

CUIDADOS DE TRANSIÇÃO DE ADOLESCENTES JOVENS COM FIBROSE CÍSTICA PARA SERVIÇOS DE ADULTOS: REVISÃO INTEGRATIVA***TRANSITION CARE OF YOUNG ADOLESCENTS WITH CYSTIC FIBROSIS TO ADULT SERVICES: INTEGRATIVE REVIEW******CUIDADO DE TRANSICIÓN DE JÓVENES ADOLESCENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA A SERVICIOS PARA ADULTOS: REVISIÓN INTEGRADORA***¹Allamanda Lemos Graça dos Santos²Sandra Teixeira de Araújo Pacheco³Caroline Ponte Fonseca Braga⁴Juliana Rezende Montenegro
Medeiros de Moraes⁵Liliane Faria da Silva⁶Michelle Darezzi Rodrigues Nunes⁷Bárbara Bertolossi Marta de Araújo

¹Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Rio de Janeiro, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8651-7830>

²Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Rio de Janeiro, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4612-889X>

³Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Rio de Janeiro, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1516-9779>

⁴Universidade Federal Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2234-6964>

⁵Universidade Federal Fluminense (UFF), Niterói, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9125-1053>

⁶Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Rio de Janeiro, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7685-342X>

⁷Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Rio de Janeiro, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9421-0161>

Autor correspondente

Allamanda Lemos Graça dos Santos
Alameda Lindóia nº 99, Jardim do Lago, Atibaia – São Paulo, Brasil. CEP: 12947-280, +55(21) 97396-5754. E-mail: allamandalemos018@gmail.com

Submissão: 21-08-2022**Aprovado:** 19-04-2023**RESUMO**

Objetivo: identificar como é conduzida a transição de cuidados em adolescentes jovens com Fibrose Cística para o serviço de adultos. **Método:** revisão integrativa realizada a partir das bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciência da Saúde, Medical Literature Analysis and Retrieval System Online, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature e Web of Science, com recorte temporal de 2011 a 2022. **Resultados:** dos 21 artigos encontrados, 7 foram incluídos neste estudo. Os resultados da pesquisa denotam que a clínica de transição de cuidados, assim como o planejamento das ações em saúde são ferramentas potenciais para minimizar os impactos gerados pela transição de cuidados entre os Serviços Pediátricos e os Serviços de Adultos. **Conclusão:** observando a reduzida produção científica acerca da temática, espera-se que esta revisão contribua para a reflexão e construção de ferramentas de transição cuidados para adolescentes jovens com Fibrose Cística.

Palavras-Chaves: Fibrose Cística; Adolescentes Jovens; Cuidados de Transição.

ABSTRACT

Objective: to identify how the transition from care for young adolescents with Cystic Fibrosis to the adult service is conducted. **Method:** integrative review carried out using the databases Latin American and Caribbean Literature in Health Science, Medical Literature Analysis and Retrieval System Online, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature and Web of Science, with temporal cut from 2011 to 2022. **Results:** of the 21 articles found, 7 were included in this study. The research results show that the care transition clinic, as well as the planning of health actions, are potential tools to minimize the impacts generated by the transition of care between Pediatric Services and Adult Services. **Conclusion:** observing the reduced scientific production on the subject, it is expected that this review will contribute to the reflection and construction of transition care tools for young adolescents with Cystic Fibrosis.

Keywords: Cystic Fibrosis; Young Teenagers; Transition Care.

RESUMEN

Objetivo: identificar cómo se lleva a cabo la transición de cuidados a jóvenes adolescentes con Fibrosis Quística al servicio de adultos. **Método:** revisión integradora realizada utilizando las bases de datos Latin American and Caribbean Literature in Health Science, Medical Literature Analysis and Retrieval System Online, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature y Web of Science, con corte temporal de 2011 a 2022. **Resultados:** entre los 21 artículos encontrados, 7 fueron incluidos en este estudio. Los resultados de la investigación muestran que la clínica de transición asistencial, así como la planificación de acciones de salud, son herramientas potenciales para minimizar los impactos generados por la transición asistencial entre los Servicios de Pediatría y los Servicios de Adultos. **Conclusión:** observando la reducida producción científica sobre el tema, se espera que esta revisión contribuya a la reflexión y construcción de herramientas de atención de transición para jóvenes adolescentes con Fibrosis Quística.

