

ATUAÇÃO PSICOLÓGICA NO PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS COM FIBROSE CÍSTICA

Camila Batista Nóbrega Paiva; Regina Lígia Wanderlei de Azevedo; Bruno Medeiros; Elís Amanda de Albuquerque Silva; Isabelle Tavares Amorim (orientadora)

Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH- HULW); camilanobrega_@hotmail.com

Resumo: A fibrose cística é uma doença crônica, hereditária, autossômica recessiva, de terapêutica complexa, necessitando um cuidado integral e contínuo, que exige grande envolvimento da família. Por apresentar sintomas comuns a outras doenças, o diagnóstico geralmente é realizado tardiamente. Com o aumento da sobrevida e pela complexidade em torno das manifestações clínicas, percebe-se que a fibrose cística aparece como um estressor que interfere no desenvolvimento da criança vivendo com essa condição, pois envolve diversas hospitalizações, tratamentos intensivos e contínuos, causando restrições que afetam os aspectos emocionais, sociais e financeiros do paciente e sua família. O objetivo desse trabalho é relatar a experiência da psicologia com pacientes com fibrose cística e seus familiares em regime de internação na clínica pediátrica de um hospital universitário. Trata-se de um estudo exploratório, de natureza qualitativa, do tipo relato de experiência da prática profissional em Psicologia Hospitalar, que acompanhava estes pacientes desde a admissão psicológica, iniciada através de uma atitude empática visando a formação de vínculo terapêutico e suporte emocional. A prática em psicologia favoreceu à revelação do diagnóstico, exercendo um papel psicoeducativo e psicoprofilático para aproximar essas famílias à nova condição em que se encontram. Mas na maioria das vezes, a internação se dava pelo agudização da doença, e, nestes casos, as intervenções psicológicas visavam o processo de hospitalização, adesão ao tratamento. Diante disso, o acompanhamento psicológico mostrou-se importante para o suporte emocional ao paciente/família, no processo de adoecimento e hospitalização, além de potencializar um cuidado humanizado.

Palavras-chave: psicologia hospitalar, pediatria, fibrose cística.

Introdução

As doenças crônicas, segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), geralmente possuem múltiplas causas, tendo um início gradual, de prognóstico incerto, com longa ou indefinida duração. No decorrer do tempo há mudança no curso clínico, com possíveis períodos de agudização que podem contribuir para o surgimento de incapacidades. Por este motivo, necessitam de intervenções sistemáticas, com o uso de tecnologias leves, leve-duras e duras, associadas a modificações de estilo de vida, inseridas em um processo de cuidado contínuo e que nem sempre leva à cura. A discussão sobre uma doença crônica se torna inviável quando se pensa apenas nos aspectos que influenciam a pessoa diretamente. Essa discussão perpassa todo o contexto familiar, pois modifica as relações de todos os membros. (FURTADO; LIMA, 2003).

A fibrose cística está inserida neste contexto, sendo uma doença hereditária, autossômica recessiva, crônica e progressiva, considerada sistêmica e de terapêutica complexa e, por este motivo,

necessita de um cuidado integral e contínuo, que exige o envolvimento da família, principalmente quando é diagnosticada ainda na infância ou adolescência. Suas manifestações compõem três características clínicas: doença pulmonar obstrutiva crônica; insuficiência pancreática com má digestão/absorção causando uma desnutrição secundária; e elevados níveis de eletrólitos no suor (PFEIFER; SILVA, 2009; FURTADO; LIMA, 2003; MENDES; OLIVEIRA, 2011; GABATZ; RITTER, 2007; HARO, 2010).

A população mundial com fibrose cística tem crescido significativamente e, nos últimos 70 anos, saiu de um patamar de pouco conhecimento para ser apontada como a doença hereditária mais importante e potencialmente letal, que afeta principalmente pessoas de raça branca. Sua incidência é variável, atingindo aproximadamente 1:2500 crianças nascidas vivas. Inicialmente a expectativa de vida não passava do primeiro ano de vida; porém, com os avanços tecnológicos, a sobrevida média tem chegado aos trinta anos (RIBEIRO; RIBEIRO; RIBEIRO, 2002; FURTADO; LIMA, 2003; PFEIFER; SILVA, 2009; FIRMIDA; LOPES, 2011). No Brasil, a expectativa de vida está em torno dos 18 anos e tal fato tem sido justificado pelo atraso no diagnóstico, que é dado por volta dos 4,7 anos (COSTA, et al, 2010; CAMARGOS, 2004).

