



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Allamanda Lemos Graça dos Santos

**O olhar dos profissionais de saúde sobre a transição de cuidados de
adolescentes jovens com fibrose cística para os serviços de adultos**

Rio de Janeiro

2023

Allamanda Lemos Graça dos Santos

O olhar dos profissionais de saúde sobre a transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística para os serviços de adultos

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Prof.^a Dra. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco

Rio de Janeiro

2023

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

S237 Santos, Allamanda Lemos Graça dos.
O olhar dos profissionais de saúde sobre a transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística para os serviços de adultos / Allamanda Lemos Graça dos Santos. - 2023.
114 f.

Orientadora: Sandra Teixeira de Araújo Pacheco.
Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

1. Fibrose cística. 2. Cuidado transicional. 3. Adolescente. I. Pacheco, Sandra Teixeira de Araújo. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU
614.253.5

Kárin Paz CRB/7 6287

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Allamanda Lemos Graça dos Santos

**O olhar dos profissionais de saúde sobre a transição de cuidados de adolescentes jovens
com fibrose cística para os serviços de adultos**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada em 28 de abril de 2023.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco (Orientadora)
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof.^a Dra. Michelle Darezzo Rodrigues Nunes
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof.^a Dra. Liliane da Silva Faria
Universidade Federal Fluminense

Rio de Janeiro

2023

DEDICATÓRIA

Com carinho, àqueles que vivenciam cotidianamente a fibrose cística, e aos profissionais de saúde que compartilharam as suas tão caras experiências.

AGRADECIMENTOS

Cursar este mestrado foi uma realização. Sem imaginar, o curso da minha trajetória nele também seria marcado por transições pessoais e profissionais bastantes desafiadoras. Mas ter a certeza de que Deus e minha rede de apoio estariam comigo me possibilitou ser e estar mais resiliente.

E, durante toda a minha trajetória até aqui, o meu sentimento é de gratidão. Gratidão a Deus por me permitir chegar a lugares que para mim eram inimagináveis. Por sempre segurar a minha mão e me mostrar todos os dias a grandiosidade da sua misericórdia e amor.

À minha amada mãe, Marta, pela minha educação, por desde sempre lutar pelos meus sonhos e sonhar comigo. Se hoje eu cheguei até aqui, eu não tenho dúvidas de que a sua força me impulsionou e me impulsiona diariamente a um dia poder ser 1% da mulher que ela é.

Ao meu “Fefe” (pai), também pela minha educação, pelo apoio, dedicação e amor durante toda a minha vida.

Ao meu companheiro Nathan, por também chamar de seu todos os meus sonhos e acreditar tanto em mim. Pelo seu amor, apoio e cuidado, pelas palavras de conforto todas as vezes que a ansiedade tomou conta, e por sempre me fazer confiar num amanhã melhor.

Aos familiares e amigos que de perto ou longe, me ouviram, apoiaram e vibraram comigo mais esse passo na minha caminhada.

À Carol, minha “dupla”, por mesmo sem nunca termos nos conhecido pessoalmente, nos tornamos apoio uma para outra. Poder compartilhar este momento com alguém tão sensível e acolhedora tornou tudo mais leve.

À minha orientadora Dra. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco, primeiramente pela confiança, pelo carinho, paciência e tamanha dedicação, sensibilidade e competência na condução deste estudo. Durante esses dois anos, sem medir esforços, sempre estive disponível *full time* às minhas demandas. Serei eternamente grata.

Às professoras Dra. Michelle Darezzo Rodrigues Nunes, Dra. Liliane Faria da Silva, Dra. Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes e Dra. Bárbara Bertolossi Marta de Araújo pela disponibilidade e riquíssimas contribuições para este estudo.

Aos profissionais de saúde que compartilharam as suas experiências e contribuíram de maneira tão importante para o desenvolvimento deste estudo.

Não há transição que não implique um ponto de partida, um processo e um ponto de chegada. Todo amanhã se cria num ontem, através de um hoje. De modo que o nosso futuro se baseia no passado e se corporifica no presente. Temos de saber o que fomos e o que somos, para sabermos o que seremos.