Palabras clave: Fibrosis Quística; Jóvenes Adolescentes; Atención de Transición

INTRODUÇÃO

São consideradas doenças raras aquelas que afetam 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos. A estimativa é de que existam entre 6.000 a 8.000 doenças raras e, destas, 80% são oriundas de fatores genéticos, onde se inclui a Fibrose Cística ⁽¹⁻²⁾.

A Fibrose Cística ou Mucoviscidose trata-se de uma doença rara, genética autossômica recessiva, crônica, com manifestações sistêmicas, que compromete os sistemas respiratório, digestivo e reprodutor. É considerada uma enfermidade congênita letal, mais frequente em populações caucasianas, decorrente da disfunção das glândulas de secreção exócrina, sendo menos frequente entre negros e asiáticos ⁽³⁾.

A proporção de pessoas com Fibrose Cística que chegam até a idade adulta aumentou de 27% para 56% entre os anos de 1982 a 2007, e, presume-se que crianças nascidas com FC nos dias de hoje consigam chegar aos 50 anos de idade ⁽⁴⁾.

Em paralelo a isto, constata-se também um aumento significativo na expectativa de vida em pessoas com Fibrose Cística, os dados expressam que até dezembro de 2018 foram registrados 5.417 indivíduos com Fibrose Cística, destes 5.073 (93,65%) possuíam algum dado de seguimento referentes ao acompanhamento em saúde), dentre estes, 13,46% têm idade entre 15 e 20 anos e 7,6% têm idade entre 25 a 30 anos ⁽⁵⁾.

As condições de desenvolvimento científico e socioeconômico do país, bem como o diagnóstico precoce e o tratamento adequado em saúde influenciam diretamente na expectativa de vida destes sujeitos ⁽⁶⁾.

Em vista disso, o aumento da expectativa de vida de adolescentes jovens com doenças raras e crônicas atendidos em Serviços Pediátricos requer a viabilização de estratégias de cuidado que reflitam as especificidades da condição de saúde no cotidiano, articuladas com a expectativa de vida e a gestão do autocuidado, observando e considerando as especificidades do cliente em seu contexto social.

A adolescência é uma época em que os comportamentos de adultos estão emergindo no cotidiano destes sujeitos, o que pode influenciar no processo de promoção da saúde a partir do autogerenciamento do respectivo tratamento com base num plano de transição de cuidados ⁽⁴⁾.

Nesta perspectiva, dentre as demandas de cuidados no cotidiano destes adolescentes jovens, surge a necessidade do aprimoramento na transição do Serviço Pediátrico para o Serviço de adultos. Vale ressaltar que quando esta transposição do cuidado ocorre de maneira não programada, sem um processo de preparo gradativo e contínuo, diversos agravos podem surgir no ínterim deste evento.

A transição de cuidados trata-se de um termo reconhecido a partir da década de 1980, devido ao aumento no quantitativo de adolescentes com condições de saúde crônicas que sobrevivem até a vida adulta. Nesse cenário, coloca-se a necessidade de ofertar cuidados em saúde que transcorram os distintos ciclos de vida, sobretudo, o que tange a adolescência e a vida adulta.

Neste sentido, a transição de cuidados é processual, iniciando a partir da preparação do

adolescente com Fibrose Cística e de sua família, através de um plano de cuidados individualizado, desenvolvido durante todo o acompanhamento no Centro Pediátrico. Assim, estimula-se o protagonismo e ao autocuidado, de modo a promover a qualidade de vida e a coordenação do cuidado, precipuamente, no momento da transferência do Centro de Referência Pediátrico para o Centro de Referência de Adultos ⁽⁷⁾.

