



UNICAMP - CAMPUS  
CAMPINAS



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Cuidando e @prendendo sobre problemas de saúde

**Pesquisador:** Lilia Freire Rodrigues de Souza Li

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 34924820.8.0000.5404

**Instituição Proponente:** Faculdade de Ciências Médicas - UNICAMP

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.203.834

#### **Apresentação do Projeto:**

Introdução:

A adolescência é uma fase da vida entre as fases pueril e adulta. É marcada por mudanças morfológicas e fisiológicas no corpo, pela busca de uma nova identidade, por curiosidades e descobertas, assim como pela presença de conflitos pessoais, familiares e sociais, pois na busca por uma identidade própria, há confrontamento de padrões estabelecidos pela família ou pela sociedade. Nessa fase, o adolescente busca a validação pelos pares, e pertencer a um grupo e ser igual a todos do grupo é muito valorizado, tornando-o mais vulnerável a exposição ao risco. Se a uniformidade é um desafio para o adolescente saudável, isso torna-se uma meta quase impossível para o adolescente com algum problema de saúde ou alguma doença crônica e pode comprometer ainda mais a saúde dele. Deve-se elucidar, a priori, que doenças crônicas são aquelas com desenvolvimento lento, de longa duração e que em muitos casos não tem uma cura, mas sim um tratamento para controle dela. Além disso, as doenças crônicas apresentam etiologias variadas, como metabólicas (diabetes mellitus), autoimunes (artrite reumatóide, lúpus), inflamatórias (asma), degenerativas (adrenoleucodistrofia), hereditárias (fibrose cística), congênitas (cardiopatias), infecciosas (tuberculose, AIDS), têm prognósticos diversos, e podem ser progressivas, fatais, causar deficiências ou incapacidades. Como o tratamento e acompanhamento das doenças crônicas requerem um cuidado diário intenso, muitos adolescentes não conseguem compreender realmente a sua doença e são resistentes a aderirem ao tratamento. Como as complicações são

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

**Bairro:** Barão Geraldo

**CEP:** 13.083-887

**UF:** SP

**Município:** CAMPINAS

**Telefone:** (19)3521-8936

**Fax:** (19)3521-7187

**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



## UNICAMP - CAMPUS CAMPINAS



Continuação do Parecer: 4.203.834

gradativas e de longo prazo os adolescentes não se preocupam com elas. A busca de prazer imediato vindo de escolhas arriscadas, com negação de suas consequências, tem uma justificativa neurobiológica, e exames de imagem do cérebro de adolescentes apontam uma intensa atividade em áreas ligadas à recompensa ou sensação prazerosa relacionadas à ação dopaminérgica proporcionando uma sensação subjetiva de prazer que leva os adolescentes a repetir comportamentos arriscados, experimentações exóticas e buscando fortes emoções (HALLER, 2018). Em muitos casos, os adolescentes se sentem invulneráveis e têm dificuldade de aceitar as limitações de sua doença. Estudos apontam que adolescentes com doenças crônicas demonstram maior comportamento de risco do que os não doentes, tanto pelo uso de álcool, como por relações sexuais desprotegidas (LERCH, 2019). Segundo dados publicados em 2015 pela American Academy of Pediatrics, mais de um terço dos alunos adolescentes com doenças crônicas, de uma escola pública americana, apresentavam uso de álcool, e um quinto apresentavam uso de maconha (WEITZMAN, 2015). Em um estudo de base populacional em Campinas (BRAZ, 2013), a prevalência de doenças crônicas estimadas na adolescência foi de 19,17%, asma a de maior prevalência (7,59%), seguida de doenças cardíacas (1,96%), hipertensão (1,07%) e diabetes 0,21%. A prevalência de problemas de saúde foi de 61,53%, entre os problemas mais frequentemente relatados foi alergia (40,39%) e dor de cabeça frequente/enxaqueca (24,83%). Tanto as doenças crônicas como os problemas de saúde requerem atenção de profissionais de saúde e dos pais, entretanto, representam um grande desafio, pois ocorre um distanciamento dos adolescentes tanto dos pais como dos serviços de saúde no decorrer dos anos (REIS, 2014). Muitas vezes os profissionais acompanham esses pacientes desde o nascimento e têm dificuldade de perceber as mudanças da adolescência e de fazer a transição necessária para que o adolescente assuma a maior responsabilização pelo tratamento e o autocuidado. Os familiares também têm muita dificuldade nessa transição, pois ao longo da infância eles foram os responsáveis diretos pelo cuidado e tratamento desse paciente. Além disso, muitas doenças crônicas comprometem o crescimento deixando os pacientes mais baixos para a idade. Isso faz com que os familiares não percebam as mudanças, enxerguem seus filhos ainda como criança e resistem em dar mais autonomia a eles, com medo de que haja piora ou recidiva da doença. Isso é reforçado pelo modo como os profissionais de saúde agem, muitas vezes culpando os pais ou responsáveis pelo fracasso no tratamento. A transição é o processo gradual de preparação do adolescente e de sua família para a transferência de um serviço pediátrico para o de atendimento clínico adulto, para adotar novos papéis e promover a sua independência e autonomia (WHITE, 2018). Para que ocorra uma boa transição, é importante um acompanhamento interativo, participativo e cooperativo com todos