Paulo Freire

RESUMO

SANTOS, Allamanda Lemos Graça dos. **O olhar dos profissionais de saúde sobre a transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística para os serviços de adultos.** 2023.114 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

O aumento da expectativa de vida de adolescentes jovens com Condições Crônicas Complexas de Saúde demanda o aprimoramento da gestão do cuidado no que se refere a passagem do Serviço Pediátrico para o Serviço de Adultos. A transição de cuidados para o serviço de adulto é um elemento necessário no cuidado do adolescente jovem com doença crônica e, atualmente, o conceito de transição planejada é considerado parâmetro de qualidade nos serviços que prestam cuidados a esses pacientes. Nesse sentido, este estudo tem como objeto a transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística para o serviço de adulto. Objetivos: analisar a transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística para os serviços de adultos; conhecer o olhar dos profissionais de saúde sobre a transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística para os serviços de adultos; descrever a transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística para os serviços de adultos e identificar os desafios dos profissionais de saúde na transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística. Metodologia: pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, desenvolvida por meio de uma entrevista semiestruturada com 19 profissionais de saúde. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê Ética em Pesquisa, sob o parecer 5.379.005. Os dados foram processados com a utilização do *software* IRAMUTEQ®. Após o processamento dos dados pelo *software*, foi realizada a interpretação dos resultados, a partir do quadro conceitual sobre transição de cuidados, base de sustentação do objeto de estudo. Resultados: a transição de cuidados é compreendida como um processo longitudinal e singular que demanda o desenvolvimento de potencialidades dos adolescentes jovens e familiares/cuidadores no processo do cuidado. Apontam os desafios estruturais e organizacionais enfrentados pelos profissionais de saúde na implementação da transição de cuidados, assim como evidencia que a ausência de fluxos assistenciais e o planejamento das ações em saúde que subsidiem a transição de cuidados corrobora com a permanência de adultos nos serviços pediátricos. Considerações Finais: a transição de cuidados se configura como um elemento chave no processo do cuidado ao viabilizar a coordenação e a continuidade do cuidado com a inserção nos serviços de adultos. Todavia, para a sua implementação, ainda incipiente na maior parte dos serviços de saúde, se torna necessário a articulação da rede de atenção à saúde, o apoio da gestão das instituições, assim como condições estruturais e organizacionais adequadas à oferta de um serviço integral.

Palavras-chave: Fibrose Cística. Transição de Cuidados. Adolescentes Jovens.

ABSTRACT

SANTOS, Allamanda Lemos Graça dos. **The look of health professionals on the transition of care for young adolescents with cystic fibrosis to adult services.** 2023. 114 f.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

The increase in the life expectancy of young adolescents with Complex Chronic Health Conditions demands the improvement of care management with regard to the transition from the Pediatric Service to the Adult Service. The transition from care to the adult service is a necessary element in the care of young adolescents with a chronic illness; currently this concept is considered a quality parameter in the services that provide care to these patients. In a sense, this study has as its object: the transition of care for young adolescents with cystic fibrosis to the adult service. Objectives: to analyze the transition of care for young adolescents with cystic fibrosis to adult services; get to know the perspective of health professionals on the transition of care for young adolescents with cystic fibrosis to adult services; describe the transition of care for young adolescents with cystic fibrosis to adult services and identify the challenges for health professionals in the transition of care for young adolescents with cystic fibrosis. Methodology: qualitative, descriptive and exploratory research, developed through a semi-structured interview with 19 health professionals. The research was approved by the Research Ethics Committee, under opinion 5,379,005. Data were processed using the IRAMUTEQ® software. After processing the data by the software, the interpretation of the results was carried out from the conceptual framework on care transition, and the support base of the object of study. Results: the transition of care is understood as a longitudinal and singular process that demands the development of the potential of young adolescents and family members/caregivers in the care process. They point out the structural and organizational challenges faced by health professionals in the implementation of the transition of care; as well as evidence that the absence of care flows and the planning of health actions that support the transition of care corroborates the permanence of adults in pediatric services. Final Considerations: the transition of care is configured as a key element in the care process by enabling the coordination and continuity of care with insertion in adult services. However, for its implementation that is still incipient in most health services; it becomes necessary to articulate the health care network, receive support from the management of institutions, as well as adequate structural and organizational conditions to offer a comprehensive service.

