melhor com a doença e seus pares (NEMATOLLAHI et al., 2020).

Quando há equipamentos prescritos para serem manipulados no tratamento da FC, estes não garantem a realização do autocuidado. Pois, devem ser adaptadas ao contexto

de cada escolar, para quem não haja remendas feitas pela família sem o acompanhamento da equipe de saúde. Esta equipe deve utilizar de artifícios lúdicos, em salas de jogos e brinquedos para mudar qualquer relação negativa com a tecnologia. E assim, fazendo com que a criança experimente papéis diferentes e gerem menor dependência do agente de cuidado (BAGGE-PETERSEN; SKOVDAL; LANGSTRUP, 2020).

Porém, ter autonomia não deve ser sinônimo de dor. Pois, pode afastá-la do tratamento ou da terapia causadora. Apesar da dor ser de difícil mensuração, é uma experiência desagradável que deve ser avaliada constantemente. E o enfermeiro deve identificar a razão e adequar tratamento para promover conforto e bem-estar (SEIXAS et al., 2020).

Além da dor, para a manutenção da ingesta hídrica e de alimentos, as crianças necessitam ingerir suplementação pela boca. Elas relatam ter um gosto ruim as que tomam em casa e a do hospital ter um sabor melhor. Sendo o suplemento necessário para seu crescimento, redução do déficit nutricional e infecções pulmonares, ou seja, primordial na vida das crianças com FC. O que leva a necessidade de ouvir quem realiza o tratamento, pois este pode abandoná-lo caso não seja sanado as dúvidas ou orientado quanto a sua importância (KILINC et al., 2021).

Junto a orientação alimentar oral, cuidar de um dispositivo como a GTT, que é utilizado para ingesta de alimentos diretamente pelo estômago, é de suma importância para não haver irritação cutânea e infecção fúngica. Assim, proteger da exposição excessiva a água, como na piscina, é primordial. Sendo as famílias as principais responsáveis neste momento, mas as crianças observam e, quando orientadas regularmente, irão ter habilidades para realizar este cuidado de forma autônoma (RIBEIRO et al., 2021).

A nutrição enteral via GTT fornece solução a longo prazo para suporte nutricional e prevenção da desnutrição. O manuseio desta tecnologia é algo complexo para família e, ainda mais para criança. O que se faz necessário o preparo da família, sendo os agentes de cuidado do dependente os principais responsáveis por reproduzir o cuidado em frente a criança, promovendo o autocuidado, como encaixar sonda ou gavar a dieta (FERNANDES et al., 2019; RIBEIRO et al., 2021).

Perante a nutrição noturna para favorecer um maior ganho de peso, por conta de ser um período em que há menor perda calórica, os agentes de cuidado do dependente possuem seu sono prejudicado para suprir as necessidades dos filhos. Isso pode levar a sobrecarga do familiar, majoritariamente mulheres, corroborando com estudos. Assim,

havendo necessidade de mobilizar rede de apoio e adaptar a rotina alimentar com o da família, promovendo qualidade de vida (CHAIM et al., 2019; VALVERDE; JURDI, 2020).

Para manutenção do equilíbrio entre solidão e interação social das crianças, há necessidade do apoio educacional, pois estas crianças possuem necessidades de maior compreensão sobre a doença, estado de saúde e o próprio corpo. Este apoio é realizado pela enfermagem, mantendo mais próximo as escolas e se tornando enfermeiro de referência.

O enfermeiro no Brasil possui papel essencial para o desenvolvimento e crescimento das crianças, além para promoção da saúde de todos os atores envolvidos no processo de educação. Com isso, o profissional deve acompanhar de forma equitativa e integral os escolares, tornando-os parte do processo de educação em saúde (ASSUNÇÃO et al., 2020; BASTOS et al., 2021).

Esta premissa é do Programa Saúde na Escola (PSE), uma política intersetorial entre Ministério da Saúde e Educação, com ações de promoção da saúde, prevenção de doenças e agravos, visando o enfrentamento das vulnerabilidades. Artigos como de Pimentel (2021; 2017), com crianças escolares com DM, corroboram que crianças escolares devem ser bem orientadas pelo enfermeiro para compreender o tratamento e a importância da automonitorização. Para assim, evitar problemas como bullying, os quais são descritos por ele e também por Collet et al. (2018).

O bullying é um tipo de violência escolar caracterizado por ações intencionais, repetitivas e sem motivo aparente em um grupo mais vulnerável. Nas escolas brasileiras, a ocorrência média de bullying é de 28%, acima da média de países como os EUA (24,5%). Tendo a enfermagem como prática social, estratégias de promoção da saúde e à integralidade do cuidado devem ser abordadas com o tema violência na escola. Isso pode levar a criança com FC deixar de tomar remédios, fazer nebulizações, injetar insulina, realizar o autocuidado na escola (SILVA et al., 2018).

Enfermeiros na escola devem realizar um trabalho além de pesquisar e verificar a estatura. Identificar problemas de saúde com base nas necessidades coletivas e individuais dos escolares é peça fundamental para saúde no ambiente escolar. Além de superar o modelo biomédico e considerar estratégias para os mais vulneráveis. Porém, este papel deve ser intersetorial, havendo comunicação entre saúde e escola e vice-versa (CARVALHO; ZANIN; FLÓRIO, 2020).

Além da atuação na escola, deve-se pensar em estratégias de monitoramento em casa, principalmente aquelas que possuem demandas e déficits de autocuidado demasiados por conta de internação recente ou do estado de saúde presente. Monitoramento on-line de atividades físicas, por via aplicativo telefônico para monitorar saúde alimentar e tele monitoramento geral da criança são alguns dos mais atuais incorporados em centros de referência para pessoas com FC (CALTHORPE et al., 2020; CALVO-LERMA et al., 2017; THEE et al., 2021).

Os escolares deste estudo com idade entre 9-10 anos de idade, mesmo possuindo maior autonomia e conhecimento sobre a doença, relatam acordar tarde e mostram desânimo pelo tratamento. Estes relatos são compreendidos a partir do estudo de Holland (2022), o qual analisa que a falta de cura da doença, onde o tratamento que, mesmo sendo seguido, pode ocorrer recaídas por conta do tempo e genética da FC. Estes fatores são inerentes ao tratamento e desmotiva a criança de continuar a realizá-lo, ainda mais com prioridades concorrentes como o brincar.

Porém, o tempo que esta criança deixa de fazer o tratamento faz com que desregule todo sistema, fique internada por longos períodos e possa depender ainda mais de tecnologias. Assim, cabe ao enfermeiro encorajar esta criança a continuar realizando ao autocuidado, apresentando planejamento a longo prazo da melhora do seu quadro clínico. E sempre, compartilhando a situação real de saúde com a criança, para que possam ser pactuadas outras metas (ECKMAN et al., 2017).

Estas metas devem estar bem claras, pois crianças podem depender permanentemente de tecnologias como os óculos de oxigênio e aparelhos de CPAP, necessitando de um sistema parcialmente compensatório. O que faz necessário esclarecer sobre a dependência da oxigenoterapia, a qual irá proporcionar conforto e menor dependência para realizar tarefas que poderiam a deixar cansada, como brincar. Estes aspectos clínicos são comuns a pessoas em estágio terminal da doença, porém não deve ser barreira para a criança. Pois, pode gerar uma piora da qualidade de vida (LANSONI et al., 2022; SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019).

Melhorar a qualidade de vida é uma meta a ser alcançada após o diagnóstico de uma doença grave. Porém, ainda é insipiente o cuidado paliativo na FC. Pois, apesar de ser uma doença pulmonar sem cura, ela conta com uma natureza vitalícia, necessitando da família nos cuidados e tomada de decisões, além do isolamento social para impedir infecções. Assim, tornando as equipes resistentes ao paliativismo, por historicamente ter

sido falsamente conceituado como cuidado para manutenção da vida e focado no conforto (KAVALIERATOS et al., 2021).