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

**Bairro:** Barão Geraldo

**CEP:** 13.083-887

**UF:** SP

**Município:** CAMPINAS

**Telefone:** (19)3521-8936

**Fax:** (19)3521-7187

**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



## UNICAMP - CAMPUS CAMPINAS



Continuação do Parecer: 4.203.834

envolvidos no tratamento fornecendo serviços de saúde de alta qualidade e adequados ao desenvolvimento. A doença crônica precisa de enfrentamento, cuidados e comprometimento, neste contexto, o autocuidado e a resiliência surgem como elementos de ajuda aos pacientes e à família. A resiliência é pessoal e está relacionada com diferentes maneiras de o indivíduo lidar com processos traumáticos, experiências difíceis, conflitos pessoais e sociais, mudanças de vida entre outras situações negativas. O fortalecimento da resiliência individual proporciona melhora nos hábitos de vida e em como lidar com desafios presentes e futuros, auxiliando na adaptação de situações adversas, com um olhar de esperança e harmonia, ajudando a aprimorar a autoconfiança, autoconhecimento, desenvolvimento de habilidades e visão positiva na resolução de problemas. A melhor maneira de fazer com que uma pessoa se torne mais resiliente, confiante e tenha autocuidado é ajudando-as a compreender sobre a doença, assim como suas limitações, por meio de promoção à saúde com projetos de intervenções. Desse modo, é de extrema importância a implementação de programas e ações de promoção de saúde e autocuidado a essa população. Como mostra a literatura, o uso de álcool e maconha entre os jovens com doenças crônicas é prevalente e requer um acompanhamento de profissionais da saúde, assim como a educação e a disseminação de conhecimentos para os adolescentes e pais a fim de uma melhor adesão às terapias e diminuição da vulnerabilidade dos jovens. Por tudo isso, entendemos que seja importante um cuidado maior com pacientes adolescentes com doenças crônicas, com fortalecimento da resiliência, promoção de hábitos de vida saudáveis, de projetos de vida e de comprometimento para o melhor tratamento possível.

**Hipótese:** Pacientes adolescentes com doenças crônicas tem dificuldade de assumir o autocuidado e autonomia no manejo de sua doença crônica. Nós hipotetizamos que o apoio desses pacientes oferecendo informação, permitindo que eles assumam mais responsabilidade e motivando-os para que exerçam o autocuidado resultará em melhor controle de suas doenças.

**Metodologia Proposta:** Os pacientes adolescentes portadores de doenças crônicas acompanhados nos Ambulatórios de Especialidades Pediátricas do Hospital de Clínicas (HC) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) e do CS Cássio Raposo serão convidados a participar do estudo. Como parte integrativa a pesquisa, iremos realizar toda a pesquisa online, acessado através de um link, com o preenchimento do TCLE, Termo de assentimento e dos questionário na plataforma do Formulários Google, que foi a ferramenta utilizada para a realização dos questionários. Na primeira página, o participante será apresentado ao termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participantes acima de 17 anos e o Termo de Assentimento para participantes de 07 a 17 anos. Ele terá que assinalar a sua concordância e também a de seu responsável legal para

