

Intervenções de enfermagem no monitoramento de adolescentes com fibrose cística: uma revisão da literatura

Maria da Conceição Marinho Sousa Ribeiro Oliveira Reisinho¹
Bárbara Pereira Gomes²

Objetivos: buscar intervenções de enfermagem que enfoquem a melhoria da qualidade de vida e a promoção do autocuidado em adolescentes que sofrem de fibrose cística. **Método:** revisão de literatura. Os critérios de inclusão foram: estudos primários e estudos com intervenções desenvolvidas por enfermeiros na população adolescente com fibrose cística, em português, espanhol, francês e inglês, sem delimitação temporal, nas bases de dados Scopus, Web of Science e CINAHL. Os termos utilizados na busca foram: enfermagem AND cuidado AND adolescente AND "Fibrose Cística" AND ("qualidade de vida" OR "autocuidado"). **Resultados:** ao total, 59 artigos foram identificados, dos quais 8 atenderam os critérios de busca. As intervenções de enfermagem para adolescentes com fibrose cística e seus familiares foram identificadas. Essas intervenções foram organizadas de acordo com o papel dos enfermeiros, isto é, cuidador, coordenador, conselheiro, pesquisador, treinador e parceiro assistencial. **Conclusões:** as intervenções de enfermagem visam monitorar o adolescente ao longo do processo terapêutico, envolvendo a presença de pais/outras pessoas significantes, uma vez que tanto o adolescente como a família devem assumir a responsabilidade pelo autocuidado. Os profissionais da saúde devem ser capazes de identificar as necessidades específicas dos pacientes com doenças crônicas e suas famílias, visando alcançar uma melhor compreensão e adaptação ao processo de transição entre a saúde e a doença.

Descritores: Cuidados de Enfermagem; Adolescentes; Fibrose Cística; Qualidade de Vida; Autocuidado.

¹ Doutoranda, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal. Professor Adjunto, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal.

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

Como citar este artigo

Reisinho MCMSRO, Gomes BP. Nursing interventions in monitoring the adolescent with Cystic Fibrosis: a literature review. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2016;24:e2845. [Access]; Available in: .
DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1396.2845>.

mês dia ano

URL

Introdução

A adolescência é caracterizada por grandes flutuações, particularmente em termos físicos – de crescimento rápido e acelerado até a maturidade; no nível cognitivo – do abstrato à capacidade plena de pensamento abstrato; em termos de identidade – onde a imagem corporal causa uma série de preocupações até se tornar claramente definida; referentes às relações com os pais – da definição dos limites, passando pelos grandes conflitos, até o alcance da separação emocional e física; em termos de relacionamentos com grupos de pares – busca pela aceitação de amigos, medo de rejeição, interesse na amizade individual em detrimento do grupo; sexualidade – flutuando entre a auto-exploração e a formação de relacionamentos estáveis com outras pessoas; e grandes variações de humor até que se estabelece maior estabilidade emocional em termos de saúde mental⁽¹⁾. Como a adolescência pode ser descrita como um ciclo vital perturbado, tornar-se-á ainda mais difícil se o adolescente é obrigado a lidar com uma condição crônica. Os enfermeiros são membros de uma equipe de saúde que cuida de adolescentes com fibrose cística. Cada membro da equipe multidisciplinar tem um papel específico; portanto, o trabalho do enfermeiro deve ser orientado por uma abordagem que destaca o desenvolvimento da prática. Os enfermeiros podem ajudar os pacientes crônicos a controlar as repercussões de sua doença, já que até o momento, a cura é quase ou realmente impossível. Assim, o foco do cuidado de enfermagem deve ser o paciente, i.e. os adolescentes, como centro de controle da doença atual, i.e. apoiar o paciente em sua capacitação de auto-gestão da doença através de projetos efetivos e individuais.

O objetivo desta pesquisa foi buscar evidências científicas para orientar a prática clínica de enfermagem. A escolha da fibrose cística e a seleção da adolescência como grupo etário são relacionadas ao fato da doença ser uma condição bastante desconhecida no público em geral, com manifestações clínicas mais fortes em crianças e adolescentes.

