

Intervenciones de enfermería en el monitoreo de adolescentes con fibrosis cística: una revisión de la literatura

Maria da Conceição Marinho Sousa Ribeiro Oliveira Reisinho¹
Bárbara Pereira Gomes²

Objetivos: buscar intervenciones de enfermería que se centren en la mejora de la calidad de vida y la promoción del autocuidado en adolescentes que sufren de Fibrosis cística. **Método:** revisión de la literatura. Los criterios de inclusión fueron: estudios primarios y estudios con intervenciones desarrolladas por enfermeros en la población adolescente con Fibrosis cística, en portugués, español, francés e inglés, sin delimitación temporal, en las bases de datos Scopus, Web of Science y CINAHL. Los términos utilizados en la búsqueda fueron: enfermería AND cuidado AND adolescente AND "Fibrosis Cística" AND ("calidad de vida" OR "autocuidado"). **Resultados:** al total, 59 artículos fueron identificados, de los cuales 8 cumplieron con los criterios de búsqueda. Las intervenciones de enfermería para adolescentes con Fibrosis Cística y sus familiares fueron identificadas. Esas intervenciones fueron organizadas según el papel de los enfermeros, esto es, cuidador, coordinador, consejero, investigador, entrenador y pareja asistencial. **Conclusiones:** las intervenciones de enfermería visan monitorear el adolescente a lo largo del proceso terapéutico, involucrando la presencia de padres/otras personas significantes, ya que tanto el adolescente como la familia deben asumir la responsabilidad por el autocuidado. Los profesionales de salud deben ser capaces de identificar las necesidades especiales de los pacientes con enfermedades crónicas y sus familias, visando alcanzar una mejor comprensión y adaptación al proceso de transición entre la salud y la enfermedad.

Descriptores: Atención de Enfermeira; Adolescentes; Fibrosis Quística; Calidad de Vida; Autocuidado.

¹ Estudiante de doctorado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal. Profesor Adjunto, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal.

² PhD, Profesor Doutor, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal.

Cómo citar este artículo

Reisinho MCMSRO, Gomes BP. Nursing interventions in monitoring the adolescent with Cystic Fibrosis: a literature review. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2016;24:e2845. [Access

mes	día	año

]; Available in:

URL

.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1396.2845>.

Introducción

La adolescencia es caracterizada por grandes fluctuaciones, particularmente en términos físicos – de crecimiento rápido y acelerado hasta la madurez; en el nivel cognitivo – del abstracto a la capacidad llena de pensamiento abstracto; en términos de identidad – donde el imagen corporal causa una serie de preocupaciones hasta ser claramente definida; referentes a las relaciones con los padres – de la definición de los límites, pasando por los grandes conflictos, hasta el alcance de la separación emocional y física; en términos de relacionamientos con grupos de pares – búsqueda por la aceptación de amigos, miedo de rechazo, interés en la amistad individual en detrimento del grupo; sexualidad – fluctuando entre la auto-exploración y la formación de relacionamientos estables con otras personas; y grandes variaciones de humor hasta que se establezca mayor estabilidad emocional en términos de salud mental⁽¹⁾. Como la adolescencia ya se puede describir como un ciclo vital perturbado, será aún más difícil si el adolescente es obligado a lidiar con una condición crónica. Los enfermeros son miembros de un equipo de salud que cuida de adolescentes con Fibrosis Cística. Cada miembro del equipo multidisciplinar tiene papel específico; por lo tanto, el trabajo enfermero debe ser orientado por una aproximación que destaca el desarrollo de la práctica. Los enfermeros pueden ayudar los pacientes crónicos a controlar las repercusiones de su enfermedad, ya que, hasta hoy, la cura es casi o realmente imposible. Así, el foco del cuidado enfermero debe ser el paciente, es decir los adolescentes, como centro de control de la enfermedad actual, es decir para apoyar al paciente en su capacitación de autogestión de la enfermedad a través de proyectos efectivos e individuales.