A declaração de consenso entre a American Academy of Pediatrics (AAP), a American Academy of Family Physicians (AAFP) e a American College of Physicians (ACP) – American Society of Internal Medicine, refere que o objetivo da transição na assistência médica para adolescentes jovens e jovens adultos com necessidades especiais de saúde é fornecer serviços de assistência em saúde de alta qualidade e adequados ao desenvolvimento, que permanecem ininterruptos à medida que o indivíduo passa da adolescência para a vida adulta ⁽⁸⁾.

Sendo assim, a transição de cuidados consiste em um processo de preparação de adolescentes e adolescentes jovens, a fim de desenvolver as suas habilidades a partir de um plano individualizado e contínuo, o qual inclui aspectos da gestão de ambas as Unidades de Saúde ou da Rede de Saúde, bem como competências do próprio adolescente. Configura-se como um processo dinâmico, complexo e planejado, que inclui a avaliação da aquisição de habilidades e competências, assim como a implementação de programas educacionais e recursos de cuidados de saúde ⁽⁹⁾.

Desta forma, este estudo teve como objetivo identificar como é conduzida a transição de cuidados em adolescentes jovens com Fibrose Cística para o serviço de adultos.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa, método de pesquisa que possibilita realizar uma amostra ampla, articulada com várias propostas, criando um panorama consistente e abrangente de conceitos complexos, teorias ou problemas de saúde relevantes para a enfermagem e a saúde pública ⁽¹⁰⁾.

Para a realização da revisão percorreu-se os seguintes passos: definição do objetivo da revisão integrativa, escolha da pergunta de pesquisa; estabelecimento dos critérios de seleção dos estudos; avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; análise e interpretação dos resultados e apresentação da revisão integrativa ⁽¹¹⁾.

Para o desenvolvimento da pergunta de pesquisa, foi utilizada a estratégia PICO: P (População) = adolescentes jovens, I (intervenção) = cuidado transicional, Co (contexto) = Centro de Referência. Nesse contexto, utilizou-se a seguinte pergunta de pesquisa: Nos estudos nacionais e internacionais, o que tem sido publicado em relação a transição de cuidados em adolescentes jovens com Fibrose Cística nos Centros de Referência de adultos? Para a operacionalização da busca, utilizou-se as seguintes estratégias: Cystic Fibrosis AND Transicional Care AND Young Teenagers e

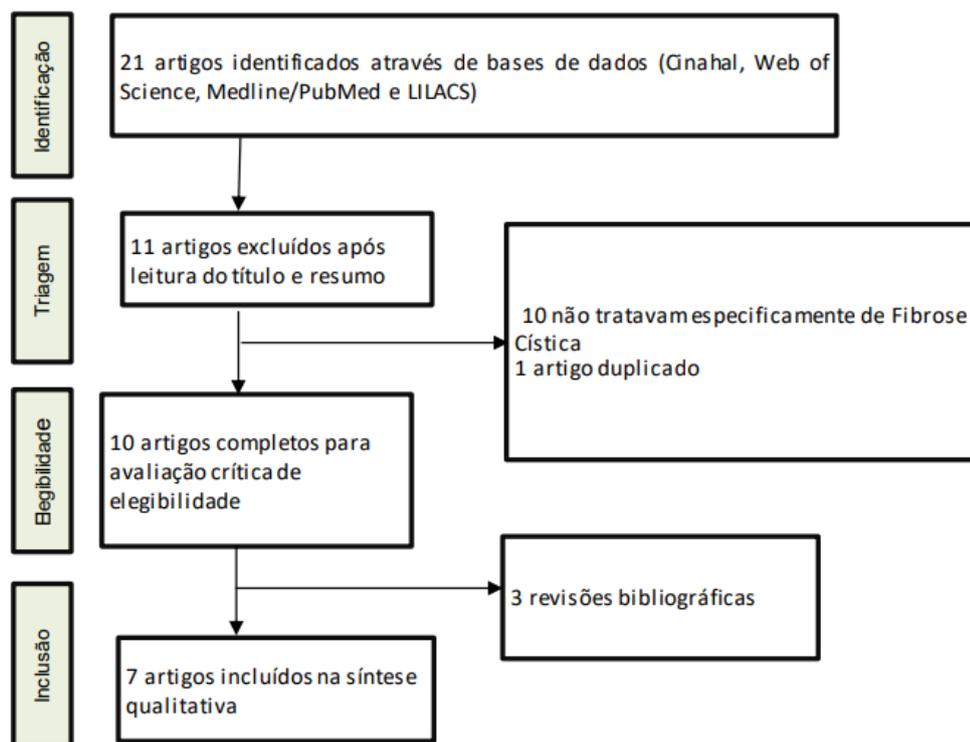
Cystic Fibrosis AND Transicional Care AND “Young Teenegares”. Como critério de inclusão, foram selecionados artigos científicos com recorte cronológico entre 2011 e 2022, não duplicados e que retratem especificamente sobre transição de cuidados e Fibrose Cística. Em contrapartida, foram excluídos do estudo os artigos que se tratavam de revisões bibliográficas.