A fibrose cística, também chamada de fibrose cística do pâncreas e mucoviscidose, é uma condição crônica, genética, hereditária, mais frequente em pessoas brancas. É transmitida de forma recessiva autossômica, o que significa que a doença é transmitida por ambos os pais. Diferentes autores indicam uma incidência que varia entre 1:2000 e 1:1500 na população recém-nascida europeia. A frequência é menor entre os africanos e rara entre os asiáticos⁽²⁻³⁾.

A fibrose cística afeta vários órgãos e é caracterizada pela disfunção das glândulas exócrinas. As secreções são muito grossas, devido à alteração no funcionamento das trocas de água e sódio nas células das glândulas exócrinas. Essas secreções causam obstruções em vários órgãos e se manifestam nos pulmões, pâncreas, intestino, sistema reprodutivo e glândulas sudoríferas. Portanto, os pacientes podem apresentar diferentes manifestações clínicas, isoladas ou combinadas no órgão afetado: tosse crônica, pneumonia recorrente, baixo peso, absorção deficiente de alimentos, pancreatite, íleo meconial e alta concentração de cloreto no suor⁽²⁻³⁾. A expansão das pesquisas com foco em tratamentos específicos para as diferentes mutações, além da criação de centros de tratamento específicos de fibrose cística (unidades de saúde onde os adolescentes são monitorados por vários profissionais de saúde da equipe multidisciplinar – médico, enfermeiro, fisioterapeuta, psicólogo, nutricionista – incrementando assim a qualidade da assistência) ajudam a melhorar a qualidade de vida dos adolescentes e ampliar sua expectativa de vida. Portanto, no desenvolvimento desta pesquisa, espera-se que sejam encontrados dados para apoiar diretrizes, ajudando a aliviar os problemas diários para os portadores dessa doença e seus familiares.

O contato dos enfermeiros com a fibrose cística torna-se bastante diversificado devido às mudanças no seu crescimento e desenvolvimento, e também está relacionado às limitações da condição crônica que acompanham os adolescentes em sua vida diária. O cuidado dos adolescentes com condições crônicas implica conhecer as diferentes circunstâncias das vidas diárias desses pacientes, sejam esses fatores relacionados à própria doença, tais como fatores familiares (atmosfera familiar, membros do núcleo familiar, condição socioeconômica, grau de interferência na organização familiar), fatores pessoais (temperamento, motivação, capacidade de resolver problemas, capacidade cognitiva e intelectual, autoconsciência e autoestima) e fatores socioambientais (apoio social e apoio do grupo de amigos, recursos comunitários e escola)⁽⁴⁻⁵⁾. Os pais e familiares desses adolescentes também precisam de atenção, diante das interconexões entre os diferentes membros da família. O papel da família no bem-estar do adolescente é um fator determinante na capacidade do adolescente de adaptação a essa doença crônica. As reações emocionais, funcionamento familiar, função dos pais, preocupações especiais e necessidades são áreas identificadas como potencialmente capazes de causar problemas associados às experiências cotidianas

parentais/familiares com a doença crônica em crianças/adolescentes⁽⁵⁾.

Os profissionais da saúde devem possuir informações detalhadas para conseguir identificar as diferentes fases da doença crônica e a forma como os adolescentes e seus pais/família lidam com a situação. De acordo com estudo, é "fundamental que mudanças aconteçam nas posturas dos profissionais na prestação diária de cuidados e na capacitação, de maneira a equipar esses profissionais com a capacidade necessária para o cuidado das condições crônicas na adolescência"⁽⁶⁾. Se a prática da enfermagem for baseada em evidências, a assistência coordenada prestada aos portadores da doença crônica pode se tornar mais eficaz e abrangente, permitindo assim a compreensão das implicações da doença para a família, os efeitos psicossociais nos adolescentes e familiares, as questões de triagem e transição do cuidado e a forma de assistência prestada a esses adolescentes e essas famílias.