El objetivo de esta investigación fue buscar evidencias científicas para orientar la práctica clínica de enfermería. La elección de la Fibrosis Cística y la selección de la adolescencia como grupo de edad son relacionadas al hecho de que la enfermedad es una condición muy desconocida en el público en general, con manifestaciones clínicas más fuertes en niños y adolescentes. La Fibrosis Cística, también denominada Fibrosis Cística del páncreas y mucoviscidosis, es una condición crónica, genética, hereditaria, más frecuente en caucasianos. Es transmitida de forma recesiva autosómica, lo que significa que la enfermedad es transmitida por ambos padres. Diferentes autores indican una incidencia que varía entre 1:2000 y 1:1500 de la población recién-nacida europea. La frecuencia es menor entre los africanos y rara entre los

asiáticos⁽²⁻³⁾. La Fibrosis Cística incide en varios órganos y es caracterizada por la disfunción de las glándulas exocrinas. Las secreciones son muy gruesas, debido a la alteración en el funcionamiento de las trocas de agua y sodio en las células de las glándulas exocrinas. Esas secreciones causan obstrucciones en varios órganos y se manifiestan en los pulmones, páncreas, intestino, sistema reproductivo y glándulas sudoríficas. Por lo tanto, los pacientes pueden presentar diferentes manifestaciones clínicas, aisladas o combinadas en el órgano afectado: tos crónica, neumonía recurrente, bajo peso, absorción deficiente de alimentos, pancreatitis, íleo meconial y alta concentración de cloruro de sodio en el sudor⁽²⁻³⁾. La expansión de las investigaciones, con foco en tratamientos específicos para las diferentes mutaciones, además de la creación de centros de tratamiento específicos de Fibrosis Cística (unidades de salud donde los adolescentes son monitoreados por varios profesionales de salud del equipo multidisciplinar – médico, enfermero, fisioterapeuta, psicólogo, nutricionista – incrementando así la calidad de la atención) ayudan a mejorar la calidad de vida de los adolescentes y ampliar su expectativa de vida. Por lo tanto, en el desarrollo de esta investigación, se espera que sean encontrados datos para sustentar directivas, ayudando a aliviar los problemas diarios para los portadores de esa enfermedad y sus familiares.

El contacto de los enfermeros con la Fibrosis Cística se diversifica mucho debido a los cambios en su crecimiento y desarrollo, y también está relacionado a las limitaciones de la condición crónica que acompañan a los adolescentes en su vida diaria. El cuidado de los adolescentes con condiciones crónicas implica conocer las diferentes circunstancias de las vidas diarias de esos pacientes, sean esos factores relacionados a la propia enfermedad, tales como factores familiares (atmósfera familiar, miembros del núcleo familiar, condición socioeconómica, grado de interferencia en la organización familiar), factores personales (temperamento, motivación, capacidad de solucionar problemas, capacidad cognitiva e intelectual, autoconciencia y autoestima) y factores socioambientales (apoyo social y apoyo del grupo de amigos, recursos comunitarios y escuela)⁽⁴⁻⁵⁾. Los padres y familiares de esos adolescentes también necesitan de atención ante las interconexiones entre los diferentes miembros de la familia. El papel de la familia en el bienestar del adolescente es un actor determinante en la capacidad del adolescente de adaptación a esa enfermedad crónica. Las reacciones emocionales, funcionamiento familiar, función de los padres, preocupaciones especiales y necesidades son áreas identificadas como potencialmente capaces de

causar problemas asociados a las experiencias cotidianas parentales/familiares con la enfermedad crónica en niños/adolescentes⁽⁵⁾.

Los profesionales de salud deben poseer informaciones detalladas para lograr identificar las diferentes fases de la enfermedad crónica y la forma en que los adolescentes y sus padres/familia lidian con la situación. Según un estudio, es "fundamental que cambios ocurren en las posturas de los profesionales en la prestación diaria de cuidados y en la capacitación, de manera a equipar esos profesionales con la capacidad necesaria para el cuidado de las condiciones crónicas en la adolescencia"⁽⁶⁾. Si la práctica de la enfermería fuera basada en evidencias, la atención coordinada prestada a los portadores de la enfermedad crónica puede volver más eficaz y amplia, permitiendo así la comprensión de las implicaciones de la enfermedad para la familia, los efectos psicosociales en los adolescentes y familiares, las cuestiones de triaje y transición del cuidado y la forma de atención prestada a esos adolescentes y esas familias.