Os cuidados paliativos são abordados inconscientemente por equipes especializadas, pois discutir sintomas, tratamento e expectativas sobre o futuro, fazem parte dos cuidados paliativos primários. O que faz necessário uma parceria coordenada entre a equipe interdisciplinar, levando ao auxílio no manejo de sintomas, como o cansaço, e navegando sobre os sentimentos da terapia (DIFIGLIA et al., 2023; KAVALIERATOS et al., 2021).

Estes sentimentos são mais evidentes, segundo a literatura, na fase adulta. Porém, devem ser abordados para que sejam minimizados, como a carga terapêutica exacerbada que pode levar ao abandono do tratamento ou dificuldade de realizá-lo, principalmente por parte da família. Assim, para manutenção do bem-estar, do equilíbrio e funcionamento corporal, há necessidade do sistema parcialmente compensatório. Aonde a enfermagem irá, junto a família, elaborar estratégias para facilitar o cuidado e iniciar gradativamente o autocuidado da criança.

Pois, apesar da carga terapêutica medicamentosa com nebulizadores ou equipamentos, estes devem ser apresentados as crianças. A revisão de DiFliglia et al.(2023) apresentou que esta carga se deve a piora da função pulmonar, levando a maiores efeitos negativos do tratamento e uma pior qualidade de vida. O que corrobora ainda mais para necessidade do autocuidado, mesmo no sistema parcialmente compensatório, pois neste estudo pode-se perceber que as crianças possuem curiosidade, observam bem ao seu redor e a terapia que realizam em seu corpo.

Outro ponto que corrobora com isso foi a terapia enzimática, a qual as crianças ingerem antes de se alimentar, demonstrando autocuidado. Porém, não pode ser considerado pleno, pois elas desconhecem sua ação. Esta medicação é primordial para manter o bem-estar, já que ela promove a melhor absorção de nutrientes que são secretados por quem tem FC. Assim, dificultando ganho de peso e, podendo ocasionar piora clínica (CALVO-LERMA et al., 2021b; OREM, 2006).

Assim, orientar quanto a necessidade da medicação e sua ação em seu corpo é uma tarefa essencial para a equipe de saúde. Porém, diante dos adventos da internet e tecnologia, não é simples ter a atenção de crianças. Isso trouxe a necessidade de se aproximar deste mundo e atender as necessidades de autocuidado da criança com interações em aplicativos e jogos eletrônicos. O que irá fortalecer ainda mais o autocuidado.

O autocuidado, quando não realizado pela criança ou a família adequadamente, pode-se entender como déficit do autocuidado ou a necessidade de outro agente de cuidado. Artigos como de Hommel et al. (2019), demonstrou que a complexidade do tratamento e a responsabilidade partilhada entre crianças e seus familiares, são contribuintes para baixa adesão ao tratamento. No tratamento respiratório e medicamentoso há apenas 50% de adesão, corroborando com estudo de Van Schandevyl et al. (2022), o qual apresenta o déficit no autocuidado com relação a administração de medicamentos nas crianças com FC.

As crianças devem ser supervisionadas, partilhar o cuidado sem supervisão pode levar a baixa adesão e piora clínica. Um dos estudo pioneiros que avaliam a adesão ao tratamento é o de Quittner, A. L., et al. (2014), a qual observou que a adesão ao tratamento é maior em crianças, com relação a outras faixa etárias. Esta se dá, principalmente, pela supervisão dos familiares. Porém, estes devem também auxiliar os jovens, pois observou-se que há uma diminuição do autocuidado a longo prazo.

Higienizar gastrostomia, acoplar sonda e gavar dieta, são algumas tarefas que podem ser difíceis para crianças escolares. Pois, a família mesmo foi aprender quando necessitou usar com seu filho. Porém, este cuidado dever ter interação com a criança para que, futuramente, esta realize. Além disso, o acompanhamento junto a equipe interdisciplinar para atendimentos psicológicos foi identificado como necessidade (RIBEIRO et al., 2021).

Este atendimento se mostra necessário por conta alta carga de tratamento, levando não adesão. Crianças deste estudo começaram a apresentar algumas falas que mostram sinais do cansaço, como a preguiça de realizar algo que já sabe. Assim, Dawson S., et al. (2023), apresenta demonstra em sua revisão que atendimento psicológico a estas pessoas pode favorecer ao autocuidado a longo prazo.

CONCLUSÃO

Neste estudo pode-se identificar os déficits de autocuidado, subsidiados pelo referencial teórico de Orem, que interferem nas vidas de escolares com FC. Com isso, obtendo aporte para propor estratégias de cuidado em saúde que fortaleçam a relação família, profissional e criança, além da independência da criança.

Foram identificados os déficits de autocuidado a partir dos discursos das crianças no contexto domiciliar. Com indicadores no texto, emergiu-se duas temáticas (requisitos universais e desenvolvimentais de autocuidado) que apontaram a necessidade da presença dos agentes de cuidado do dependente para auxiliar nos requisitos de autocuidado.

Dentro dos requisitos de autocuidado universais, os escolares necessitaram do agente de cuidado do dependente para manipular equipamentos e tecnologias. Além de possuírem dificuldade de socializar devido a demanda do tratamento, a qual os afastam de colegas e criam barreiras, como o medo e estigma da doença. O cansaço e a necessidade de aparelhos respiratórios para dormir também levam dificuldades de realizar exercícios e brincadeiras mais intensas. E as medicações diárias necessitam de maior grau de instrução da criança para ler e compreender horários, ordem de administração e indicação do uso.

Nos requisitos desenvolvimentais, a tecnologia acoplada ao corpo, como a gastrostomia, é desvendada pela criança no tempo que ela observa o agente do cuidado realizando a limpeza e administrando dieta. Mesmo sendo um aparato pouco ou nunca visto pela criança em seus pares, elas discorrem com naturalidade sobre a necessidade de se alimentar e higienizar. Porém, a família assume este cuidado para si e pouco compartilha com a criança, o que fortalece os déficits de autocuidado.

Estes déficits interferem na vida destas crianças de forma que a vida social, escolar e familiar é prejudicada por conta do tratamento e piora do quadro clínico. O tratamento exige tempo para realizar, aparelhos, dietas e medicamento que possuem dificuldade de compra e necessitam de judicialização. Além disso, o início da vida escolar foi um modificador da rotina de casa. A criança passa a administrar remédios, necessita verificar glicemia e se alimentar de alimentos diferentes dos colegas. Assim, havendo necessidade do desenvolvimento da autonomia na escola.

A piora do quadro clínico causa dependência de tecnologias para respirar, se alimentar e dormir. Além de levar ao maior número de internações, dificultando cada vez mais a continuidade da vida escolar fora de casa, prejudicando a socialização destas

crianças com seus pares. Assim, a família além de ser o principal suporte emocional, ela também passa a ser a principal transmissora do cuidado e incentivadora do autocuidado.

Toda rotina da criança escolar com FC é supervisionada pelo agente do cuidado, que neste estudo foi o familiar (7 mães e 1 pai). Este agente é quem abdica da noite de sono, aprendem sobre todas as necessidades dos filhos com FC e sobre a vigilância na administração de medicações. Além de ter conhecimento sobre a doença, ensinam aos filhos sobre.

Estes familiares e/ou agentes devem ter um suporte das equipes de saúde. Pois, o cansaço ou falta de atenção pode levar a piora clínica do filho de tal forma que não tem retorno. Mesmo os centros de referência distantes, assim como este estudo, podem-se aproximá-los por meio da internet.

Mediante a aproximação do agente de cuidado e a criança ao centro de referência, pode-se interferir diretamente nos déficits, cessando ou diminuindo a interferência destes na vida da criança por meio de estratégias de cuidado em saúde. Estas devem ser elaboradas a partir da capacidade e necessidades individuais das crianças escolares com FC.