A produção científica originou-se das bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde-LILACS via Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) e Web of Science, em abril de 2022.

A partir da busca nas bases de dados, o método de seleção e de inclusão dos estudos ocorreu seguindo as seguintes etapas: primeiro, leitura de todos os títulos e resumos, um total de 21 produções científicas. Nesta etapa foram excluídos 11 artigos, dentre estes, 10 por não tratarem especificamente sobre transição de cuidados e Fibrose Cística, e 1 por duplicidade. Em seguida, procedeu-se a leitura na íntegra 10 artigos, destes, 3 foram excluídos por se tratarem de revisões bibliográficas e 7 produções foram incluídas neste estudo.

Para melhor compreensão e condução dos estudos, foi utilizado, de forma adaptada, o PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and MetaAnalyses).

Figura 1 - Fluxograma das produções científicas nas bases de dados.



Fonte: Elaborado pelos autores.

Para extrair os dados dos artigos, foi utilizado um quadro elaborado pela autora com os seguintes tópicos: título, país, ano, autores, os

tipo de estudo, nível de evidência (NE) e os tipo de estudo, nível de evidência (NE) e

Quadro 1 – Síntese dos estudos incluídos na revisão integrativa, RJ, Brasil, 2022.

Código	Autor / Ano / País	Tipo de Estudo	NE	Participantes
A1	Skov M, Teilmann G, Damgaard IN, Nielsen KG, Hertz PG, Holgersen MG, et al. Dinamarca, 2018	Prospectivo, não randomizado e não controlado	4	Adolescentes e jovens com Fibrose Cística.
A2	Serras I, Oliveira JA, Pereira L, Barreto C. Portugal, 2019.	Descritivo retrospectivo	4	Jovens com Fibrose Cística
A3	Bourke M, Houghton C. Irlanda, 2018	Descritivo qualitativo	4	Jovens com Fibrose Cística e profissionais de saúde com experiência no cuidado de pessoas com Fibrose Cística (fisioterapeuta, nutricionista, especialista em Fibrose Cística e enfermeiros)
A4	Askew K, Bamford J, Hudson N, Moratelli J, Miller R, Anderson A, Doe S, Bourke SJ. Reino Unido, 2017	Descritivo qualitativo	4	Jovens com Fibrose Cística

A5	Tierney S, Kirk S, Deaton C. Inglaterra, 2015	Observacional	4	Jovens com Fibrose Cística e profissionais de saúde
A6	Nabeel Al-Yateem Irlanda, 2012	Descritivo qualitativo	4	Jovens com Fibrose Cística
A7	Bregnballe V, Boisen KA, Schiøtz PO, Pressler T, Lomborg K. Dinamarca, 2017	Descritivo qualitativo	4	Jovens adultos com Fibrose Cística e seus pais