Os enfermeiros têm papel decisivo no seguimento dado durante as diferentes fases da vida e da doença, e também devem atuar como elemento coordenador da equipe de saúde que cuida desses adolescentes e suas famílias⁽⁶⁻⁷⁾. Em Portugal, enfermeiros que se especializam em Fibrose Cística simplesmente não existem; portanto, as crianças e adolescentes são cuidados por enfermeiros generalistas, enfermeiros de reabilitação ou especialistas em saúde da criança e pediatria. Porém, há enfermeiros com conhecimentos nesta área específica. O Colégio da Especialidade de Saúde da Criança e Pediatria da Ordem dos Enfermeiros de Portugal recomenda que um enfermeiro "trabalhe em parceria com o adolescente e a família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que o adolescente se encontre (hospitais, cuidado permanente, centros de saúde, escola, comunidade, domicílio, etc.), para promover o mais alto estado de saúde possível, prestar cuidados a um adolescente saudável ou doente, e oferecer educação para saúde, além de identificar e mobilizar recursos para apoiar a família/pessoas significativas"⁽⁸⁾.

Desta forma, surgiu a necessidade de investigar os artigos científicos publicados que identificam as intervenções de enfermagem que melhoram a qualidade de vida e o autocuidado do adolescente com fibrose cística.

Método

Revisão da literatura. Empreendemos esta pesquisa com a seguinte pergunta inicial: quais cuidados de

enfermagem orientados a adolescentes com fibrose cística melhoram a qualidade de vida e estimulam o autocuidado?

A busca ativa de publicações foi realizada em julho de 2015 nas seguintes bases de dados: Scopus (www.scopus.com), Web of Science (www.isiknowledge.com) e CINAHL (<http://search.ebscohost.com>). As bases de dados e os índices mencionados foram selecionados devido ao seu escopo amplo de conteúdo na área das ciências da saúde. A busca de dados em CINAHL é obrigatória para artigos na área da saúde. Além disso, as bases de dados Scopus e Web of Science permitiram uma busca por referências cruzadas com índices, isto é, Medline, EMBASE, *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *Social Sciences Citation Index*, *Science Citation Index* e *Conference Proceedings Citation Index*, conjuntos de dados de alta importância para este tipo de estudo. As palavras-chave utilizadas foram *nursing AND care AND adolescent AND "Cystic Fibrosis" AND ("quality of life" OR "self-care")*, com os seguintes critérios de inclusão: estudos primários e estudos com intervenções desenvolvidas por enfermeiros com populações de adolescentes com fibrose cística, escritos em português, espanhol, francês ou inglês sem delimitação temporal. Os artigos que não incluíram o texto completo foram excluídos da análise final. Na Figura 1 são mostrados os artigos extraídos das bases de dados selecionadas.

Dos 59 artigos extraídos, 37 foram excluídos por não atender nenhum dos critérios de inclusão e 22 foram incluídos após a análise dos títulos e resumos. Como houve oito artigos repetidos nas três bases de dados, na análise final foram considerados 14 artigos. Desses 14 artigos, o acesso à versão integral, fundamental para uma análise completa, não foi possível para seis. Foram feitas tentativas de contatar os respectivos autores, mas um artigo indicou um endereço virtual de contato errado, em três casos o acesso à versão completa era sujeito a pagamento, um autor havia falecido e um não respondeu.

Na Figura 2, o processo de seleção dos artigos é sumarizado.

Para identificar as intervenções de enfermagem prestadas a adolescentes com fibrose cística, foram analisados oito artigos, considerando: objetivos, metodologia, resultados (intervenções de enfermagem) e conclusões.

Os artigos foram avaliados por outro pesquisador de maneira independente, e posteriormente classificados de acordo com: "tipo de estudo"; "objetivos", "intervenções de enfermagem" e "principais conclusões".

Base de dados	Web of Science
Artigos encontrados	30
Artigos incluídos	12
Artigos excluídos/Motivos	Total de 18 artigos: 8 – Orientado a adolescentes com condições crônicas em geral; 3 – Revisões sistemáticas; 2 – Escritos em alemão; 2 – Discutiram programas computadorizados de monitoramento; 1 – Orientado a profissionais médicos; 1 – Transcrição de uma entrevista; 1 – Sem resumo.
Base de dados	Scopus*
Artigos encontrados	23
Artigos incluídos	8
Artigos excluídos/Motivos	Total de 15 artigos: 3 – Revisões sistemáticas; 2 – Escritos em alemão; 2 – Discutiram programas computadorizados de monitoramento; 1 – Transcrição de uma entrevista; 1 – Orientado a profissionais médicos; 4 – Orientado a adolescentes com condições crônicas em geral; 1 – Sem resumo; 1 – Avaliação da validade, reprodutibilidade e consistência interna de uma escala.
Base de dados	CINAHL†
Artigos encontrados	6
Artigos incluídos	2
Artigos excluídos/Motivos	Total de 4 artigos: 4 – Artigos repetidos
Total	59 artigos encontrados 22 artigos incluídos 37 artigos excluídos