As estratégias elaboradas não necessitaram de custeio financeiro, além do que o setor público já oferece de profissionais. Assim, tendo o enfermeiro pediatra é chave na identificação dos déficits, analisar como estes interferem na vida da criança e, junto a equipe multidisciplinar, elaborar estratégias com a famílias que favoreçam o autocuidado. Para isso, deve-se incluir a escola e as crianças na conscientização sobre a FC.

As contribuições desta pesquisa consistem em repensar a assistência do enfermeiro pediatra no cuidado a criança escolar e suas necessidades. É necessário repensar o papel da criança perante o autocuidado, rompendo a ideia de que são espectadores. Assim, o enfermeiro pediatra poderá incentivar escolares com FC a ter maior autonomia sobre sua doença. Além de tornar a família capaz de dinamizar o cuidado com trocas e elogios durante o cuidado.

Na construção do conhecimento em Enfermagem pediátrica, este estudo contribui para pesquisas a cerca do grupo infantil, cuja linha de pesquisa é abordada pelo Projeto CRIANES. Assim, identificar os déficits de autocuidado, a interferência destes na vida do escolar e elaborar estratégias que favoreçam o autocuidado visam fortalecer ainda mais a necessidade de desenvolver o autocuidado o mais breve possível.

Este estudo pode servir para elaborar políticas públicas específicas para crianças com FC, colaborando com estratégias de cuidado e incentivo ao autocuidado da faixa

etária escolar. Assim, articulando a equipe de saúde na sensibilização da família para incentivar o autocuidado.

Além disso, houve contribuição teórica, já que Dorothea Orem relaciona o autocuidado com idade, não mencionando crianças em suas pesquisas. Outras pesquisas apresentaram relação com idade, porém indagaram que o autocuidado deve ser estimulado desde a descoberta de uma doença. Nesta pesquisa foi notado que as crianças têm total capacidade de compreender o tratamento e assumir, de alguma forma, o controle. Pois, são elas quem mais sofrem com o tratamento, principalmente na idade escolar, quando inicia a vida social fora dos muros de casa.

Apesar de todos os resultados encontrados, esta pesquisa foi limitada pela pandemia do COVID-19. A qual resultou na reclusão em casa, principalmente daquele com comorbidades e doenças crônicas, por serem grupo de risco para doença. Assim, levando a necessidade de realizar esta pesquisa *on-line*. Apesar das vantagens, houve dificuldade em respostas positivas e encontros *on-line*. Além da localização de moradia das crianças pesquisadas, a qual demonstrou instabilidade da rede de internet no Brasil, dificultando as vídeo chamadas.

Outro limite da pesquisa foi a presença das mães, durante a entrevista *on-line*, o que eu poderia inibir a fala das crianças. Mesmo solicitando que se ausentasse, em nenhum momento foi completamente do espaço da entrevista. Com interrupções durante algumas falas ou pausas das crianças, que olhavam para ao lado da câmera. Assim, percebeu-se que algumas crianças apresentaram vergonha ao falar, com medo de represaria em não saber algo.

Sendo assim, corroborando ainda mais com a necessidade de pesquisa as quais ouçam as crianças. Pois, estas têm muito o que contribuir para seu tratamento e excluí-las sobre a realidade da doença que ela convive dificulta a aceitação e gera ainda mais estigmas perante a sociedade.

REFERÊNCIA

ABDELKADER, R. H. Self-Care Behavior Assessment of Fragile School-Age Children: An Application of Orem's Self-Care Framework. **Global Journal of Health Science**, v. 11, n. 2, p. p11, 7 jan. 2019.

AGUIAR, A. P. DE. **Promoção da saúde da criança: práticas dos enfermeiros na perspectiva do empowerment**. Tese (Doutorado em Enfermagem)—Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2018.

AGUIAR, G. B. et al. A criança com diabetes Mellitus Tipo 1: a vivência do adoecimento. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 55, 23 jun. 2021.

ALVES, L. F.; RAMOS, R. DOS S.; DE SALDANHA SIMON, A. Adesão À Fisioterapia Respiratória Em Pacientes Pediátricos Com Fibrose Cística: Revisão Da Literatura: Adherence to respiratory physiotherapy for pediatric patients with cystic fibrosis: Literature review. **Revista Inspirar Movimento & Saude**, v. 20, n. 4, p. 1–18, out. 2020.

ALVES, S. P. et al. O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 5, p. 1451–1457, maio 2018.

ASSUNÇÃO, M. L. DE B. et al. Educação em saúde: a atuação da enfermagem no ambiente escolar. **Rev. enferm. UFPE on line**, p. [1-8], 2020.

ATHANAZIO, R. A. et al. Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 43, n. 3, p. 219–245, jun. 2017.

BAGGE-PETERSEN, C. M.; SKOVDAL, M.; LANGSTRUP, H. The socio-material self-care practices of children living with hemophilia or juvenile idiopathic arthritis in Denmark. **Social Science & Medicine**, v. 255, p. 113022, 1 jun. 2020.

BAKALAR, N. Canadians With Cystic Fibrosis Live 10 Years Longer Than Americans With the Disease. **The New York Times**, 15 mar. 2017.

BANCA, R. O. L. et al. Posicionando a criança no centro do seu cuidado: reflexões sobre o desenvolvimento cognitivo e o letramento em saúde infantil. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 53, 2019.

BARBATO, K. B. DE A.; ANTUNES, K. R.; LOURENÇO, M. T. C. Reflexões sobre vivências da criança com câncer diante da morte. **Revista da SBPH**, v. 22, n. 1, p. 306–327, jun. 2019.

BARTHOLOMEW, L. K. et al. Development of a health education program to promote the self-management of cystic fibrosis. **Health Educ Q**, v. 18, n. 4, p. 429–43, jan. 1991.

BARTHOLOMEW, L. K. et al. Self-management of cystic fibrosis: short-term outcomes of the Cystic Fibrosis Family Education Program. **Health Educ Behav**, v. 24, n. 5, p. 652–66, out. 1997.

BASTOS, P. DE O. et al. Atuação do enfermeiro brasileiro no ambiente escolar: Revisão narrativa. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 9, p. e31410918089–e31410918089, 26 jul. 2021.

- BONFIM, B. S. et al. Treatment adherence among children and adolescents in cystic fibrosis reference center. **Rev Paul Pediatr**, v. 38, p. e2018338–e2018338, jun. 2020.
- BOON, M. et al. Use of a mobile application for self-management of pancreatic enzyme replacement therapy is associated with improved gastro-intestinal related quality of life in children with Cystic Fibrosis. **J Cyst Fibros**, v. 19, n. 4, p. 562–568, abr. 2020.
- BORGES, C. C.; OLIVEIRA-MONTEIRO, N. R. DE. Internalizing and Externalizing Problems of Children and Adolescents with Cystic Fibrosis. **Psicol Cienc e Prof**, v. 42, 19 jan. 2022.
- BOS, A. C. et al. Daily Observations of Nebuliser Use and Technique (DONUT) in children with cystic fibrosis. **J Cyst Fibros**, v. 15, n. 5, p. 645–51, abr. 2016.
- BRAILAS, A. Using Drawings in Qualitative Interviews: An Introduction to the Practice. **Qualitative Report**, v. 25, p. 4447–4460, 20 dez. 2020.
- BRANCO, J. M. A.; LISBOA, M. T. L. Tratamento com diálise peritoneal: a prática do autocuidado no contexto familiar. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 23, n. 3, p. 344–349, 24 jul. 2015.
- BRASIL. **Indicadores da Triagem Neonatal no Brasil**. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/sangue/programa-nacional-da-triagem-neonatal/indicadores-da-triagem-neonatal/indicadores-da-triagem-neonatal-no-brasil>>. Acesso em: 13 maio. 2022a.
- BRASIL, M. DA SAÚDE E EDUCAÇÃO. 6.286. Programa de Saúde na Escola. . 5 dez. 2007.
- BRASIL, M. DA E. 10.502. Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. . 30 set. 2020.
- BRASIL, M. DA S. **Monitoramento de Tecnologias Incorporadas ao SUS**. CONITEC, , 2021b.
- BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Triagem neonatal biológica: manual técnico**. 1. ed. Brasília - DF: Ministério da Saúde, 2016.
- BYARS, K. C. et al. Sleep disturbance and sleep insufficiency in primary caregivers and their children with cystic fibrosis. **Journal of Cystic Fibrosis**, v. 19, n. 5, p. 777–782, 1 set. 2020.
- CABRAL, I. E. et al. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 57, p. 35–39, fev. 2004.
- CABRAL, I. E.; MORAES, J. R. M. M. DE; SANTOS, F. F. DOS. O egresso da terapia intensiva neonatal de três instituições públicas e a demanda de cuidados especiais. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 7, n. 2, p. 211–218, 2003.
- CABRAL, I. E.; NEVES, E. R. DE. Pesquisar com o método criativo e sensível em enfermagem: fundamentos e aplicabilidade. Em: **Metodologias da pesquisa para enfermagem em saúde: da teoria à prática**. 1. ed. Porto Alegre, RS: Moriá, 2016.