Fonte: Elaborado pelos autores.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostragem final compreendeu sete publicações (Quadro 1), sendo 100% de periódicos internacionais. Os países de origem que compuseram as publicações foram europeus, sendo eles Portugal (1), Irlanda (2), Reino Unido (1), Inglaterra (1) e Dinamarca (2). Notou-se que não houve publicações nacionais sobre essa temática identificadas nas bases de dados pesquisadas e incluídas na amostra final dos estudos selecionados. Quanto ao desenho metodológico dos estudos, trava-se de estudos descritivos qualitativos (4), estudo observacional (1), estudo prospectivo, não controlado e não randomizado (1) e estudo descritivo retrospectivo (1). Dessa forma, os estudos foram classificados conforme o nível de evidência: ambos com NE 4. Os participantes abordados nos estudos foram os profissionais de saúde, os pacientes adolescentes jovens e jovens adultos com Fibrose Cística e seus pais.

Os estudos A3 e A5 tiveram como participantes os profissionais de saúde e os

pacientes ⁽²⁻¹³⁾. O estudo A3 explorou as percepções dos profissionais de saúde e dos adolescentes jovens sobre o uso potencial de uma Escala de Preparação para Transição no tratamento da Fibrose Cística. Os resultados da pesquisa identificaram os benefícios potenciais desta ferramenta, bem como os recursos que precisam estar disponíveis antes de seu desenvolvimento e implementação em serviços de Fibrose Cística, e concluem que as escalas de preparação para a transição têm relevância substancial com os serviços ⁽¹²⁾.

O estudo A5 objetivou explorar as atividades, interações e comportamentos de jovens com Fibrose Cística durante a primeira consulta no Serviço de Adultos. Os autores ainda referem que a equipe de saúde possui objetivos claros para as primeiras consultas neste Serviço, a fim de garantir que os jovens se adaptem ao novo ambiente de saúde, visto que devem estar preparados para a transição, bem como os pais devem ser ajudados a renunciar ao controle da condição de seus filhos ⁽¹³⁾.

Em suma, as amostras supracitadas que tem como participantes os profissionais

de saúde e os jovens adultos com Fibrose Cística, analisou como estes observam e vivenciam a transição de cuidados, colocando em pauta instrumentos que possibilitam uma transição segura através do preparo prévio dos adolescentes e também de suas famílias para a inserção no Serviço de Adultos.

Nos estudos A1, A2, A4 e A6 são participantes os pacientes, ou seja, jovens adultos com Fibrose Cística⁽¹⁴⁻¹⁷⁾. O estudo A1 teve como objetivo descrever, implementar e avaliar um programa de transição para adolescentes com Fibrose Cística no centro de Copenhagen University Hospital Rigshospitalet de 2010 a 2011, avaliando pacientes com idades entre 12 e 18 anos no início do programa e após 12 meses da implementação. O resultado do estudo refere que 40 (98%) dos pacientes elegíveis participaram do programa e as consultas de jovens foram implementadas com sucesso, sem desistências. A pontuação da lista de verificação de prontidão aumentou significativamente ao longo do período de estudo de um ano, indicando maior prontidão para transferência e autocuidado, bem como retrata que a qualidade de vida, a função pulmonar e o Índice de Massa Corporal (IMC) se mantiveram estáveis em ambos participantes durante a pesquisa⁽¹⁴⁾.

O estudo A2 caracterizou o estado clínico de pacientes com Fibrose Cística durante o ano de transição para o atendimento de adultos em um período de 7 anos. Como

resultado, os autores do estudo concluem e ressaltam a importância dos cuidados continuados e de programas de transição para a medicina de adultos⁽¹⁵⁾.