Los enfermeros tienen papel decisivo en el seguimiento dado durante las diferentes fases de la vida y de la enfermedad, y también deben actuar como elemento coordinador del equipo de salud que cuida de esos adolescentes y sus familias⁽⁶⁻⁷⁾. En Portugal, simplemente no existen enfermeros que se especializan en la Fibrosis Cística; por lo tanto, los niños y adolescentes son cuidados por enfermeros generalistas, enfermeros de rehabilitación o especialistas en salud del niño y pediatría. Sin embargo, hay enfermeros con conocimientos en esta área específica. El Colegio de la Especialidad de Salud del Niño y Pediatría del Orden de los Enfermeros de Portugal recomienda que un enfermero "trabaje en colaboración con el adolescente y la familia/persona significativa, en cualquier contexto en que el adolescente se encuentre (hospitales, cuidado permanente, centros de salud, escuela, comunidad, domicilio, ...), para promover el más alto estado de salud posible, prestar cuidados a un adolescente sano o enfermo, y ofrecer educación para la salud, además de identificar y movilizar recursos para apoyar a la familia/personas significativas"⁽⁸⁾.

Se ha planteado la necesidad de investigar los artículos científicos publicados que identifican las intervenciones de enfermería que mejoran la calidad de vida y el autocuidado del adolescente con Fibrosis cística.

Método

Revisión de literatura. Empezamos esta investigación con la siguiente pregunta inicial: ¿cuáles

cuidados de enfermería orientados a adolescentes con Fibrosis Cística mejoran la calidad de su vida y estimulan su autocuidado?

La búsqueda activa de publicaciones se efectuó en julio del 2015 en las siguientes bases de datos: Scopus (www.scopus.com), Web of Science (www.isiknowledge.com) y CINAHL (<http://search.ebscohost.com>). Las bases de datos y los índices mencionados fueron seleccionados debido a su alcance amplio de contenido en el área de las ciencias de la salud. La búsqueda de datos en CINAHL es obligatoria para artículos en el área de la salud. Además, las bases de datos Scopus y Web of Science permitieron una búsqueda por referencias cruzadas con índices, es decir, Medline, EMBASE, *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *Social Sciences Citation Index*, *Science Citation Index e Conference Proceedings Citation Index*, conjuntos de datos de alta importancia para este tipo de estudio. Los términos-clave utilizados fueron *nursing AND care AND adolescent AND "Cystic Fibrosis" AND ("quality of life" OR "self-care")*, con los siguientes criterios de inclusión: estudios primarios y estudios con intervenciones desarrolladas por enfermeros con poblaciones de adolescentes con Fibrosis Cística, escritos en portugués, español, francés e inglés sin delimitación temporal. Los artículos que no incluyeron el texto completo fueron excluidos del análisis final. En la Figura 1 son mostrados los artículos extraídos de las bases de datos seleccionadas.

De los 59 artículos extraídos, 37 fueron excluidos porque no cumplían con cualquier criterio de inclusión e 22 fueron incluidos después del análisis de los títulos y resúmenes. Como fueron encontrados ocho artículos repetidos en las tres bases de datos, en el análisis final fueron considerados 14 artículos. De esos 14 artículos, el acceso a la versión integral, fundamental para un análisis completo, no fue posible para seis. Se intentó contactar a los respectivos autores, pero un artículo indicó una dirección virtual de contacto equivocada, en tres casos el acceso a la versión completa era sujeto a pago, un autor había fallecido y uno no contestó.

En la Figura 2, el proceso de selección de los artículos es resumido.

Para identificar las intervenciones de enfermería prestadas a adolescentes con Fibrosis Cística, fueron analizados ocho artículos, considerando: objetivos, metodología, resultados (intervenciones de enfermería) y conclusiones.

Los artículos fueron evaluados por otro investigador de manera independiente, y posteriormente clasificados según: "tipo de estudio"; "objetivos", "intervenciones de enfermería" y "principales conclusiones".

Base de datos	Web of Science
Artículos encontrados	30
Artículos incluidos	12
Artículos excluidos/Motivos	Total de 18 artículos: 8 – Orientado a adolescentes con condiciones crónicas en general; 3 – Revisiones sistemáticas; 2 – Escritos en alemán; 2 – Discutieron programas computadorizados de monitoreo; 1 – Orientado a profesionales médicos; 1 – Transcripción de una entrevista; 1 – Sin resumen.
Base de datos	Scopus*
Artículos encontrados	23
Artículos incluidos	8
Artículos excluidos/Motivos	Total de 15 artículos: 3 – Revisiones sistemáticas; 2 – Escritos en alemán; 2 – Discutieron programas computadorizados de monitoreo; 1 – Transcripción de una entrevista; 1 – Orientado a profesionales médicos; 4 – Orientado a adolescentes con condiciones crónicas en general; 1 – Sin resumen; 1 – Evaluación de la validez, reproductibilidad y consistencia interna de una escala.
Base de datos	CINAHL†
Artículos encontrados	6
Artículos incluidos	2
Artículos excluidos/Motivos	Total de 4 artículos: 4 – Artículos repetidos
Total	59 artículos encontrados 22 artículos incluidos 37 artículos excluidos