CALTHORPE, R. J. et al. Using digital technology for home monitoring, adherence and self-management in cystic fibrosis: a state-of-the-art review. **Thorax**, v. 75, n. 1, p. 72–77, jan. 2020.

CALVO-LERMA, J. et al. Nutritional status, nutrient intake and use of enzyme supplements in paediatric patients with Cystic Fibrosis; a European multicentre study with reference to current guidelines. **J Cyst Fibros**, p. 510–518, 2017.

CALVO-LERMA, J. et al. Change in Nutrient and Dietary Intake in European Children with Cystic Fibrosis after a 6-Month Intervention with a Self-Management mHealth Tool. **Nutrients**, v. 13, n. 6, jun. 2021a.

CALVO-LERMA, J. et al. Clinical evaluation of an evidence-based method based on food characteristics to adjust pancreatic enzyme supplements dose in cystic fibrosis. **Journal of Cystic Fibrosis**, v. 20, n. 5, p. e33–e39, 1 set. 2021b.

CARRAPATO, P.; CORREIA, P.; GARCIA, B. Determinante da saúde no Brasil: a procura da equidade na saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 26, p. 676–689, set. 2017.

CARVALHO, K. N. DE; ZANIN, L.; FLÓRIO, F. M. Percepção de escolares e enfermeiros quanto às práticas educativas do programa saúde na escola. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 15, n. 42, p. 2325–2325, 21 dez. 2020.

CHAIM, M. P. M. et al. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 19, n. 1, p. 9–34, jun. 2019.

CHRISTIAN, B. J.; D'AURIA, J. P. Building life skills for children with cystic fibrosis: effectiveness of an intervention. **Nurs Res**, v. 55, n. 5, p. 300–7, set. 2006.

COLLET, N. et al. Autocuidado apoiado no manejo da Diabetes tipo 1 durante a transição da infância para adolescência. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52, 23 nov. 2018.

COSTA, N. S.; OLIVEIRA, S. K. P. DE; GARCES, T. S. Tecnologias educacionais para autocuidado no Diabetes Mellitus em crianças e adolescentes na escola: protocolo de revisão de escopo. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 11, p. e508111133973–e508111133973, 31 ago. 2022.

DAWSON, S. et al. Psychological interventions for improving adherence to inhaled therapies in people with cystic fibrosis. **The Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 3, n. 3, p. CD013766, 29 mar. 2023.

DEMPSTER, N. R. et al. Understanding Treatment Adherence With the Health Belief Model in Children With Cystic Fibrosis. **Health Education & Behavior**, v. 45, n. 3, p. 435–443, 1 jun. 2018.

DEPIANTI, J. R. B. et al. Playing to continue being a child and freeing itself from the confinement of the hospitalization under precaution. **Escola Anna Nery**, v. 22, n. 2, 2018.

DEUS, J. C. DE et al. Quality of life of children and adolescents with cystic fibrosis.

Revista de Enfermagem UFPE on line, v. 13, n. 3, p. 551–559, 16 mar. 2019.

DI CIOMMO, V. et al. Self-efficacy and Social Support in Cystic Fibrosis Patients. 23 jul. 2018.

DIFIGLIA, S. et al. Addressing Symptom Burden and Palliative Care Needs in Cystic Fibrosis: A Narrative Review of the Literature. **Life**, v. 13, n. 8, p. 1620, ago. 2023.

DORCHETY, S. L. et al. A qualidade de vida de crianças que vivem com doenças crônicas ou complexas. Em: **Wong. Fundamentos de enfermagem pediátrica**. 10. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2018. p. 1072.

DOWNS, J. A. et al. Benefits of an education programme on the self-management of aerosol and airway clearance treatments for children with cystic fibrosis. **Chron Respir Dis**, v. 3, n. 1, p. 19–27, mar. 2006.

DUARTE, M. DE O. **Vidas salgadas: o impacto da fibrose cística em nossa vidas**. Monografia—Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2017.

ECKMAN, M. H. et al. Shared Decision-Making Tool for Self-Management of Home Therapies for Patients With Cystic Fibrosis. **MDM policy & practice**, v. 2, n. 1, p. 2381468317715621, jun. 2017.

ERRANTE, P. R.; CINTRA, H. C. Aspéctos fisiopatológicos, diagnóstico e tratamento da fibrose cística. **UNILUS Ensino e Pesquisa**, v. 14, n. 37, p. 166–178, 31 mar. 2018.

EUN, B. The zone of proximal development as an overarching concept: A framework for synthesizing Vygotsky's theories. **Educational Philosophy and Theory**, v. 51, n. 1, p. 18–30, 2 jan. 2019.

FALSETT, C. F. Adolescer com “fibra”: a fibrose cística na perspectiva de jovens ativistas digitais. 2021.

FARBER, J. G. et al. Difficult conversations: Discussing prognosis with children with cystic fibrosis. **Pediatric Pulmonology**, v. 53, n. 5, p. 592–598, 1 maio 2018.

FERNANDES, L. T. B. et al. Ações de autocuidado apoiado a crianças e adolescentes com doença crônica. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 28, 4 nov. 2019.

FILHO, L. V. R. F. DA S. et al. **Registro Brasileiro de Fibrose Cística**. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2017.

GALLAGHER-FORD, L. et al. A Pancreatic Enzyme Medication Self-Management Initiative. **Am J Nurs**, v. 120, n. 5, p. 58–62, abr. 2020.

GARZON, A. M. M.; SILVA, K. L. DA; MARQUES, R. DE C. Pedagogia crítica libertadora de Paulo Freire na produção científica da Enfermagem 1990-2017. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 4, p. 1751–1758, jan. 2018.

GATHERCOLE, K. Managing cystic fibrosis alongside children's schooling: Family, nurse and teacher perspectives. **Journal of Child Health Care: For Professionals Working with Children in the Hospital and Community**, v. 23, n. 3, p. 425–436, set.

2019a.

GATHERCOLE, K. Managing cystic fibrosis alongside children's schooling: Family, nurse and teacher perspectives. **Journal of Child Health Care**, v. 23, n. 3, p. 425–436, 1 set. 2019b.

GEORGE, J. B.; COLABORADORES. **Teorias de enfermagem: fundamentos para prática profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

GOLDBECK, L.; BABKA, C. Development and evaluation of a multi-family psychoeducational program for cystic fibrosis. **Patient Educ Couns**, v. 44, n. 2, p. 187–92, ago. 2001.

GORALSKI, J. L.; NASR, S. Z.; ULUER, A. Overcoming barriers to a successful transition from pediatric to adult care. **Pediatric Pulmonology**, v. 52, n. S48, p. S52–S60, 2017.