O estudo A4 buscou determinar o estado atual de saúde e psicossocial de jovens com Fibrose Cística transferidos para o serviço de adultos nos últimos 5 anos. Os resultados da pesquisa referem que a maioria dos participantes expressou satisfação com o processo de transição: 87% sentiram que tinha acontecido no momento correto e 80% acharam a clínica de transição útil⁽¹⁶⁾.

O objetivo do estudo A6 foi explorar e compreender a experiência dos jovens antes e depois de seus cuidados transitórios e os fatores que contribuíram e dificultaram a experiência. Os resultados da pesquisa sugerem que há uma série de necessidades exigidas para os pacientes durante este período de transição, incluindo a necessidade de informações, intervenções que diminuam os sentimentos negativos associados à transição (por exemplo, angústia, ansiedade, incerteza), serviço estruturado e uma abordagem de atendimento que se concentra em jovens adultos⁽¹⁷⁾.

Em suma, a partir das informações dos estudos incluídos nesta revisão integrativa acerca da transição de cuidados de adolescentes jovens com Fibrose Cística, é perceptível que eles buscam compreender como essa população vivencia o momento da transição de cuidados do Serviço Pediátrico

para o Serviço de Adultos, assim como a transição da adolescência para a vida adulta, evento desafiador que emerge com a progressão da doença e a vida social.

Nesta perspectiva, buscam avaliar a experiência da clínica de transição, bem como os fatores que contribuem e dificultam este processo. Importante mencionar que os resultados dos estudos apontam a clínica de transição uma ferramenta potencial para minimizar os impactos gerados pela transição de cuidados, além do planejamento das ações e a articulação entre os serviços.

O estudo A7 possui como participantes da pesquisa adultos jovens com Fibrose Cística e seus pais.

O objetivo foi explorar os desafios relacionados à doença enfrentados por adultos jovens com Fibrose Cística e seus pais, quando os seus filhos saem de casa. O resultado da pesquisa aponta que dentre os pacientes do estudo, 62% (n=58/94) de adultos jovens e 53% (n=99/188) de seus pais, no total, 40% dos jovens de 18 a 25 anos viviam com os pais, bem como os pais continuaram a desempenhar papel ativo no cuidado. Sobre os jovens que saíram de casa, tanto os pacientes quanto os pais relataram muitas dificuldades no manejo do cuidado. Os adultos jovens relataram dificuldades em contatar os serviços sociais e em fornecer e preparar refeições suficientes, conforme necessidade nutricional da FC, e seus pais relataram dificuldades em responder a

perguntas sobre direitos sociais e FC em geral, e em saber como auxiliar seus filhos da melhor forma e de fato deixá-los assumir o cuidado⁽¹⁸⁾.

A partir deste estudo, torna-se perceptível o quanto a transição de cuidados é um assunto delicado não somente para os adolescentes jovens com Fibrose Cística, mas também para os seus pais, considerando que a ausência de um plano de transição de cuidados pressupõe uma lacuna na potencialização de ambos para os desafios da vida adulta, tanto no que concerne o exercício da autonomia e aptidão para o manejo do autocuidado, quanto para o preparo da rede de apoio em abrir mão desse cuidado prestado durante anos, bem como a maneira que devem se posicionar frente este novo cenário.

A transição de cuidados não reflete apenas as mudanças nos cuidados de saúde, mas também na vida, especificamente quando o adolescente se move em direção à independência, em direção à vida adulta⁽¹⁹⁾.

Considerando o supracitado, o desenvolvimento de habilidades e autonomia em adolescentes e adolescentes jovens com Fibrose Cística é um aspecto primordial não só para a garantia da adesão ao tratamento em saúde, mas também para prepará-los para os desafios que se apresentam com a vida adulta que se inicia, e junto com ela, novas responsabilidades acerca da gestão do cuidado e demandas da vida social.