* Base de Datos de Referencia; † Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature

Figura 1 - Bases de datos y artículos seleccionados

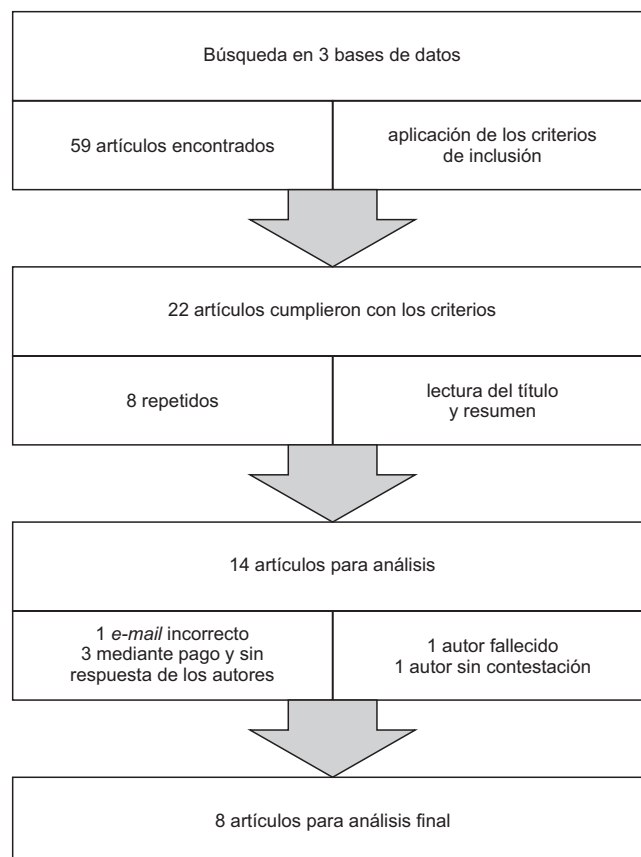


Figura 2 - Resumen de la búsqueda

Resultados

Los ocho artículos incluidos en esta revisión muestran diferentes metodologías de investigación: dos estudios son descriptivos/reflexivos; uno tiene diseño exploratorio/descriptivo; un estudio de caso; un levantamiento; un estudio de correlación; un análisis de contenido y una actualización cualitativa. El análisis de los artículos referente al diseño del estudio destaca varios aspectos particularmente interesantes, tales como su método cualitativo y objetivos, refiriéndose al área de conocimiento y comprensión (descripción, comprensión, reflexión y exploración).

Las intervenciones de enfermería dirigidas a los adolescentes con Fibrosis Cística y sus familiares fueron identificadas. Esas intervenciones serán mostradas y organizadas según el papel de los enfermeros, i.e. cuidador, coordinador, consejero, investigador, entrenador y pareja en el cuidado.

En la Figura 3 fueron condensadas todas las informaciones recolectadas de los 8 artículos que cumplieron con todos los criterios definidos a priori. La figura muestra la identificación del autor, la metodología aplicada, los objetivos propuestos y la identificación de las intervenciones de enfermería, que fundamentaron la investigación.