Por apresentar diversos sintomas, muitos deles vistos pelos médicos como comuns a outras doenças, o diagnóstico geralmente é realizado tardiamente, como aponta alguns estudos (COSTA, et al, 2010; BREDEMEIER; CARVALHO; GOMES, 2011). Mesmo quando é dado antes do primeiro ano de idade, o percurso do paciente e sua família envolve uma peregrinação por vários serviços e profissionais, com muitas consultas e exames até serem encaminhados a uma equipe especializada (FURTADO; LIMA, 2003; AFONSO; GOMES; MITRE, 2015), o que evidencia o despreparo dos profissionais e a fragmentação dos serviços de saúde, emergindo a necessidade de uma maior divulgação desta condição para alertar profissionais e familiares sobre estas manifestações clínicas.

Com o aumento da sobrevida e pela complexidade em torno das manifestações clínicas acometidas a estes pacientes, percebe-se que a fibrose cística aparece como um estressor que interfere no desenvolvimento da criança vivendo com essa condição, pois envolve diversas hospitalizações, tratamentos intensivos e contínuos, causando restrições que afetam os aspectos emocionais, sociais e financeiros do paciente e sua família (HARO, 2010; BREDEMEIER; CARVALHO; GOMES, 2011). Por isso, para compreender o impacto da fibrose cística nas pessoas afetadas, é necessário analisar inicialmente o significado que a experiência dessa doença traz, que se traduz na maneira como o

sujeito assume sua posição de doente, entendendo que essa resposta é construída socioculturalmente, através de compartilhamentos de crenças e valores (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011).

Assim, embora o modelo biomédico forneça informações a respeito da doença, elas são insuficientes, e as questões que envolvem o processo de adoecer não são contempladas, pois as respostas requerem significados e crenças de seu meio sociocultural, que considerem os conhecimentos adquiridos em experiências passadas e que permita projetá-los em ações futuras. Desta forma, faz-se necessário compreender a experiência da doença crônica, considerando que ela é influenciada por aspectos cognitivos, emocionais, sociais e culturais, que incluem as políticas sociais e de saúde, o acesso a serviços, diagnósticos e tratamentos, ou seja, conhecer como e quanto essa família é afetada em todos esses aspectos (FURTADO; LIMA, 2003; PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2011; AFONSO; GOMES; MITRE, 2015).

Diante dessas considerações, percebe-se a necessidade de uma atenção terapêutica que vise melhorar a qualidade de vida destes sujeitos, através de uma compreensão de como os pacientes e seus familiares lidam com a doença, através de estratégias sistemáticas na promoção da saúde de todos, considerando sentimentos, experiências anteriores e opiniões, e não se restringindo à assistência de cura e reabilitação (BELTRÃO et al, 2007; GONÇALVES, 2010). Diante desta complexidade, se faz necessário um cuidado integral (psicológico, médico e social) mais sensível às percepções dos próprios sujeitos, que seja estruturado e eficaz.

Assim, o setor de psicologia de um hospital universitário da cidade de João Pessoa/PB, reconhecendo a especificidade desse grupo de pacientes, destaca a importância do atendimento especializado do profissional de psicologia voltado a uma postura que atenda às necessidades dos pacientes com fibrose cística, na qual se somem habilidades científicas e, principalmente, habilidades na comunicação, permitindo uma visão mais sensível das peculiaridades do paciente e sua família. É nesse sentido que a experiência da psicologia na pediatria do hospital, é voltada a uma perspectiva humanizadora da assistência, que busca oferecer à clientela atendida um acolhimento integral, que coloca, no mesmo patamar de prioridade, o atendimento das necessidades biológicas, psicológicas, sociais e espirituais implicadas no processo de adoecer.