* Base de Dados de Referência;† Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature

Figura 1 - Bases de dados e artigos selecionados

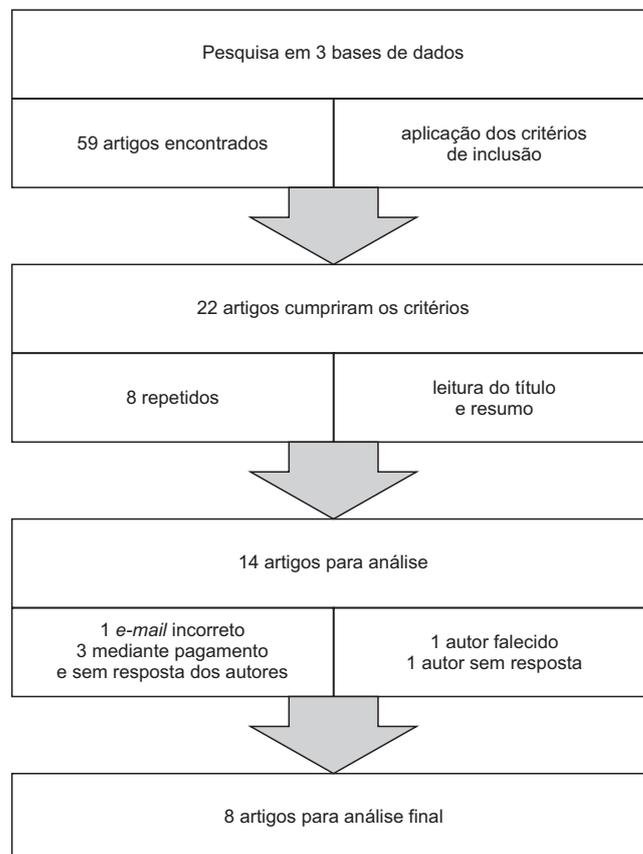


Figura 2 - Resumo da busca

Resultados

Os oito artigos incluídos nesta revisão mostram diferentes metodologias de pesquisa: dois estudos descritivos/reflexivos; um exploratório/descritivo; um estudo de caso; um levantamento; um estudo de correlação; uma análise de conteúdo e uma atualização qualitativa. A análise dos artigos referente ao desenho do estudo destaca vários aspectos particularmente interessantes, tais como seu método qualitativo e objetivos, referindo-se à área de conhecimento e compreensão (descrição, entendimento, reflexão e exploração).

As intervenções de enfermagem dirigidas aos adolescentes com fibrose cística e seus familiares foram identificadas. Essas intervenções serão mostradas e organizadas de acordo com o papel dos enfermeiros, i.e. cuidador, coordenador, conselheiro, pesquisador, treinador e parceiro no cuidado.

Na Figura 3 foram condensadas todas as informações obtidas dos 8 artigos que cumpriram com todos os critérios definidos a priori. A figura mostra a identificação do autor, a metodologia aplicada, os objetivos propostos e a identificação das intervenções de enfermagem, que fundamentaram a pesquisa.