Título y autor del artículo	Cystic Fibrosis nurse specialist: a key role. June Dyer 1997
<i>Diseño del estudio</i>	Descriptivo/reflexivo
<i>Objetivos</i>	Describir el papel de la enfermera especializada en Fibrosis Cística en el seguimiento y la atención a los adolescentes con la enfermedad.
<i>Intervenciones de enfermería</i>	Dar apoyo psicológico, social y emocional al paciente y su familia; Intervenciones en el momento del diagnóstico, en la primera administración de la medicación endovenosa; en el inicio de la escuela, facultad, empleo; en el cuidado en domicilio (medicación endovenosa, alimentación enteral), en las fases de transición, en el asesoramiento genético, en los tratamientos de infertilidad, en los trasplantes de corazón/pulmón, en la dependencia del oxígeno y soporte ventilatorio, en la atención terminal y en la muerte; Educación del paciente, familia y sociedad; en el vínculo, coordinación y comunicación entre los miembros del equipo de trabajo y el abogado del paciente en defensa de sus intereses.
<i>Conclusiones</i>	La enfermera especializada en Fibrosis Cística hace parte del equipo multidisciplinar. En el futuro, varias áreas necesitan de exploración, a saber la prestación directa de cuidados (se recomienda una enfermera en tiempo integral para cada 50 pacientes con Fibrosis Cística en centros especializados); en la construcción de un modelo de asesoramiento; en la investigación; en el asesoramiento, psicología, educación y cuidados paliativos.
Título y autor del artículo	Playing for time: adolescent perspectives of lung transplantation for Cystic Fibrosis. Christian, D'Auria y Moore 1999
<i>Diseño del estudio</i>	Estudio de caso
<i>Objetivos</i>	Comprender los acontecimientos involucrados en la toma de decisiones del adolescente sobre la realización de un trasplante pulmonar.
<i>Intervenciones de enfermería</i>	Identificación y planificación de intervenciones que ayudan a las personas con Fibrosis cística en estado terminal de enfermedad pulmonar para construir un futuro promisor; Comunicación entre todos los miembros del equipo.
<i>Conclusiones</i>	En el estudio, los enfermeros fueron identificados (en la práctica clínica e investigación) como los miembros de un equipo multidisciplinar en posición llave para garantizar el seguimiento y el apoyo psicológico al individuo durante el período de espera antes de la realización de un trasplante y durante el período de descenso físico.
Título y autor del artículo	The role of the Cystic Fibrosis nurse specialist. Cowlard 2002
<i>Diseño del estudio</i>	Descriptivo/reflexivo
<i>Objetivos</i>	Reflejar sobre la creación de servicios de salud que satisfagan las necesidades de pacientes con Fibrosis cística.
<i>Intervenciones de enfermería</i>	Creación de medidas para proceder con la transición de esos jóvenes a los servicios para adultos; Apoyo familiar y fornecimiento de informaciones, coordinación del proceso de transición y comunicación; Plan de orientación relacionado a la fecha de transición; Preparación de un programa educacional; Coordinación del proceso de transición; Apoyo administrativo y participación del equipo de atención básica.
<i>Conclusiones</i>	Las enfermeras dan atención especial al cambio de ambiente (escuela, empleo) de los pacientes; por lo tanto, su foco es garantizar que la existencia de planificación y coordinación eficaces del servicio lleva a una transición exitosa entre los servicios de salud.
Título y autor del artículo	Survey of professionals' expectations of developmental task achievement of Cystic Fibrosis self-care in children. Patton et al. 2005
<i>Diseño del estudio</i>	Levantamiento
<i>Objetivos</i>	Aprender más sobre las expectativas de los profesionales de la salud que cuidan de jóvenes con Fibrosis Cística relacionadas al comportamiento de autocuidado.
<i>Intervenciones de enfermería</i>	Preparación de la educación en las áreas identificadas como más necesitadas y más adaptadas a las diferentes edades.
<i>Conclusiones</i>	Conocer las edades en que los adolescentes se vuelven autónomos para determinadas actividades de autocuidado significa que las directivas de atención criadas serán más personalizadas y orientadas a los adolescentes con Fibrosis Cística.

(la Figura 3 continúa en la próxima pantalla)