Considerando o exposto acima, objetiva-se com esse trabalho relatar a experiência da profissional de psicologia com pacientes com fibrose cística e seus familiares em regime de internação na clínica pediátrica do HULW.

Metodologia

Trata-se de um estudo exploratório, de natureza qualitativa, do tipo relato de experiência da prática profissional em Psicologia Hospitalar. O estudo foi desenvolvido no setor de Pediatria de um hospital de referência para o atendimento de pacientes suspeitos ou portadores de Fibrose Cística. Portanto, envolve a experiência de trabalho neste setor desde 2015 até os dias atuais.

O local onde foram realizadas as intervenções psicológicas é a Clínica Pediátrica, que conta atualmente com 32 leitos, divididos em enfermarias com quatro, dois ou com um leito, sendo duas de isolamento. A clínica conta com uma psicóloga de referência, que atua diariamente, e uma residente em psicologia que permanece geralmente por cinco meses anuais.

A pediatria conta também com o espaço da brinquedoteca hospitalar - uma importante ferramenta no manejo com as crianças através do brincar - que se configura como a linguagem própria da criança e auxilia no desfocalizar da doença. Na brinquedoteca os brinquedos ficam à disposição dos pacientes, não havendo restrição de uso, a não ser nos casos em que a criança está impossibilitada de deambular, seja por limitações físicas ou isolamento protetor ou de contato, quando, então, a equipe de brinquedistas separa alguns brinquedos e os leva ao leito do paciente.

Para manter o sigilo das pessoas envolvidas, as intervenções psicológicas realizadas foram relatadas de forma mais geral, sem mencionar dados que possibilitem a identificação de pacientes ou profissionais, se detendo as impressões e resultados percebidos pelos autores, de forma a se tornarem compreensíveis e respeitando os procedimentos éticos.

Resultados e Discussão

Na clínica pediátrica em questão, a psicóloga entrava em contato com esses pacientes no momento de internação hospitalar e, na maioria dos casos, eles já tinham o diagnóstico fechado. Os pacientes estavam hospitalizados pela agudização da doença crônica, geralmente em decorrência de dificuldades respiratórias por consequência de infecções. Na admissão psicológica, iniciada através de uma atitude empática que vise a formação de um vínculo terapêutico e favoreça o suporte emocional deste paciente, a psicóloga realizava uma anamnese para compreender a situação do paciente e de seus familiares. Nesse procedimento, foram levantados dados acerca do histórico familiar e da doença atual, condições sociais, aspectos emocionais e cognitivos, suas compreensões acerca do diagnóstico, tratamento e prognóstico, retomando características de internações anteriores,

além de focar no processo de hospitalização, na sua relação com a equipe profissional, normas e rotinas hospitalares.

Quanto ao histórico da doença, percebia-se que geralmente o diagnóstico desses pacientes tinha sido dado dentro de uma variação de 3 a 6 anos de idade, corroborando com os estudos de Costa (et al., 2010), Haro (2010), Pizzignacco, Mello e Lima (2011), que demonstram a pouca valorização dessas informações pelos profissionais de saúde e consequente atraso desse diagnóstico. Em outras vezes, a psicóloga entrevistava com a mãe que internava seu bebê para a realização de uma investigação diagnóstica, após ter realizado uma peregrinação em hospitais, ou por repetidas internações de pneumonia recorrentes. Conseqüentemente, a mãe e/ou responsável recebia o diagnóstico de fibrose cística durante a permanência no hospital. Nestas revelações diagnósticas percebeu-se que a idade das crianças é mais nova, por se tratar de um centro de referência em Fibrose Cística, o diagnóstico é realizado rapidamente. Assim, para essas famílias, a psicóloga realizava um apoio psicológico, visando ao suporte emocional diante das repercussões da comunicação deste diagnóstico - permeado por ansiedade e medo - além de exercer um papel psicoeducativo para aproximar essas famílias à nova condição em que se encontram, já que o desconhecimento sobre a doença facilita pensamentos fantasiosos e pode significar uma falta de preparo em como proceder.