Título e autor do artigo	Cystic Fibrosis nurse specialist: a key role. June Dyer 1997
<i>Desenho do estudo</i>	Descritivo/reflexivo
<i>Objetivos</i>	Descrever o papel da enfermeira especializada em fibrose cística no seguimento e na assistência aos adolescentes com a doença.
<i>Intervenções de enfermagem</i>	Dar apoio psicológico, social e emocional ao paciente e sua família; Intervenções no momento do diagnóstico, na primeira administração da medicação endovenosa; no início da escola, faculdade, emprego; no cuidado em domicílio (medicação endovenosa, alimentação enteral), nas fases de transição, no aconselhamento genético, nos tratamentos de infertilidade, nos transplantes de coração/pulmão, na dependência do oxigênio e suporte ventilatório, na assistência terminal e na morte; Educação do paciente, família e sociedade; no vínculo, coordenação e comunicação entre os membros da equipe de trabalho e o advogado do paciente em defesa dos seus interesses.
<i>Conclusões</i>	A enfermeira especializada em fibrose cística faz parte da equipe multidisciplinar. Várias áreas devem ser exploradas no futuro, a saber a prestação direta de cuidados (recomenda-se uma enfermeira em tempo integral para cada 50 pacientes com fibrose cística em centros especializados); na construção de um modelo de aconselhamento; na pesquisa; no aconselhamento, psicologia, educação e cuidados paliativos.
Título e autor do artigo	Playing for time: adolescent perspectives of lung transplantation for Cystic Fibrosis. Christian, D'Auria and Moore 1999
<i>Desenho do estudo</i>	Estudo de caso
<i>Objetivos</i>	Compreender os acontecimentos envolvidos na tomada de decisões do adolescente sobre a realização de um transplante pulmonar.
<i>Intervenções de enfermagem</i>	Identificação e planejamento de intervenções que ajudem as pessoas com fibrose cística em estado terminal de doença pulmonar para construir um futuro promissor; Comunicação entre todos os membros da equipe.
<i>Conclusões</i>	No estudo, os enfermeiros foram identificados (na prática clínica e pesquisa) como os membros de uma equipe multidisciplinar em posição chave para garantir o seguimento e o apoio psicológico ao indivíduo durante o período de espera antes da realização de um transplante e durante o período de declínio físico.
Título e autor do artigo	The role of the Cystic Fibrosis nurse specialist. Cowlard 2002
<i>Desenho do estudo</i>	Descritivo/reflexivo
<i>Objetivos</i>	Refletir sobre a criação de serviços de saúde que atendam às necessidades de pacientes com fibrose cística.
<i>Intervenções de enfermagem</i>	Criação de medidas para proceder com a transição desses jovens aos serviços para adultos; Apoio familiar e fornecimento de informações, coordenação do processo de transição e comunicação; Plano de orientação relacionado à data de transição; Preparação de um programa educacional; Coordenação do processo de transição; Apoio administrativo e participação da equipe de atenção básica.
<i>Conclusões</i>	As enfermeiras dão atenção especial à mudança de ambiente (escola, emprego) dos pacientes; portanto, focam em garantir que a existência de planejamento e coordenação eficazes do serviço levem a uma transição bem-sucedida entre os serviços de saúde.
Título e autor do artigo	Survey of professionals' expectations of developmental task achievement of Cystic Fibrosis self-care in children. Patton et al. 2005
<i>Desenho do estudo</i>	Levantamento
<i>Objetivos</i>	Aprender mais sobre as expectativas dos profissionais da saúde que cuidam de jovens com fibrose cística relacionadas ao comportamento de autocuidado.
<i>Intervenções de enfermagem</i>	Preparação da educação nas áreas identificadas como mais necessitadas e mais adaptadas às diferentes idades.
<i>Conclusões</i>	Conhecer as idades em que os adolescentes se tornam autônomos para determinadas atividades de autocuidado significa que as diretrizes de atendimento criadas serão mais personalizadas e orientadas aos adolescentes com fibrose cística.

(a Figura 3 continua na próxima página)