Título y autor del artículo	Socialization of children and adolescents with Cystic Fibrosis: support for nursing care. Pizzignacco y Lima 2006
<i>Diseño del estudio</i>	Cualitativo, exploratorio y descriptivo
<i>Objetivos</i>	Aprender sobre la vida diaria de niños y adolescentes con Fibrosis Cística a partir de su experiencia real e identificar situaciones que puedan influenciar su vida diaria.
<i>Intervenciones de enfermería</i>	Cuidado adicional en el uso del jergón científico y muy específico; Conocimiento de los enfermeros sobre mecanismos estratégicos de enfrentamiento; Estímulo del autocuidado responsable; Orientación en el proceso de normalización de la vida diaria; Intervenciones para aumentar o potencial existente nos adolescentes.
<i>Conclusiones</i>	Los profesionales de la salud deben coordinar sus esfuerzos con el estado y la sociedad civil para estimular el desarrollo de la salud y educación, proporcionando informaciones claras a los pacientes y sus familiares.
Título y autor del artículo	Predictors of self-care in adolescents with Cystic Fibrosis: a test of Orem's theory of self-care and self-care deficit. Baker y Denyes 2008
<i>Diseño del estudio</i>	Estudio de correlación
<i>Objetivos</i>	Ofrecer evidencias científicas para el trabajo de los enfermeros involucrando jóvenes con Fibrosis Cística, estudiando los factores predictivos del autocuidado a través de la teoría de Orem.
<i>Intervenciones de enfermería</i>	Identificación del perfil de autocuidado del adolescente; promoción de la salud; mejora de la calidad de vida
<i>Conclusiones</i>	La enfermera debe ser capaz de desarrollar un protocolo específico de acción para la promoción de la salud, estableciendo la enfermería basada en evidencias y contribuyendo a la mejora significativa del potencial de salud de los jóvenes con condición crónica letal.
Título y autor del artículo	Stigma and Cystic Fibrosis. Pizzignacco, Mello y Lima 2010
<i>Diseño del estudio</i>	Actualización
<i>Objetivos</i>	Comprender las repercusiones de la Fibrosis Cística como enfermedad estigmatizadora en la vida de adolescentes con Fibrosis Cística y sus familiares.
<i>Intervenciones de enfermería</i>	Explorar el estigma asociado a la enfermedad y articular el plan de atención a la salud con mejor seguimiento del tratamiento, proceso de socialización, relacionamiento familiar.
<i>Conclusiones</i>	Reconocimiento de la estigmatización de la enfermedad por profesionales de la salud lleva a la mejor planificación de la atención, evaluación del seguimiento del tratamiento y promoción de la calidad de vida.
Título y autor del artículo	Transitioning care of adolescent with Cystic Fibrosis: development of systemic hypothesis between parents, adolescents and health care professionals. Depuis et al. 2011
<i>Diseño del estudio</i>	Cualitativo con análisis de contenido según Milles y Huberman 2003
<i>Objetivos</i>	Explorar la experiencia de padres y adolescentes con Fibrosis Cística relacionada a la transición al servicio de salud para adultos.
<i>Intervenciones de enfermería</i>	Estrategias de apoyo a familias y adolescentes con Fibrosis Cística; Involucramiento de familias en el proceso terapéutico.
<i>Conclusiones</i>	Conocer la experiencia de jóvenes y sus familiares en el proceso de transición para un servicio de salud para adultos es importante porque la identificación del sistema familiar como un único conjunto contribuye a la mejora y al ajustamiento de la atención de enfermería prestada.

Figura 3 - Información recolectada del análisis de los artículos seleccionados

Discusión

Este estudio reveló que los enfermeros planifican e implementan intervenciones orientadas a las necesidades de los adolescentes en las diferentes fases de la vida y enfermedad, y también apoyan los cuidadores familiares, a saber los padres.

Cuidar de un adolescente con condición crónica, tal como la Fibrosis Cística, involucra un trabajo multidisciplinar y eso es también una de las responsabilidades del enfermero. Ese profesional es responsable por interactuar con los servicios comunitarios e instituciones gubernamentales, con objeto de ofrecer la mejor atención a esos pacientes respecto a las fases pre y post-trasplante pulmonar⁽⁹⁻¹¹⁾.

Los resultados también ofrecen evidencias claras sobre el papel del enfermero como cuidador, particularmente relacionado a la administración de medicamentos por vía inhalatoria y endovenosa, alimentación enteral y parenteral, desmame del

ventilador y administración de oxígeno⁽⁹⁾. Sin embargo, además de esas intervenciones de enfermería relacionadas al *know-how*, varios autores también destacan el área educacional como una competencia importante de los enfermeros que apoyan a los pacientes y sus cuidadores familiares, contribuyendo así al cuidado domiciliar ampliado⁽⁹⁻¹²⁾.

En esta revisión de la literatura, todos los estudios se refieren a las intervenciones de enfermería, enfocando principalmente los procesos de comunicación considerado como un método importante y eficiente para prestar apoyo emocional y psicológico, visando al desarrollo de planes asistenciales personalizados.