No cuidado às crianças/adolescentes realizados neste período de internação, percebia-se que elas inicialmente encontravam-se 'chateadas' por terem se afastado do lar, escola, amigos e familiares, estando menos colaborativas neste momento, apesar de terem apresentado um discurso de entendimento sobre a necessidade de hospitalização. Com o passar dos dias, e, conseqüentemente, uma pequena melhora de seu estado clínico, elas passam a se sentir mais à vontade, principalmente quando há um bom vínculo com a equipe. Porém, se essa internação se prolongar mais do que o imaginado, elas se frustram e sentem-se tristes. Essa ambigüidade nos sentimentos é apontada também no estudo de Gabatz e Ritter (2007), que trazem falas de crianças do tipo: "não gosto, mas é legal".

Uma dificuldade encontrada pelo paciente infanto-juvenil neste processo é a exposição a procedimentos dolorosos e invasivos, ressaltados na fala de uma criança 'eu gosto de tudo, só não gosto de pegar veia.... e da sonda' (GABATZ; RITTER, 2007). Nestas ocasiões, a psicóloga tentava trabalhar na redução das reações, tornando essa situação menos aversiva. Antes dessa intervenção, utilizava-se a psicoeducação sobre o procedimento, ambiente e instrumentos, através de uso de modelagem com materiais lúdicos hospitalares, além de explicações sobre as conseqüentes reações

físicas que poderão ocorrer. No momento do procedimento, optava-se por técnicas de relaxamento e respiração para redução de desconforto, ou mesmo a distração, já que a experiência da visualização mantém as crianças cognitivamente ocupadas, tendo menos espaço mental para ruminar certos pensamentos. (GORAYEB et al., 2014; DIAS; BAPTISTA; BAPTISTA, 2014).

Em certos momentos, as reações das crianças, ou mesmo de seus familiares, num movimento de defesa contra a ansiedade, se caracterizavam por um comportamento rude, projetado na equipe. Assim, a psicóloga nestas ocasiões, intermediava as relações, estimulando estes profissionais a compreenderem esses mecanismos de defesa não como algo pessoal, mas como um movimento necessário naquele momento, já que os sujeitos ainda não possuíam estratégias de enfrentamento mais adaptativas. Esta relação de confiança e respeito entre o paciente/família e os profissionais, segundo Haro (2010), possibilita que o ambiente hospitalar seja um local mais ameno e favoreça a construção de um vínculo coeso entre eles e consequente cuidado mais efetivo.

Quanto a adesão ao tratamento e colaboração com os procedimentos, como a fisioterapia, esses pacientes mostravam certa resistência, devido a frequência a que eram submetidos. Diante disso, a psicóloga tentava acompanhar esses momentos, auxiliando o trabalho da equipe e incentivando a colaboração das crianças. Percebe-se que atuação multiprofissional nestes casos contribui para, além de fornecer um cuidado humanizado e individualizado, permitir uma maior conscientização da criança sobre sua situação e maior comprometimento com o tratamento. Em relação a este ponto, as mães colocavam as dificuldades em manter esses procedimentos em casa, pois não conseguiam lidar com a recusa do(a) filho(a) em cooperar, o que exigia da equipe um maior envolvimento para tentar garantir a continuidade do tratamento. Essa insistência dos familiares em manter o tratamento é apontada como muito importante nos participantes do estudo de Bredemeier, Carvalho e Gomes (2011), que relatam que se não fosse os pais eles não teriam mantidos os cuidados adequadamente.

Durante os atendimentos psicológicos, algumas mães relataram que percebem um olhar preconceituoso de outras pessoas (tanto de pessoas de sua convivência, como conhecidos, familiares, profissionais da escola, ou até mesmo pessoas que não a conhece) para com os seus filhos, uma delas inclusive destaca a comparação que sua filha sofre com a própria irmã mais nova, que por ser uma criança saudável, aparenta ser mais velha que a outra. Esse preconceito à esses pacientes, também é apontado em algumas pesquisas (BREDEMEIER, CARVALHO; GOMES, 2011; COSTA et al, 2010; PIZZIGNACCO, MELLO; LIMA, 2011) que demonstram que estes pacientes têm vergonha de revelar sua doença e acabam por isolar-se socialmente, situação que contribui para o surgimento

de um enorme sofrimento psíquico. Tal sofrimento pode ser evidenciado na fala de um participante do estudo de Bredemeier, Carvalho e Gomes (2011, p. 322): “(...) *as pessoas te olham assim, sei lá, se têm medo de ... se contagiar, não sei, sabe. (...) deixo de ir em muitos lugares por causa disso*”.