Título e autor do artigo	Socialization of children and adolescents with Cystic Fibrosis: support for nursing care. Pizzignacco e Lima 2006
<i>Desenho do estudo</i>	Qualitativo, exploratório e descritivo
<i>Objetivos</i>	Aprender sobre a vida diária de crianças e adolescentes com fibrose cística a partir da sua experiência real e identificar situações que possam influenciar sua vida diária.
<i>Intervenções de enfermagem</i>	Cuidado adicional no uso do jargão científico e muito específico; Conhecimento dos enfermeiros sobre mecanismos estratégicos de enfrentamento; Estímulo do autocuidado responsável; Orientação no processo de normalização da vida diária; Intervenções para aumentar o potencial existente nos adolescentes.
<i>Conclusões</i>	Os profissionais da saúde devem coordenar seus esforços com o estado e a sociedade civil para estimular o desenvolvimento da saúde e educação, proporcionando informações claras aos pacientes e seus familiares.
Título e autor do artigo	Predictors of self-care in adolescents with Cystic Fibrosis: a test of Orem's theory of self-care and self-care deficit. Baker e Denyes 2008
<i>Desenho do estudo</i>	Estudo de correlação
<i>Objetivos</i>	Oferecer evidências científicas para o trabalho dos enfermeiros envolvendo jovens com fibrose cística, estudando os fatores preditivos do autocuidado através da teoria de Orem.
<i>Intervenções de enfermagem</i>	Identificação do perfil de autocuidado do adolescente; promoção da saúde; melhoria da qualidade de vida
<i>Conclusões</i>	A enfermeira deve ser capaz de desenvolver um protocolo específico de ação para a promoção da saúde, estabelecendo a enfermagem baseada em evidências e contribuindo à melhoria significativa do potencial de saúde dos jovens com condição crônica letal.
Título e autor do artigo	Stigma and Cystic Fibrosis. Pizzignacco, Mello e Lima 2010
<i>Desenho do estudo</i>	Atualização
<i>Objetivos</i>	Compreender as repercussões da fibrose cística como doença estigmatizadora na vida de adolescentes com fibrose cística e seus familiares.
<i>Intervenções de enfermagem</i>	Explorar o estigma associado à doença e articular o plano de assistência à saúde com melhor seguimento do tratamento, processo de socialização, relacionamento familiar.
<i>Conclusões</i>	Reconhecimento da estigmatização da doença por profissionais da saúde leva ao melhor planejamento da assistência, avaliação do seguimento do tratamento e promoção da qualidade de vida.
Título e autor do artigo	Transitioning care of adolescent with Cystic Fibrosis: development of systemic hypothesis between parents, adolescents and health care professionals. Depuis et al. 2011
<i>Desenho do estudo</i>	Qualitativo com análise de conteúdo de acordo com Milles e Huberman 2003
<i>Objetivos</i>	Explorar a experiência de pais e adolescentes com fibrose cística relacionada à transição ao serviço de saúde para adultos.
<i>Intervenções de enfermagem</i>	Estratégias de apoio a famílias e adolescentes com fibrose cística; Envolvimento de famílias no processo terapêutico.
<i>Conclusões</i>	Conhecer a experiência de jovens e seus familiares no processo de transição para um serviço de saúde para adultos é importante porque a identificação do sistema familiar como um único conjunto contribui à melhoria e ao ajustamento da assistência de enfermagem prestada.

Figura 3 - Informação coletada da análise dos artigos selecionados

Discussão

Este estudo revelou que os enfermeiros planejam e implementam intervenções orientadas às necessidades dos adolescentes nas diferentes fases da vida e doença, e também apoiam os cuidadores familiares, a saber os pais.

Cuidar de um adolescente com condição crônica, tal como a fibrose cística, envolve um trabalho multidisciplinar e isso é também uma das responsabilidades do enfermeiro. Esse profissional é responsável por interagir com os serviços comunitários e instituições governamentais, visando oferecer a melhor assistência a esses pacientes no que diz respeito às fases pré e pós-transplante pulmonar⁽⁹⁻¹¹⁾.

Os resultados também oferecem evidências claras sobre o papel do enfermeiro como cuidador, particularmente relacionado a administração de medicamentos por via inalatória e endovenosa, alimentação enteral e parenteral, desmame do

ventilador e administração de oxigênio⁽⁹⁾. Porém, além dessas intervenções de enfermagem relacionadas ao *know-how*, vários autores também destacam a área educacional como um competência importante dos enfermeiros que apoiam os pacientes e seus cuidadores familiares, contribuindo assim ao cuidado domiciliar ampliado⁽⁹⁻¹²⁾.

Nesta revisão da literatura, todos os estudos se referem às intervenções de enfermagem, enfocando principalmente os processos de comunicação, considerado como um método importante e eficiente para prestar apoio emocional e psicológico, visando ao desenvolvimento de planos assistenciais personalizados.

Estimular o envolvimento dos familiares no processo terapêutico e o apoio à família como principal promotor do bem-estar do adolescente representa um fator chave que permitirá ao adolescente adaptar-se melhor à condição crônica⁽¹²⁾.