Estimular el involucramiento de los familiares en el proceso terapéutico y el apoyo a la familia como principal promotor del bienestar del adolescente representa un factor llave que permitirá al adolescente adaptarse mejor a la condición crónica⁽¹²⁾.

La identificación de las necesidades educacionales es crucial para la enfermería, especialmente en el

momento del diagnóstico, en el asesoramiento genético, en los períodos de transición en el ciclo vital en las fases pre y post-trasplante pulmonar, hospitalización y regreso al domicilio, en las actividades de la vida diaria, regreso a la escuela y en la promoción de la calidad de vida de los adolescentes con Fibrosis Cística y sus cuidadores familiares^(9,11-13).

También se debe subrayar el papel de los enfermeros en la capacitación de esos adolescentes y sus familiares para que se atenten particularmente a la alimentación, nebulización, terapia de oxígeno, que muy probablemente beneficiarán a los adolescentes y evitarán nuevas hospitalizaciones⁽⁹⁾.

Como miembro del equipo de salud que interactúa estrechamente con los adolescentes y sus familias en el proceso de transición entre la salud y la enfermedad, el enfermero logra establecer un relacionamiento próximo y ofrecer apoyo emocional, contribuyendo a la autonomía de los adolescentes y sus familiares^(9,11-12,14-15).

Desarrollar el potencial de cada individuo con Fibrosis Cística y abogar por los intereses legales y protección del paciente es otra competencia de los enfermeros⁽⁹⁻¹¹⁾.

La colaboración en el cuidado y la identificación de áreas críticas, tales como el estigma asociado con esta condición, contribuyen para mejorar el seguimiento del tratamiento y favorecer la calidad de vida⁽¹⁶⁾.

Muchos autores estudian la transición para los servicios de salud para adultos, considerando que los desarrollos en el cuidado a los adolescentes y la capacitación dada a las familias ayudaron a ampliar la expectativa de vida de esos pacientes, volviéndose así una nueva área de conocimiento a ser explorada^(13,15). Los autores reflejaron sobre la necesidad de implementar medidas para apoyar la transición de esos adolescentes a los servicios de salud para adultos, y también sobre las áreas principales que los enfermeros deberían considerar, i.e. la identificación del apoyo familiar y de las informaciones prestadas, coordinación de los procesos de transición e información^(13,15).

La investigación y la práctica basadas en evidencias desarrolladas por enfermeros les capacita para permitir una mejor promoción de la salud y para apoyar el desarrollo de directivas fundamentales a la práctica enfermera^(10,14).

La prestación y gestión de la atención, la identificación precoz de las necesidades de los adolescentes, el relacionamiento interpersonal y terapéutico establecido entre enfermeros y adolescentes/familias representan habilidades importantes de los enfermeros actuantes en el cuidado y apoyo a esa población. Esas son intervenciones específicas, abarcando áreas específicas como el cuidado primario, secundario y terciario,

dirigidas a los pacientes y familiares desde el diagnóstico hasta la muerte de los pacientes⁽⁹⁻¹⁵⁾.

Conclusión

Ante los pocos estudios desarrollados por enfermeros en Portugal, fue necesaria la búsqueda de artículos para identificar el cuidado enfermero a los adolescentes con Fibrosis Cística, aprendiendo así sobre la situación de los enfermeros en otros países. Nuestra revisión reveló las intervenciones de enfermería orientadas al seguimiento del adolescente a lo largo del proceso terapéutico sin descuidar la presencia de los padres/familia significativa, considerando que el procedimiento para responsabilizar los adolescentes por su autocuidado debe ser siempre el mismo de los padres.

Los profesionales de salud deben lograr identificar las necesidades específicas de pacientes con condiciones crónicas y sus familias, permitiendo la comprensión y adaptación al proceso de salud y enfermedad.

La importancia del enfermero como miembro activo del equipo multidisciplinar siguiendo esos pacientes fue destacada por todos los autores investigados, lo que otra vez enfatiza el papel fundamental del enfermero como profesional de la salud.

Si la práctica enfermera fuera basada en evidencias, la atención coordinada prestada a los pacientes con Fibrosis Cística podría volverse más eficaz y completa, abarcando así las implicaciones de la enfermedad para la familia, los efectos psicosociales en los adolescentes y sus familiares, aspectos de triaje y transición del cuidado y la forma de atención prestada a esos adolescentes y familias.