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

**Bairro:** Barão Geraldo

**CEP:** 13.083-887

**UF:** SP

**Município:** CAMPINAS

**Telefone:** (19)3521-8936

**Fax:** (19)3521-7187

**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br

Continuação do Parecer: 4.203.834

continuar a responder o questionário. Nas páginas seguintes há os questionários. Serão aplicados cinco questionários. Os níveis de resiliência dos pacientes serão medidos pela Escala de Resiliência Connor-Davidson (CD-RISC- 25), a gestão do autocuidado será avaliada através do questionário TRACS, autoestima será avaliada pelo questionário de Escala de Autoestima de Rosenberg, risco de uso de substâncias pelo CRAFFT e sintomas depressivos pelo PHQ-9. Estes questionários serão aplicados no início e ao final do projeto visando observar se as intervenções foram eficazes.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:** Avaliar a eficácia de uma intervenção digital, com criação de um website, para melhora do autocuidado e fortalecimento da autoestima e resiliência de pacientes adolescentes com doença crônica.

**Objetivo Secundário:** Avaliar autocuidado, autoestima e resiliência em pacientes adolescentes com doenças crônicas. Avaliar comportamentos de risco de pacientes adolescentes com doenças crônicas. Avaliar se houve diferenças nos parâmetros avaliados após a intervenção. Avaliar a percepção dos adolescentes sobre o conteúdo e apresentação do website

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Segundo informações da pesquisadora:

"Riscos: O estudo não traz consequências prejudiciais físicas e/ou biológica previsíveis para as pessoas envolvidas, bem como não há aspectos legais, políticos e de biossegurança que possam impedir a realização deste. Para responder os questionários levará cerca de 15 a 30 minutos e caso o participante se sinta constrangido em responder alguma pergunta pode se negar a respondê-la.

**Benefícios:** A pesquisa não trará benefício pessoal aos participantes, entretanto, mostrará um mapeamento da saúde básica permitindo que a intervenção seja mais direcionada e a prevenção mais efetiva com consequente melhora da atenção e a promoção de saúde. Sempre que desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada e serão publicados em revistas e jornais importantes da comunidade científica".

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

**Bairro:** Barão Geraldo

**CEP:** 13.083-887

**UF:** SP

**Município:** CAMPINAS

**Telefone:** (19)3521-8936

**Fax:** (19)3521-7187

**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br

Continuação do Parecer: 4.203.834

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Este protocolo se refere ao Projeto de Pesquisa intitulado "Cuidando e @prendendo sobre problemas de saúde", cuja Pesquisadora responsável é a Profa. Dra. Lilia Freire Rodrigues de Souza Li, e será desenvolvido pelas alunas Letícia Mansano de Souza e Danielle Mayumi Nakano. A pesquisa embasará a Iniciação Científica das alunas. A Instituição Proponente é a Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP. Segundo as Informações Básicas do Projeto, a pesquisa tem orçamento estimado em R\$ 500,00 (Quinhentos reais). Serão abordados ao todo 500 pessoas, divididas em dois grupos (intervenção e controle).

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

- 1- PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1573371.pdf: Adequado.
- 2- vinculo.pdf: Adequado.
- 3- Orcamento\_Le.pdf: Adequado.
- 4- Carta\_CEP.pdf: Adequado.
- 5- Cronograma\_projeto.docx: Adequado.
- 6- TCLE\_paciente\_cronico.pdf: Necessita adequação.
- 7- Termo\_Assentimento\_paciente\_cronico.pdf: Necessita adequação.
- 8- PIBIC\_Leticia\_CEP.pdf: Adequado.
- 9- FolhaRosto\_DoencaCronica\_LiliaLi.pdf: Adequado.

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

1- Nos documentos TCLE e TALE, solicito que a pesquisadora inclua a informação de que a participação no estudo não afetará a oferta de tratamento para as condições de saúde dos participantes nos serviços de saúde aos quais estão vinculados.

2- Nos documentos TCLE e TALE, solicito a inclusão do CAAE após a tramitação no CEP. Além disso, o TCLE deve trazer, de forma explícita, os meios de contato com o pesquisador responsável (ao menos, endereço e telefone). Nos termos apresentados, não consta o endereço e telefone da pesquisadora responsável.

3- Solicito maiores informações sobre o website que será criado para o projeto: quais assuntos serão abordados? Quem ficará responsável por desenvolver o conteúdo? Com que frequência serão adicionados novos conteúdos? Os participantes poderão interagir de alguma forma neste sítio da internet?