O caráter progressivo da doença, inevitavelmente, coloca esses pacientes e seus familiares em contato constante com a possibilidade de morte iminente, causando medo e uma sensação de desamparo e impotência diante desta doença, trazendo uma perspectiva de que a luta é inglória e a única certeza é de que no final não haverá vitória. Essa experiência pode ser exemplificada na fala de uma mãe da pesquisa de Costa (et al, 2010, p. 222): “...*desde aquele dia eu não sou mais a mesma pessoa, não consigo sorrir igual antes... estou vivendo em cima de um muro em que alguém está dizendo: olha você vai cair!*”. Tal aspecto também é corroborado na fala de uma das mães no estudo de Afonso, Gomes e Mitre (2015, p.1083) “*você tem que conviver 24 horas com a morte o tempo todo de rondando*”.

Neste sentido, a experiência em psicologia hospitalar, permitiu à psicóloga vivenciar o processo de morte de uma criança. Apesar de se tratar de uma doença crônica e progressiva, caracterizada por diversas hospitalizações que seguem um mesmo padrão clínico e alta hospitalar, a morte chega de modo inesperado, inclusive para a equipe de saúde. Neste caso específico, a criança estava com nove anos de idade, e sua última internação foi permeada por oscilações de melhoras e pioras de seu estado de saúde. Esta situação lhe causava medo, o que demandou da psicóloga intervenções psicoprofiláticas, com utilização de recurso lúdico auxiliar, visando prevenção de crises, orientação sobre o processo de adoecimento e suporte emocional.

Esta paciente manifestava muita preocupação com sua mãe, pois ela também se encontrava nervosa e angustiada, situação que foi amenizada por atendimentos em conjunto, focando a melhor comunicação entre ambas através de compartilhamento e expressão de sentimentos. Quando o estado de saúde da criança se tornou mais crítico, passando por processo de intubação e sedação, a mesma necessitou ser transferida para a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Neste momento, as intervenções psicológicas se voltaram à família, auxiliando neste processo inicial de apropriação da situação vivida, através de uma escuta ativa, apoio e acolhimento desse sofrimento, trabalhando o tema da morte de acordo com o sentido que eles traziam para essas questões.

Ao se concretizar esse óbito, a psicóloga procurou favorecer o enfrentamento inicial das condições de enlutamento, chegando a acompanhar os familiares no velório e sepultamento, juntamente com outros membros da equipe, que se apresentavam envolvidos emocionalmente e com

uma postura de solidariedade para com essa família que possuía um vínculo duradouro com a instituição.

Conclusões

O processo de hospitalização desses pacientes e seus familiares se dá de forma singular, afetando cada indivíduo de maneira particular. Este processo demanda da equipe de saúde, em especial do psicólogo hospitalar, um olhar atento as características dos sujeitos, a seus modos de enfrentamento, padrões comportamentais e emocionais, através da combinação de aspectos técnicos, éticos e relacionais.

Diante do exposto, nota-se a importância de levantar discussões sobre essa doença, para estimular sua divulgação, visando um diagnóstico precoce e melhor prognóstico desses pacientes. Quanto ao atendimento psicológico a esses casos, ele mostra-se importante para o suporte emocional a essa díade, paciente/família, no processo de adoecimento e hospitalização, além de potencializar um cuidado humanizado.

Espera-se que esse trabalho se some aos demais acerca do tema, e possa contribuir para uma maior discussão sobre a fibrose cística também no campo da Psicologia da Saúde, favorecendo a discussão de aspectos relacionados ao processo saúde-doença e políticas públicas de promoção da saúde e prevenção de enfermidades, assim como para os pacientes que vivem com a fibrose cística e seus familiares.