GROSSOEHME, D. H. et al. Relationship of adherence determinants and parental spirituality in cystic fibrosis. **Pediatr Pulmonol**, v. 47, n. 6, p. 558–66, 2012.

GUO, J.; GARRATT, A.; HILL, A. Worldwide rates of diagnosis and effective treatment for cystic fibrosis. **Journal of Cystic Fibrosis**, v. 21, n. 3, p. 456–462, 1 maio 2022.

GURMINI, J.; RIEDI, C. A. **Terapia nutricional da criança com fibrose cística**. Departamentos Científicos de Suporte Nutricional e Pneumologia, , 2021 2019. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22990c-DC-Terapia_Nutricional_da_Crianca_com_Fibrose_Cistica.pdf>. Acesso em: 27 set. 2022

HERMES, T. S. V. et al. Criança diabética do tipo 1 e o convívio familiar: repercussões no manejo da doença. **Saúde em Debate**, v. 42, p. 927–939, dez. 2018.

HOCKENBERRY, M. J.; RODGERS, C. C.; WILSON, D. **Wong's essentials of pediatric nursing**. 11. ed. EUA: Elsevier, 2021.

HOLLAND, L. R. et al. Understanding motivation for Australian adolescents and young adults with cystic fibrosis: Modifiable factors to support self-management. **Health & Social Care in the Community**, v. 30, n. 5, p. e2712–e2723, set. 2022.

HOMMEL, K. A. et al. Adherence to Nutritional Supplementation in Cystic Fibrosis. **Journal of pediatric nursing**, v. 47, p. 18–22, 2019.

KANSRA, S.; CALVERT, R.; JONES, S. Stigma from medication use: an under recognised burden of care. **Breathe**, v. 17, n. 1, 1 mar. 2021.

KAVALIERATOS, D. et al. Models of Palliative Care Delivery for Individuals with Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation Evidence-Informed Consensus Guidelines. **Journal of Palliative Medicine**, v. 24, n. 1, p. 18–30, jan. 2021.

KENNEDY, A. et al. Don't Push Your Luck! Educational Family Board (Not Bored) Game for School-Age Children Living with Chronic Conditions. **J Pediatr Nurs**, v. 35, p. 57–64, jul. 2017a.

KENNEDY, A. et al. Don't Push Your Luck! Educational Family Board (Not Bored) Game for School-Age Children Living with Chronic Conditions. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 35, p. 57–64, 1 jul. 2017b.

KILINC, A. A. et al. The effects of nutritional status and intervention on pulmonary functions in pediatric cystic fibrosis patients. **Pediatrics International**, v. 63, n. 3, p. 316–322, 2021.

LANSONI, T. S. et al. Cuidados paliativos em pacientes em fibrose cística. **Anais do Forum de iniciação científica do UNIFUNEC**, v. 13, n. 13, 10 nov. 2022.

LEITE, D. S. DA S. L. et al. Repercussões Clínicas da Gameterapia no Manejo do Indivíduo com Fibrose Cística. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 56, n. 2, p. e-194793, 15 ago. 2023.

LOZANO, P.; HOUTROW, A. Supporting Self-Management in Children and Adolescents With Complex Chronic Conditions. **Pediatrics**, v. 141, n. Supplement 3, p. S233–S241, 1 mar. 2018.

MALERBI, F. E. K.; RODRIGUES, G. M. B.; RODRIGUES, F. E. K. M. AND G. M. B. **O desenvolvimento da criança que apresenta diabetes da infância à adolescência**. Disponível em: <<https://diabetes.org.br/o-desenvolvimento-da-crianca-que-apresenta-diabetes-da-infancia-a-adolescencia/>>. Acesso em: 11 set. 2023.

MALONE, H. et al. Interventions for promoting participation in shared decision-making for children and adolescents with cystic fibrosis. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 5, 2019.

MARIANO, T.; CONDE, C. R. Assistência do enfermeiro à criança com fibrose cística. **REVISTA UNINGÁ**, v. 52, n. 1, 20 jun. 2017.

MCPHERSON, M. et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, v. 102, n. 1 Pt 1, p. 137–140, jul. 1998.

MELANIE, J. et al. Family-centred care for families living with cystic fibrosis in a rural setting: A qualitative study. **Journal of clinical nursing**, v. 27, n. 3–4, fev. 2018.

MELO, M. C. et al. Práticas no cuidado à criança estomizada: narrativas de familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, 30 mar. 2020.

MINAYO, M. C. DE S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, M. C. DE S. Sampling and saturation in qualitative research: consensuses and controversies. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v. 5, n. 7, p. 1–12, 1 abr. 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Nota informativa. Programa Nacional de Triagem Neonatal**. [s.l: s.n.]. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2015/julho/13/2.%20a%20-%20NI_PNTN_Nov-2012-CIT_SAS.pdf>.

MOOLA, F. The complexities of contagion: The experience of social isolation among

children and youth living with cystic fibrosis in Canada. **Journal of Child Health Care**, v. 22, n. 4, p. 631–645, 1 dez. 2018.

NAP-VAN DER VLIST, M. M. et al. Daily life participation in childhood chronic disease: a qualitative study. **Arch Dis Child**, v. 105, n. 5, p. 463–469, 2020.

NASCIMENTO, L. DE C. N. et al. Internalização do cuidado: um estudo qualitativo com escolares que convivem com a doença falciforme. **Escola Anna Nery**, v. 25, n. 1, 2021.

NASS, E. M. A. et al. Conhecimento de professores do ensino fundamental sobre diabetes e seu manejo no ambiente escolar. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 23, n. 0, p. 1–9, 2019.

NEMATOLLAHI, M. et al. Self-care status in children with congenital heart disease: A mixed-method study. **Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing**, v. 33, n. 2, p. 77–84, 2020.

NEVES, E. T. et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 24, n. 2, p. 399–406, jun. 2015.

NIJHOF, S. L. et al. Healthy play, better coping: The importance of play for the development of children in health and disease. **Neuroscience & Biobehavioral Reviews**, v. 95, p. 421–429, 1 dez. 2018.

OKIDO, A. C. C. et al. Fatores associados ao risco familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52, 2018.

OREM, D. E. **Nursing: Concepts of practice**. 2. ed. St Louis: Mosby: McGraw-Hill, 1980.

OREM, D. E. **Nursing: Concepts of Practice**. 3. ed. New York: McGraw-Hill, 1985.

OREM, D. E. **Nursing: Concepts of practice**. 6. ed. Sant Louis: Mosby, 1991.

OREM, D. E. **Nursing: Concepts of practice**. 6. ed. EUA: Mosby, 2001.

OREM, D. E. **Nursing: Concepts of Practice**. 8. ed. Boston: Mosby, 2006.

PARCEL, G. S. et al. Self-management of cystic fibrosis: a structural model for educational and behavioral variables. **Soc Sci Med**, v. 38, n. 9, p. 1307–15, maio 1994.

PATEL, A.; DOWELL, M.; GILES, B. L. Current Concepts of Transition of Care in Cystic Fibrosis. **Pediatric Annals**, v. 46, n. 5, p. e188–e192, 10 maio 2017.

PENHA, J. R. L. et al. Projeto terapêutico singular como ferramenta da prática multiprofissional na atenção psicossocial. **BIOMOTRIZ**, v. 15, n. 1, p. 371–382, 20 dez. 2021.

PIMENTEL, J. DE O. et al. Self-care of users with diabetes mellitus entered into a program of capillary blood glucose self-monitoring / Autocuidado de usuários com diabetes mellitus inseridos em um programa de automonitorização da glicemia capilar. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 13, p. 737–743, 9 jun. 2021.

PIMENTEL, U. S. F. O autocuidado da criança com diabetes mellitus tipo 1: contribuição para a saúde escolar. p. 134–134, 2017.