Estudos revelam efeitos adversos associados à falta de intervenções estruturadas nas transições de cuidados, tais como complicações médicas, limitações na saúde e bem-estar, problemas com a adesão ao tratamento e medicamentos, descontinuidade do tratamento, insatisfação do paciente, uso recorrente da emergência e internações, o que pode acarretar também o aumento dos custos de atendimento⁽²⁰⁾.

De modo geral, a literatura acerca da transição de cuidados em adolescentes jovens com Fibrose Cística ainda é escassa. Todavia, é perceptível que a operacionalização de um plano de transição de cuidados é de extrema importância para o bem-estar e a qualidade de vida dos sujeitos com Fibrose Cística, sobretudo, no que concerne a coordenação do cuidado efetivada a partir de relações interdisciplinares e interinstitucionais.

Desta forma, é preciso avançar nos Programas de Transição, com reflexo nas produções científicas sobre a transição de cuidados, visto que o aumento da expectativa de vida de adolescentes jovens com Condições Crônicas Complexas de Saúde implica refletir acerca das necessidades biopsicossociais que asseguram qualidade de vida, especialmente, durante o trânsito para a vida adulta.

CONCLUSÃO

A produção científica acerca da temática proposta é bastante incipiente, sobretudo, no Brasil, onde a pesquisa nas bases de dados até a data de realização da mesma não detectou nenhum estudo. Os estudos apontam a importância de programas e planos de transição de cuidados que subsidiem a transferência de cuidados de pacientes com Fibrose Cística para o Serviço de Adultos, a fim de desenvolver as potencialidades de adolescentes jovens com Fibrose Cística e viabilizar a coordenação e continuidade do cuidado durante e pós-transferência para o Serviço de Adultos.

Assim, os resultados deste estudo possibilitam refletir acerca da relevância do plano de transição de cuidados no processo de preparação de adolescentes jovens e seus pais e/ou familiares para o evento que se denomina como transferência de cuidados, observando a necessidade de estarem aptos para vivenciar o novo que se configura com chegada da vida adulta e, para isto, torna-se basilar a construção de um plano de transição de cuidados que visualize e considere os aspectos biopsicossociais, além do fomento ao diálogo entre os serviços de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Organización Mundial de la Salud. Promoción de la salud: glossário [Internet]. Genebra: OMS; 1998. [acesso 2022 Jun 17]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/106>

65/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

2. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Brasília; 2014.

3. Secretaria de Estado da Saúde (BR). Estado de Santa Catarina. Fibrose Cística Enfoque Multidisciplinar [Internet]. Coordenador Ludwig Neto N. Florianópolis; 2008. [acesso 2022 Maio 19]. Disponível em: <https://www.metodorta.com.br/wp-content/uploads/2015/09/livro-fibrose-cistica-enfoque-multidisciplinar.pdf>

4. Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, McDonagh J, et al. Transição de cuidados para adolescentes de serviços pediátricos para serviços de saúde para adultos. Sistema de banco de dados Cochrane [base de dados Internet]. Rev. 2016;4:CD009794. doi: 10.1002/14651858.CD009794.pub2.

5. Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC). Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC) [Internet]. Brasil; 2018. [Acesso 2022 Maio 19]. Disponível em: http://portalgbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/REBRAFC_2018.pdf

6. Santos LFM. As representações sociais da fibrose cística em pacientes adultos. Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto UERJ. out/nov 2011; 10(4):149-53.

7. Bandeira T, Moreira S, Ferreira R, Fernandes RM. Transição de Cuidados de adolescentes para os Serviços de Adultos. Acta Pediatric Port [Internet]. 2017 [acesso 2022 Maio 19];48(1):98-101. Disponível em: <https://ojs.pjp.spp.pt/article/view/11767/8983> doi: <https://doi.org/10.25754/pjp.2017.11767>

8. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A Consensus Statement on Health Care Transitions for

Young Adults With Special Health Care Needs. Pediatrics. 2002; 110 (Suppl 3): 1304–06. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.110.S3.1304>.