Referências

AFONSO, S.B.C., GOMES, R., MITRE, R.M.A. Narrativas da experiência de pais de crianças com fibrose cística. **Interface -Comunicação, Saúde, Educação** v.19, n.55, p. 1077-1088, 2015. <https://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.0569>

BELTRÃO, M.R.L. R., VASCONCELOS, M.G.L.; PONTES, C.M.; ALBUQUERQUE, M.C. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. **Jornal de Pediatria**, v.83, n.6, p.562-566, 2007. <https://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572007000800014>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde**

e nas linhas de cuidado prioritárias / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 28 p.

BREDEMEIER, J., CARVALHO, C.F.F., GOMES, W.B. A experiência de crescer com fibrose cística. **Psico, Porto Alegre, PUCRS** v.42, n.3, p. 319:327, 2011. Recuperado em 29 de setembro de 2017 de <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/5793>

CAMARGOS, P.A.M. Fibrose cística no Brasil: o resgate (ou a hora e a vez) do pediatra. **J Pediatr** (Rio J): v.80, n.5, p. 344-6, 2004. <https://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572004000600003>

COSTA, A.S.M., BRITTO, M.C.A.; NÓBREGA, S.M.; VASCONCELOS, M.G.L.; LIMA, L.S. Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. **Journal of Human Growth and Development**, v.20, n.2, p.217-227, 2010. Recuperado em 29 de setembro de 2017, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822010000200005&lng=pt&tlng=pt.

DIAS, R. R.; BAPTISTA, M. N.; BAPTISTA, A. S. D. Enfermagem pediátrica: avaliação e intervenção psicológica. In Baptista, M. N.; DIAS, R. R. **Psicologia hospitalar: teoria, aplicações e casos clínicos**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, (p. 176-196) 2014.

FIRMIDA, M.C; LOPES, A.J. Aspectos epidemiológicos da fibrose cística. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, v.10, n.4, p. 12-22, 2011. Recuperado em 29 de setembro de 2017 de http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=70#citar

FURTADO, M.C.C; LIMA, R.A.G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.11, n.1, p.66-73, 2003. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692003000100010>

GABATZ, R.I.B.; RITTER, N.R. Crianças hospitalizadas com fibrose cística: percepções sobre as múltiplas hospitalizações. **Rev Bras Enferm**, v.60, n.1, p.37:41, 2007. <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672007000100007>

GONÇALVES, M.G.M. **Psicologia, subjetividade e políticas públicas**. São Paulo: Cortez (Coleção construindo o compromisso social da psicologia). 2010.

GORAYEB, R. P. et al. Atenção psicológica no cuidado pediátrico hospitalar em procedimentos invasivos do feto ao adolescente. In RUDNICKI T.; SANCHEZ M. M (orgs) **Psicologia da Saúde: a prática de terapia cognitivo-comportamental em hospital geral**. Novo Hamburgo: Synopsys, p.139-152, 2014.

HARO, M.F.S. **Implicações psicológicas presentes em crianças portadoras de fibrose cística e em seus familiares – uma revisão bibliográfica**. (Monografia). Aprimoramento profissional do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

MENDES, F.T.; OLIVEIRA, V.Z. Assistência psicológica ao paciente portador de fibrose cística. **Rev HCPA**, v.31, n.2, p.259:261, 2011. Recuperado em 29 de setembro de 2017, de <http://hdl.handle.net/10183/157859>

PFEIFER, L.I.; SILVA, M.A. Avaliação da qualidade de vida em crianças com fibrose cística. **Revista do Nufen**, v.01, n.02, p.118-130, 2009. Recuperado em 29 de setembro de 2017, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912009000200008&lng=pt&tlng=pt.

PIZZIGNACCO, T.P., MELLO, D.F.; LIMA, R.G. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.45, n.3, p.638-644, 2011. <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000300013>

RIBEIRO, J.D., RIBEIRO, M.Â.G.O., RIBEIRO, A.F. Controvérsias na fibrose cística: do pediatra ao especialista. **Jornal de Pediatria**, v.78, (Suppl. 2), p.171-186, 2002. <https://dx.doi.org/1,020.1590/S0021-75572002000800008>