PIZZIGNACCO, T. M. P.; LIMA, R. A. G. DE. O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Rev. latinoam. enferm.**, v. 14, n. 4, p. 569–577, ago. 2006.

PIZZIGNACCO, T. M. P.; MELLO, D. F. DE; LIMA, R. A. G. DE. Stigma and cystic fibrosis. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 139–142, fev. 2010.

PRECCE, M. L. et al. Demandas educativas de familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição hospital casa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, 31 jul. 2020.

PRIEUR, M. G. et al. Promoting emotional wellness in children with cystic fibrosis, Part I: Child and family resilience. **Pediatric Pulmonology**, v. 56, n. S1, p. S97–S106, 2021.

QUITTNER, A. L. et al. Pulmonary medication adherence and health-care use in cystic fibrosis. **Chest**, v. 146, n. 1, p. 142–151, jul. 2014.

Registro Brasileiro de Fibrose Cística. Disponível em: <http://portalgbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/REBRAFC_2019.pdf>. Acesso em: 16 maio. 2021.

RIBEIRO, A. P. L. P. et al. Cuidado de manutenção da vida de criança com gastrostomia no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, 10 nov. 2021.

RIQUENA, B. et al. Contaminação microbiológica de nebulizadores usados por pacientes com fibrose cística: um problema subestimado. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 45, 30 maio 2019.

ROSE, S. et al. Stigma-related experiences in non-communicable respiratory diseases: A systematic review. **Chronic Respiratory Disease**, v. 14, n. 3, p. 199–216, ago. 2017.

SABBAGH, S.; RONIS, T.; WHITE, P. H. Pediatric rheumatology: addressing the transition to adult-orientated health care. **Open Access Rheumatology : Research and Reviews**, v. 10, p. 83–95, 3 jul. 2018.

SADPRASID, B. et al. **Percussion Hero: A Chest Physical Therapy Game for People with Cystic Fibrosis and their Caregivers.** Extended Abstracts of the 2021 Annual Symposium on Computer-Human Interaction in Play. **Anais...: CHI PLAY '21.** New York, NY, USA: Association for Computing Machinery, 15 out. 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1145/3450337.3483508>>. Acesso em: 13 set. 2023

SALVADOR, P. T. C. DE O. et al. Estratégias de coleta de dados online nas pesquisas qualitativas da área da saúde: scoping review. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 41, 2020.

SANTIAGO, S. S. et al. Fibrose cística: aspectos clínicos. **DêCiência em Foco**, v. 5, n. 2, p. 80–95, 2021.

SANTO, A. H.; SILVA-FILHO, L. V. R. F. DA. Tendências de mortalidade relacionada

à fibrose cística no Brasil no período de 1999 a 2017: um estudo de causas múltiplas de morte. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 47, n. 2, p. e20200166–e20200166, 2021.

SANTOS, S. M. DOS R. et al. Vivências dos Familiares Frente à Criança com Fibrose Cística. **Journal of Health Sciences**, v. 19, n. 2, p. 89–94, 30 abr. 2017.

SARAH, A. et al. **Orem International Society**. Disponível em: <<http://oreminternationalsociety.org>>. Acesso em: 6 set. 2020.

SAXBY, N. et al. What are the components of effective chronic condition self-management education interventions for children with asthma, cystic fibrosis, and diabetes? A systematic review. **Patient Education and Counseling**, v. 102, n. 4, p. 607–622, 2019.

SEIXAS, T. DE O. F. et al. Instrumentos de avaliação da dor em crianças e adolescentes com deficiência cognitiva: revisão integrativa. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped**, v. 20, n. 2, p. 108–115, 1 nov. 2020.

SILVA, B. B. DA; SCHLINDWEIN, A. D.; ISER, B. P. M. Estado nutricional interfere na qualidade de vida de crianças e adolescentes com fibrose cística: estudo transversal. **RBONE - Revista Brasileira de Obesidade, Nutrição e Emagrecimento**, v. 15, n. 96, p. 787–798, 2021.

SILVA, E. X. DA; FONSECA, R. A. DA; VALLE, N. S. B. Importância da Triagem Neonatal: Revisão Bibliográfica Acerca do Papel do Enfermeiro no Acompanhamento de Crianças Portadoras de Fibrose Cística em Nível Ambulatorial. **REMAS - Revista Educação, Meio Ambiente e Saúde**, v. 7, n. 3, p. 1–23, 22 ago. 2017.

SILVA, J. L. DA et al. Intervenção em habilidades sociais e *bullying*. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, p. 1085–1091, jun. 2018.

SILVA, M. E. DE A. et al. Network and social support in children with chronic disease: understanding the child's perception. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 26, n. 1, 13 abr. 2017.

SNYDER, C. K. Strategies to Improve Insulin Adherence in Adolescents With Type 1 Diabetes. **Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families**, v. 30, n. 1, p. 278–280, 1 jan. 2015.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DIABETES. **Diretrizes da Sociedade de Brasileira de Diabetes 2019-2020**. São Paulo: Clannad Editora Científica, 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (ED.). **Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos**. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos, , 2021 2019. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/23260c-DC_Cuidados_Paliativos_Pediatricos.pdf>

SOUSA, E. L. DE; PIRES, F. F. Entendeu ou quer que eu desenhe? Os desenhos na pesquisa com crianças e sua inserção nos textos antropológicos. **Horizontes Antropológicos**, v. 27, p. 61–93, 9 ago. 2021.

SOUZA, J. B. DE; COLLISELLI, L.; MADUREIRA, V. S. F. A utilização do lúdico como estratégia de inovação no ensino da enfermagem. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 7, n. 0, 8 jul. 2017.

SOUZA, M. H. DO N.; NÓBREGA, V. M. DA; COLLET, N. Rede social de crianças com doença crônica: conhecimento e prática de enfermeiros. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, 17 fev. 2020.

SOUZA, T. C. F. et al. Vivências de familiares de crianças com fibrose cística à luz de Callista Roy. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, 21 set. 2020.

SPOSITO, A. M. P. et al. O melhor da hospitalização: contribuições do brincar para o enfrentamento da quimioterapia. **Avances en Enfermería**, v. 36, n. 3, p. 328–337, dez. 2018.

STAPLETON, D. R. et al. What do children with cystic fibrosis and their parents know about nutrition and pancreatic enzymes? **J Am Diet Assoc**, v. 100, n. 12, p. 1494–500, 2000.

STARK, L. J. Can nutrition counselling be more behavioural? Lessons learned from dietary management of cystic fibrosis. **Proc Nutr Soc**, v. 62, n. 4, p. 793–9, 2003.

SZCZESNIAK, R. D. et al. Data driven decision making to characterize clinical personas of parents of children with cystic fibrosis: a mixed methods study. **BMC Pulm Med**, v. 20, n. 1, p. 174–174, jun. 2020.

TESTON, E. F.; SALES, C. A.; MARCON, S. S. Perspectivas de indivíduos com diabetes sobre autocuidado: contribuições para assistência. **Escola Anna Nery**, v. 21, n. 2, 2017.

THEE, S. et al. A multi-centre, randomized, controlled trial on coaching and telemonitoring in patients with cystic fibrosis: **conneCT CF**. **BMC pulmonary medicine**, v. 21, n. 1, p. 131, 21 abr. 2021.

TLUCZEK, A. et al. Impact of Intermediate Cystic Fibrosis Classification on Parents' Perceptions of Child Vulnerability and Protectiveness. **Journal of Family Nursing**, v. 25, n. 2, p. 287–313, maio 2019.

TORRES, R. C. et al. A importância do autocuidado para a manutenção da saúde em comunidade quilombola de Sergipe. **Scientia Plena**, v. 14, n. 1, 6 mar. 2018.