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

**Bairro:** Barão Geraldo

**CEP:** 13.083-887

**UF:** SP

**Município:** CAMPINAS

**Telefone:** (19)3521-8936

**Fax:** (19)3521-7187

**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



## UNICAMP - CAMPUS CAMPINAS



Continuação do Parecer: 4.203.834

- favor esclarecer que as pesquisadoras devem ser contactadas por dúvidas sobre o estudo e o CEP sobre questões éticas.
- esclarecer o que é grupo controle e sua relevância em estudos.
- incluir uma breve descrição do CEP. eX: "O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando a salvaguardar a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes da pesquisa."
- O texto como foi descrito no TCLE não garante indenização por danos decorrentes da pesquisa. A Resolução 466/12 (item IV.3) define que "os participantes da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não no TCLE, têm direito à indenização, por parte do pesquisador, patrocinador e das instituições envolvidas". Cabe enfatizar que a questão da indenização não é prerrogativa da Resolução 466/12, estando prevista no código civil. Portanto, solicitamos que seja assegurado, de forma clara e afirmativa, que o participante de pesquisa tem direito à indenização em casos de danos decorrentes da pesquisa.

### **Considerações Finais a critério do CEP:**

#### **ORIENTAÇÕES PARA A TRAMITAÇÃO DAS RESPOSTAS:**

A – Cabe ao pesquisador responsável encaminhar as respostas ao parecer pendente, por meio da Plataforma Brasil, em até 30 dias a contar a partir da data de emissão do referido parecer. As respostas às pendências devem ser apresentadas em documento à parte (CARTA RESPOSTA). Ressalta-se que DEVE HAVER RESPOSTA PARA CADA UMA DAS PENDÊNCIAS apontadas no parecer, OBEDECENDO A ORDENAÇÃO DESTE. B – A carta resposta deve permitir o uso correto dos recursos "copiar" e "colar" em qualquer palavra ou trecho do texto, isto é, a palavra e/ou trecho ao ser "colado" não deve sofrer alteração. C – Além da carta resposta, cabe ao pesquisador alterar os documentos solicitados nos campos "Recomendações" e/ou "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações" e esses documentos devem: I - Permitir o uso correto dos recursos "copiar" e "colar" em qualquer palavra ou trecho do texto; II – Uma versão do(s) documento(s) com as alterações devidamente realçadas, podendo lançar mão de sublinhado, negrito, e/ou outra cor de fonte.

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

**Bairro:** Barão Geraldo

**CEP:** 13.083-887

**UF:** SP

**Município:** CAMPINAS

**Telefone:** (19)3521-8936

**Fax:** (19)3521-7187

**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br

Continuação do Parecer: 4.203.834

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1573371.pdf	09/07/2020 10:46:48		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	vinculo.pdf	09/07/2020 10:46:09	Lilia Freire Rodrigues de Souza Li	Aceito
Orçamento	Orcamento_Le.pdf	09/06/2020 13:01:45	Lilia Freire Rodrigues de Souza Li	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	Carta_CEP.pdf	09/06/2020 12:58:45	Lilia Freire Rodrigues de Souza Li	Aceito
Cronograma	Cronograma_projeto.docx	09/06/2020 12:48:25	Lilia Freire Rodrigues de Souza Li	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_paciente_cronico.pdf	09/06/2020 12:43:33	Lilia Freire Rodrigues de Souza Li	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Assentimento_paciente_cronico.pdf	09/06/2020 12:43:03	Lilia Freire Rodrigues de Souza Li	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PIBIC_Leticia_CEP.pdf	09/06/2020 12:41:17	Lilia Freire Rodrigues de Souza Li	Aceito
Folha de Rosto	FolhaRosto_DoencaCronica_LiliaLi.pdf	09/06/2020 12:21:12	Lilia Freire Rodrigues de Souza Li	Aceito

**Situação do Parecer:**

Pendente

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CAMPINAS, 10 de Agosto de 2020

Assinado por:

**Maria Fernanda Ribeiro Bittar  
(Coordenador(a))**

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

**Bairro:** Barão Geraldo

**CEP:** 13.083-887

**UF:** SP

**Município:** CAMPINAS

**Telefone:** (19)3521-8936

**Fax:** (19)3521-7187

**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br





UNICAMP - CAMPUS  
CAMPINAS



Continuação do Parecer: 4.203.834

**Endereço:** Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

**Bairro:** Barão Geraldo

**CEP:** 13.083-887

**UF:** SP

**Município:** CAMPINAS

**Telefone:** (19)3521-8936

**Fax:** (19)3521-7187

**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br