9. Martins C. Transição dos cuidados médicos pediátricos para a medicina de adultos. [dissertação na Internet]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Centro Hospitalar do Porto; 2002 [acesso 2022 Maio 19]. Disponível em: https://sigarra.up.pt/fmdup/pt/pub_geral.show_file?pi_gdoc_id=597325.

10. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Integrative review: what is it? How to do it? Einstein (São Paulo) [online]. 2010 [acesso 2022 May 19];8(1):102-06. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>.

11. Mendes KDS, Silveira KCCP, Galvão CM. Revisão Integrativa: Método de Pesquisa para a Incorporação de Evidência na Saúde e na Enfermagem. Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. Texto & context enferm [Internet]. 2008 dez [acesso 2022 May 14]; 17(4): 758-64. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/XzFkq6tjWs4wHNqNjKJLkXQ/abstract/?lang=pt>. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>

12. Bourke M, Houghton C. Exploring the need for Transition Readiness Scales within cystic fibrosis services: A qualitative descriptive study. J Clin Nurs [Internet]. 2018 Jul; [access 2022 May 14]; 27(13-14):2814-24 Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jocn.14344>doi: 10.1111/jocn.14344. Epub 2018 Apr 19.

13. Tierney S, Kirk S, Deaton C. Transferring young people with cystic fibrosis to adult care. Nurs Stand. 2015 dec 16;30(16):41-7. doi: 10.7748/ns.30.16.41.s45.

14. Skov M, Teilmann G, Damgaard IN, Nielsen KG, Hertz PG, Holgersen MG, et al. Initiating transitional care for adolescents with cystic fibrosis at the age of 12 is both



feasible and promising. *Acta Paediatr.* 2018 nov;107(11):1977-982. doi: 10.1111/apa.14388. Epub 2018 May 29.

15. Serras I, Oliveira JA, Pereira L, Barreto C. Cystic fibrosis - How we reach adult life. *Pulmonol [Internet]*. 2019 jan-feb [access 2022 May 14]; 25(1):60-1. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2531043719300169?via%3Dihub>. doi: 10.1016/j.pulmoe.2019.02.001.

16. Askew K, Bamford J, Hudson N, Moratelli J, Miller R, Anderson A, et al. Current characteristics, challenges and coping strategies of young people with cystic fibrosis as they transition to adulthood. *Clin Med (Lond) [Internet]*. 2017 apr [access 2022 May 14]; 17(2):121-25. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6297616/>. doi: 10.7861/clinmedicine.17-2-121.

17. Al-Yateem N. Child to adult: transitional care for young adults with cystic fibrosis. *Br J Nurs.* 2012;21(14):850-4. doi: 10.12968/bjon.2012.21.14.850.

18. Bregnballe V, Boisen KA, Schiøtz PO, Pressler T, Lomborg K. Flying the nest: a challenge for young adults with cystic fibrosis and their parents. *Patient Prefer Adherence [Internet]*. 2017 Feb [access 2022 May 14];

13;11:229-36. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5317342/pdf/ppa-11-229.pdf> doi: 10.2147/PPA.S124814

19. Crowley EM, Bosslet GT, Khan B, Ciccarelli M, Brown CD. Impact of social complexity on outcomes in cystic fibrosis after transition to adult care. *Pediatr Pulmonol.* 2018 apr 2; 53(6):735-40. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6487197/pdf/nihms-1014695.pdf>. doi: <https://doi.org/10.1002/ppul.23997>

20. White PH, Cooley WC; Transitions Clinical Report Authoring Group, American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics [Internet]*. 2018 nov [access 2022 May 14]; 142(5):e20182587. Available from: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/142/5/e20182587/38577/Supporting-the-Health-Care-Transition-From?autologincheck=redirected> doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2587>

Fomento: não há instituição de fomento

Editor Científico: Francisco Mayron Morais Soares. Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-7316-2519>