VALANDRO, A. F.; HEINSMANN-FILHO, J. P. Intervenções de fisioterapia respiratória para crianças e adolescentes com fibrose cística: uma revisão integrativa. **ASSOBRAFIR Ciência**, v. 10, n. 1, p. 49–51, 2019.

VALVERDE, B. B. DOS R.; JURDI, A. P. S. Análise das Relações entre Intervenção Precoce e Qualidade de Vida Familiar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 26, p. 283–298, 8 jun. 2020.

VAN SCHANDEVYLL, G.; CASIMIR, G.; HANSSSENS, L. A medication adherence-enhancing simulation intervention in pediatric cystic fibrosis. **Journal of Child Health Care: For Professionals Working with Children in the Hospital and Community**, v. 26, n. 2, p. 275–289, jun. 2022.

VENDRUSCULO, F. M.; DONADIO, M. V. F.; PINTO, L. A. Conquistas em relação à sobrevivência de pacientes com fibrose cística no Brasil. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 47, 30 abr. 2021.

WETZEL, R.; KREIENBÜHL, T. **Breathe to Dive: Exploring a Virtual Reality Game for Treatment of Cystic Fibrosis**. 2019 IEEE International Symposium on Mixed and Augmented Reality Adjunct (ISMAR-Adjunct). **Anais...** Em: 2019 IEEE INTERNATIONAL SYMPOSIUM ON MIXED AND AUGMENTED REALITY ADJUNCT (ISMAR-ADJUNCT). out. 2019.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde

Seu filho está sendo convidado(a) para participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada: **“O autocuidado de crianças escolares com fibrose cística”**. Trata-se de um Projeto de Mestrado em enfermagem desenvolvido pelo mestrando Thiago Doria Rego, na Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, sob a orientação da Profa. Dra. Juliana Rezende M. M. de Moraes. Este estudo justifica-se pela necessidade de estimular o autocuidado e a dificuldade da divisão de responsabilidade do tratamento com criança.

A pesquisa possui como objetivos: a) conhecer como as crianças em idade escolar com fibrose cística realizam o autocuidado; b) identificar os déficits de autocuidados a partir dos discursos das crianças com fibrose cística em idade escolar; c) discutir com a teoria dos sistemas de enfermagem as necessidades e capacidades de autocuidado que criança em idade escolar com fibrose cística possuem.

A pesquisa terá duração de um ano, com o término previsto para o mês de julho de 2021. As suas respostas e seu filho serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento serão divulgados o seu nome ou o nome do seu filho ou dados pessoais que possam identificá-los (las). Todas as informações relacionadas a esta pesquisa serão estritamente confidenciais e mantidas em sigilo, onde apenas os pesquisadores (mestrando e orientadora) envolvidos no estudo terão acesso. A sua participação e do seu filho (a) no estudo são voluntárias. Caso não queiram participar ou mude de ideia a qualquer momento, desejando se retirar do estudo, não necessitará justificar sua decisão nem serão prejudicados (as) em seu atendimento hospitalar.

A pesquisa consistirá em uma entrevista via Skype® ou WhatsApp® mediada pela técnica de criatividade e sensibilidade Corpo Saber, a qual é baseada na arte. Será apenas uma pergunta na entrevista: “Como você se cuida?”. Então, seu filho irá desenhar um corpo em papel e utilizará palavras, frases, outros desenhos e pinturas para representar o cuidado que ele tem com o próprio corpo. Caso ele não consiga desenhar esse corpo, será necessária sua ajuda. No momento da entrevista, será pedido que você se ausente do local que será realizado a pesquisa por no máximo 30 minutos, para que ele possa ter o máximo de sigilo durante a pesquisa. O local que ele ficará deverá ser confortável para ele, com apoio para apoiar canetinhas, lápis de cor, giz, sua arte final e internet.

Antes de iniciar a entrevista com seu filho, será feita uma entrevista rápida com ele, de no máximo 10 minutos, para caracterizar seu filho (iniciais do nome, quando descobriu a doença, quantos irmãos, etc.). A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento; sua recusa, desistência ou suspensão do seu consentimento não acarretará prejuízo.

Você não terá **custos ou quaisquer compensações financeiras**, caso não tenha acesso a internet ou tenha dificuldades em manter acesso por causa do consumo de dados de internet, eu irei arcar com R\$10,00 de crédito no seu número de celular para que consigamos conversar. Se vocês não tiverem canetas coloridas e papel em casa, não se preocupe, irei arcar com esses materiais também, enviando para sua casa sem custos ou lhe encontrar próximo a sua residência.

Este termo será enviado por chat do Skype® ou WhatsApp® para que você possa ler com calma. Ela deverá ter seu “concordo” eletronicamente por meio do formulário do Google Forms® ou

Os riscos potenciais desta pesquisa estão atrelados a quebra de confidencialidade, inerente aos ataques na rede de internet, e a possibilidade de causar algum tipo de constrangimento

ou desconforto para seu(sua) filho(a). Caso isso aconteça, seu filho pode pedir para sair a qualquer momento da pesquisa. Eu irei tomar as devidas providências para atendimento com o profissional de psicologia do serviço de referência para ele, que o atenda regularmente. Além de me manter a disposição de qualquer esclarecimento adicional e proporcionar conforto e bem-estar para ele.

O responsável pela realização do estudo se compromete a zelar pela integridade e o bem-estar dos participantes da pesquisa, de forma que em nenhum momento será utilizado o nome da criança na pesquisa, sendo nomeado com a letra C e um número cardinal (1, 2, 3, 4,.....). Além de todo material gravado ser deletado permanentemente após o término da pesquisa.

Os benefícios imediatos relacionados à participação do seu filho nesta pesquisa serão a oportunidade de dividir os conhecimentos de seu filho sobre seu cuidado, as vivências dele com a doença, as dificuldades com relação ao tratamento, além de contribuir para ampliar o conhecimento científico sobre as necessidades e capacidades que as crianças em idade escolar com fibrose cística possuem com relação a seu próprio cuidado. Assim, podendo levar a futuras pesquisa que abordem intervenções que favoreçam ainda mais os cuidados que elas podem e devem ter.

Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, através de códigos e em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo.

Os dados da pesquisa serão mantidos em arquivo físico e digital sob minha guarda e responsabilidade, por um período de 5(cinco) anos após o término da pesquisa como consta na resolução nº 466/2012.

Você receberá uma via deste termo onde consta os contatos do CEP e do pesquisador responsável, podendo eliminar suas dúvidas sobre a sua participação agora ou a qualquer momento. Caso concorde em participar desta pesquisa, clique em “aceito” ao final deste documento, o qual você terá essa cópia salva no seu WhatsApp® e Skype®, além poder solicitar ao pesquisador que envie novamente o termo quando quiser.

Thiago Doria Rego

Pesquisador responsável

E-mail: thiagodoria91@gmail.com Cel: (21) 98158-5683

CEP-EEAN/HESFA/UFRJ – Tel: (21) 3938-0962

E-mail: cepeeahesfa@gmail.com/cepeeahesfa@eean.ufrj.br

Ao clicar no botão abaixo, o(a) Senhor(a) concorda em participar da pesquisa nos termos deste TCLE. Caso não concorde em participar, apenas feche essa página no seu navegador;

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 2021.

() Li e concordo em participar da pesquisa () Não concordo em participar da pesquisa

Nome do responsável: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

APÊNDICE B – TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO

TERMO ASSENTIMENTO INFORMADO Conforme Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar de uma pesquisa chamada **“O autocuidado de crianças escolares com fibrose cística”**. Trata-se de um Projeto de Mestrado em enfermagem desenvolvido pelo mestrando Thiago Doria Rego, na Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, sob a orientação da Profa. Dra. Juliana Rezende M. M. de Moraes. Este estudo justifica-se pela necessidade de estimular o autocuidado e a dificuldade da divisão de responsabilidade do tratamento com criança.