A identificação das necessidades educacionais é crucial para a enfermagem, especialmente no momento

do diagnóstico, no aconselhamento genético, nos períodos de transição no ciclo vital nas fases pré e pós-transplante pulmonar, hospitalização e retorno ao domicílio, nas atividades da vida diária, regresso à escola e na promoção da qualidade de vida dos adolescentes com fibrose cística e seus cuidadores familiares^(9,11-13).

Também deve-se destacar o papel dos enfermeiros na capacitação desses adolescentes e seus familiares para atentarem-se particularmente à alimentação, nebulização, terapia de oxigênio, que muito provavelmente beneficiarão os adolescentes e evitarão novas hospitalizações⁽⁹⁾.

Como membro da equipe de saúde que interage de perto com os adolescentes e suas famílias no processo de transição entre a saúde e a doença, o enfermeiro consegue estabelecer um relacionamento próximo e oferecer apoio emocional, contribuindo à autonomia dos adolescentes e seus familiares^(9,11-12,14-15).

Desenvolver o potencial de cada indivíduo com fibrose cística e advogar pelos interesses legais e proteção do paciente é outra competência dos enfermeiros⁽⁹⁻¹¹⁾.

A parceria no cuidado e a identificação de áreas críticas, tais como o estigma associado com esta condição, contribuem para melhorar o seguimento do tratamento e favorecer a qualidade de vida⁽¹⁶⁾.

Muitos autores estudam a transição para os serviços de saúde para adultos, considerando que os desenvolvimentos no cuidado aos adolescentes e a capacitação dada às famílias ajudaram a estender a expectativa de vida desses pacientes, tornando-se assim uma nova área de conhecimento a ser explorada^(13,15). Os autores refletiram sobre a necessidade de implementar medidas para apoiar a transição desses adolescentes aos serviços de saúde para adultos, e também sobre as áreas principais que os enfermeiros deveriam considerar, i.e. a identificação de apoio familiar e das informações prestadas, coordenação dos processos de transição e informação^(13,15).

A pesquisa e a prática baseadas em evidências desenvolvidas por enfermeiros lhes capacita para permitir uma melhor promoção da saúde e para apoiar o desenvolvimento de diretrizes fundamentais à prática enfermeira^(10,14).

A prestação e gestão da assistência, a identificação precoce das necessidades dos adolescentes, o relacionamento interpessoal e terapêutico estabelecido entre enfermeiros e adolescentes/famílias representam habilidades importantes dos enfermeiros atuantes no cuidado e apoio a essa população. Essas são intervenções específicas, abrangendo áreas específicas como o cuidado primário, secundário e terciário, direcionadas aos pacientes e familiares desde o diagnóstico até a morte dos pacientes⁽⁹⁻¹⁵⁾.

Conclusão

Diante dos poucos estudos desenvolvidos por enfermeiros em Portugal, tornou-se necessária a busca de artigos para identificar o cuidado enfermeiro aos adolescentes com fibrose cística, aprendendo assim sobre a situação dos enfermeiros em outros países. A revisão revelou as intervenções de enfermagem orientadas ao seguimento do adolescente ao longo do processo terapêutico sem negligenciar a presença dos pais/família significativa, considerando que o procedimento para responsabilizar os adolescentes pelo seu autocuidado deve ser sempre o mesmo dos pais.

Os profissionais da saúde devem ser capazes de identificar as necessidades específicas de pacientes com condições crônicas e suas famílias, permitindo a compreensão e adaptação ao processo de saúde e doença.

A importância do enfermeiro como membro ativo da equipe multidisciplinar seguindo esses pacientes foi destacada por todos os autores investigados, o que novamente enfatiza o papel fundamental do enfermeiro como profissional da saúde.

Se a prática enfermeira fosse baseada em evidências, a assistência coordenada dada aos pacientes com fibrose cística poderia tornar-se mais eficaz e abrangente, abordando as implicações da doença para a família, os efeitos psicossociais nos adolescentes e seus familiares, aspectos de triagem e transição do cuidado e a forma como a assistência é prestada a esses adolescentes e famílias.

Referências

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

Recebido: 21.12.2015

Aceito: 22.9.2016

Correspondência:

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 é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.