Referencias

1. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong's Essentials of Pediatric Nursing. 9th ed. St. Louis: Mosby; 2010.
2. Cutting GR. Cystic Fibrosis. In: Rimoin DL, Connor JM, Pyreitz RD (Eds). Emery and Rimoin's Principles and Practice of Medical Genetics. 3rd ed. London: Churchill Livingstone; 1997. p. 2685-717.
3. Hodson M, Geddes D, Bush A. Cystic Fibrosis. 3th ed. London: Hodder Arnold, 2007.
4. World Health Organisation. Preventing chronic diseases: a vital investment. Geneva: WHO; 2005. Access 2015 Jul 15. Available from: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/en/
5. Almeida JPCA. Impact of psychological factors associated to adherence, to metabolic control and to quality of life in adolescents with type 1 diabetes [dissertation]. Braga: Universidade do Minho; 2003.

- Access 2015 Jul 15. Available from: https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/10577/1/Tese_Doutoramento_Paulo_Almeida.pdf
6. Santos MC. Parental experience of chronic disease. Study on the subjective experience of the disease in mothers of children with Cystic Fibrosis and diabetes. Lisboa: Ed. Colibri & Instituto Politecnico de Lisboa; 2010.
 7. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nobrega RD. Family knowledge about the chronic condition in childhood. *Texto Contexto Enferm.* [Internet]. 2009 [Access Jun 8, 2015];18(3):498-505. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n3/a13v18n3.pdf>. DOI:10.1590/S0104-11692005000600008
 8. Ordem dos Enfermeiros (PT). Regulation of specialized nurses' skills in child and youth health nursing. Lisbon: OE; 2010.
 9. Dyer J. Cystic Fibrosis nurse specialist: a key role. *J R Soc Med.* [Internet] 1997 [Access Feb 18, 2015];90(suppl 31):21-5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1296094/pdf/jrsocmed00031-0024.pdf>. DOI:10.1053/rmed.1999.0676
 10. Pizzignaco TMP, Lima RAG. Socialization of children and adolescents with Cystic Fibrosis: support for nursing care. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* [Internet] 2006 [Access Feb 18, 2015];14(4):569-77. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n4/v14n4a15.pdf>. DOI: 10.1590/S0104-11692006000400015
 11. Christian BJ, D'Auria JP. Playing for time: adolescent perspectives of lung transplantation for Cystic Fibrosis. *J Pediatr Health Car.* [Internet]. 1999 [Access Feb 18, 2015];13:120-5. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891524599900731>. DOI:10.1016/S0891-5245(99)90073-1
 12. Cowlard J. The role of the Cystic Fibrosis nurse specialist. *Nurs Times.* [Internet]. 2002 [Access Feb 18, 2015];98(12):62. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11933789?report=abstract>.
 13. Baker LK, Denies MJ. Predictors of self-care in adolescents with Cystic Fibrosis: a test of Orem's Theories of self-care and self-care deficit. *J Pediatr Nurs.* [Internet]. 2008 [Access Feb 18, 2015];23(1):37-48. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596307002904>. DOI:doi:10.1016/j.pedn.2007.07.008
 14. Patton SR, Graham JL, Holsclaw Jr D, Varlotta L. Survey of professionals' expectations of developmental task achievement of Cystic Fibrosis self-care in children. *Pediatr Pulm.* 2005;40:135-40. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/ppul.20262>
 15. Pizzignaco TMP, Mello DF, Lima RAG. Stigma and Cystic Fibrosis. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2010;18(1):139-42. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000100021>
 16. Dupuis F, Duhamel F, Gendron S. Transitioning care of an adolescent with Cystic Fibrosis: development of systemic hypothesis between parents, adolescents, and health care professionals. *J Fam Nurs.* [Internet]. 2011 [Access Feb 18, 2015];17(3):291-311. Available from: <http://jfn.sagepub.com/content/17/3/291.long>. DOI:10.1177/1074840711414907

Recibido: 21.12.2015

Aceptado: 22.9.2016

Correspondencia:

Maria da Conceição Marinho Sousa Ribeiro Oliveira Reisinho
Escola Superior de Enfermagem do Porto
Rua Dr. António Bernardino de Almeida
CEP: 4200-072, Porto, Portugal
E-mail: creisinho@esenf.pt

Copyright © 2016 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.