A pesquisa possui como objetivos: a) conhecer como as crianças em idade escolar com fibrose cística realizam o autocuidado; b) identificar os déficits de autocuidados a partir dos discursos das crianças com fibrose cística em idade escolar; c) discutir com a teoria dos sistemas de enfermagem as necessidades e capacidades de autocuidado que criança em idade escolar com fibrose cística possuem.

Para participar deste estudo, o responsável por você deverá autorizar e clicar em “aceito” no final de um papel que foi enviado pela internet para ele. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você pode perguntar sobre qualquer dúvida que tiver e sair da pesquisa a qualquer momento. A sua recusa em participar não terá qualquer penalidade. O seu nome não será revelado e as informações serão mantidas em sigilo.

Este estudo apresenta como riscos a quebra de confidencialidade, inerente aos ataques na rede de internet, e a possibilidade de causar algum tipo de constrangimento ou desconforto a você. Caso isso aconteça, você poderá pedir para sair a qualquer momento da pesquisa. Eu irei tomar as devidas providências para conversar com o profissional do serviço responsável por ele, que o atenda regularmente. Além de me manter a disposição de qualquer esclarecimento adicional e proporcionar conforto e bem-estar para ele.

Você tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa. Os benefícios relacionados à sua participação nesta pesquisa serão a oportunidade de dividir seus conhecimentos sobre seu cuidado, suas vivências com a doença, suas dificuldades com relação ao tratamento, além de contribuir para ampliar o conhecimento científico sobre as necessidades e capacidades que as crianças em idade escolar com fibrose cística possuem com relação a seu próprio cuidado. Assim, podendo levar a futuras pesquisas que abordem intervenções que favoreçam ainda mais os cuidados que elas podem e devem ter.

Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e mantidos em arquivo físico e/ou digital sob a guarda do pesquisador por um período de 5(cinco) anos, após o término da pesquisa serão apagados permanentemente de banco de dados de pesquisa.

Você receberá uma via deste Termo onde consta os contatos do CEP e do pesquisador responsável pelo chat do Skype® e/ou WhatsApp®, podendo eliminar suas dúvidas sobre a sua participação agora ou a qualquer momento. Caso concorde em participar desta pesquisa, clique em “concordo” ao final deste documento via Google Forms®.

Thiago Doria Rego

Pesquisador responsável - E-mail: thiagodoria91@gmail.com Tel.: (21)

98158-5683

CEP-EEAN/HESFA/UFRJ – Tel.: 21-2293-8148 – Ramal 228 - E-mail:

cepeeahesfa@gmail.com

Ao clicar no botão abaixo, o(a) Senhor(a) concorda em participar da pesquisa nos termos deste TCLE. Caso não concorde em participar, apenas feche essa página no seu navegador;

Rio de Janeiro, ____ de _____ de ____ .

() Li e concordo em participar da pesquisa () Não concordo em participar da pesquisa

Nome da criança: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

**APÊNDICE C - TERMO DE CESSÃO DE USO DE IMAGEM E SOM DA VOZ
PARA FINS CIENTÍFICOS E ACADÊMICOS**

Por meio deste termo, eu como participante do estudo, cedo o direito de uso das imagens pessoais e do som da sua voz que foram adquiridas durante a realização da pesquisa que foi submetida. Dessa forma, autorizo o Pesquisador Thiago Doria Rego, mestrando da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, sob a orientação da Profa. Dra. Juliana Rezende M. M. de Moraes, responsável pelo trabalho “O autocuidado de crianças escolares com fibrose cística” a:

(a) utilizar e veicular vídeos e som da sua voz obtidas durante sua participação em pesquisa de dissertação, para fim de obtenção de grau acadêmico de mestrado do curso de mestrado em enfermagem, da Escola de Enfermagem Anna Nery e divulgação científica, sem qualquer limitação de número de inserções e reproduções, desde que essenciais para os objetivos do estudo. Está garantida a ocultação da sua identidade, incluindo a ocultação da face e/ou dos olhos;

(b) No caso do som da voz, executar livremente a edição e montagem do trecho, realizando cortes e correções necessárias, sem alterar a sua veracidade, utilizando-as exclusivamente para os fins previstos neste termo e responsabilizando-se pela guarda e pela utilização da obra final produzida.

Não haverá restituição financeira de qualquer natureza neste ou a qualquer momento pela cessão das imagens.

É vedado ao pesquisador utilizar as imagens para fins comerciais ou com objetivos diversos da pesquisa proposta, sob pena de responsabilização nos termos da legislação brasileira.

Ao clicar no botão abaixo, o(a) Senhor(a) concorda em participar da pesquisa nos termos deste termo de cessão de uso de imagem e som da voz. Caso não concorde em ceder, apenas feche essa página no seu navegador;

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 2020.

() Li e concordo em participar da pesquisa () Não concordo em participar da pesquisa

Nome do responsável: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

APÊNDICE D – ENTREVISTA DE CARACTERIZAÇÃO

IDADE: _____

IDADE DE DESCOBERTA DA FC: _____

COMO DESCROBRIU/SUSPEITOU (TESTE DO PEZINHO, TESTE DO SUOR,
TESTE GENÉTICO)? _____

POSSUI IRMÃOS? _____ (SE SIM) QUANTOS? _____

FREQUENTA A ESCOLA? _____ (SE SIM) EM QUAL ANO ESTÁ? _____

COLONIZADO POR ALGUMA BACTÉRIA? _____ (SE SIM) QUAL? _____

MUNÍPIO DE MORADIA: _____

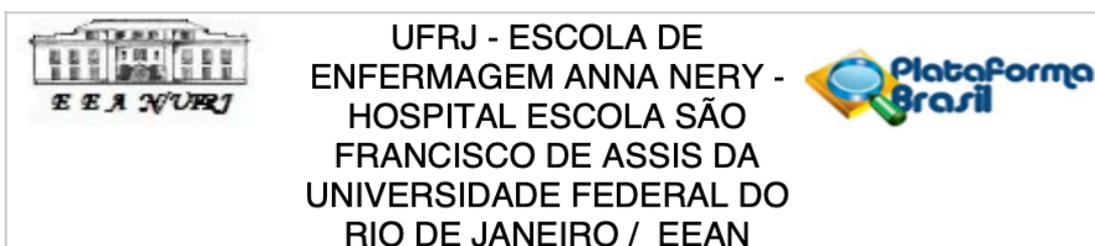
QUANTAS PESSOAS MORAM NA CASA? _____

DIVIDE O QUARTO COM ALGUÉM? _____

(SE SIM) COM QUEM? _____

INTERNAÇÕES NOS ÚLTIMOS 6 MESES? _____

APÊNDICE E – CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 4.376.870

Recurso Anexado pelo Pesquisador	caracterizacao_2.docx	16/10/2020 16:08:49	Thiago Doria Rego	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termos_Formularios_Google.pdf	16/10/2020 16:05:21	Thiago Doria Rego	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_dissertacao_CEP_2.docx	16/10/2020 16:00:23	Thiago Doria Rego	Aceito
Outros	Check_list_CEP.docx	15/09/2020 17:14:09	Thiago Doria Rego	Aceito
Outros	Lattes_Thiago.pdf	15/09/2020 17:13:24	Thiago Doria Rego	Aceito
Orçamento	Materiais_consumo_CEP.docx	15/09/2020 17:09:34	Thiago Doria Rego	Aceito
Cronograma	Cronograma_CEP.docx	15/09/2020 16:51:49	Thiago Doria Rego	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	Solicitacao_de_analise_de_projeto.pdf	15/09/2020 16:43:49	Thiago Doria Rego	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_Confidencialidade_assinado.pdf	15/09/2020 16:40:33	Thiago Doria Rego	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_assinada.pdf	15/09/2020 16:38:45	Thiago Doria Rego	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 03 de Novembro de 2020

Assinado por:
Maria Angélica Peres
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3938-0962

E-mail: cepeeanhesa@eean.ufrj.br