Keywords: Cystic Fibrosis. Care Transition. Young Teenagers

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Fluxograma das produções científicas nas bases de dados	28
Quadro 1 – Síntese dos estudos incluídos na revisão integrativa, RJ, Brasil, 2022.....	28
Figura 2 – Cronograma para a introdução dos seis elementos principais nas práticas pediátricas	36
Figura 3 – Cronograma do Programa Ready Steady Go.....	38
Figura 4 – Conceitos da análise textual do software IRAMUTEQ	48
Quadro 2 – Caracterização dos profissionais de saúde participantes da pesquisa	53
Figura 5 – Dendrograma da CHD do corpus textual fornecido pelo software IRAMUTEQ	56

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

TCR	Trabalho de Conclusão de Residência
OMS	Organização Mundial da Saúde
CFTR	<i>Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator</i>
EUA	Estados Unidos
REBRAFC	Registro Brasileiro de Fibrose Cística
SUS	Sistema Único de Saúde
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
APAM	Associação Paulista de Mucoviscidose
IRT	Tripsina Imunoreativa
GBEFC	Grupo Brasileiro de Estudos em Fibrose Cística
AAP	<i>American Academy of Pediatrics</i>
AAFP	<i>American Academy of Family Physicians</i>
ACP	<i>American College of Physicians</i>
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
PRISMA	<i>Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses</i>
NE	Nível de evidência
FC	Fibrose Cística
HCT	<i>Health Care Transition</i>
AFC	Análise Fatorial de Correspondência
CHDD	Centro de Desenvolvimento Humano de Deficiência
NHS	<i>National Health Service</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COEP	Comissão de Ética em Pesquisa
PPGENF	Programa de Pós-graduação em Enfermagem
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
IRAMUTEQ	Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et

Questionnaires

CHD	Classificação Hierárquica Descendentes
ST	Segmento de Texto
AFC	Análise Fatorial de Correspondência
ACAM	Associação Brasileira de Mucoviscidose
FENF	Faculdade de Enfermagem
PNH	Política Nacional de Humanização
CTFC	Centros de Tratamento de Fibrose Cística

SUMÁRIO

	CONSIDERAÇÕES INICIAIS	13
1	CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO	15
1.1	Fibrose cística: entendendo a doença e seu tratamento	15
1.2	O adolescer com fibrose cística e o cuidado em saúde	19
1.3	O adolescer com fibrose cística e o cuidado em saúde	22
2	OBJETIVOS	25
2.1	Objetivo Geral	25
2.2	Objetivos Específicos	25
3	JUSTIFICATIVA	26
4	MARCO CONCEITUAL	33
4.1	Transição de cuidados e transferência de cuidados	33
4.2	Consensos e experiências acerca da transição de cuidados	34
5	PERCURSO METODOLÓGICO	41
5.1	Tipo de pesquisa	41
5.2	Seleção dos participantes do estudo	41
5.3	Captação dos participantes	43
5.4	Aspectos éticos	44
5.5	Instrumento de coleta de dados	46
5.6	Período de coleta de dados	47
5.7	Análise de dados	47
5.7.1	Preparação do corpus	49
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	52
6.1	Caracterização dos profissionais de saúde	52
6.2	Processamento dos dados das entrevistas no IRAMUTEQ	54
6.3	Apresentação das classes	57
6.3.1	<u>Classe 1: Entre o ser e o florescer: adolescência e perspectivas de vida com fibrose</u>	57
6.3.2	<u>Discussão da classe 1</u>	58
6.3.3	<u>Classe 2: Transição de cuidados e vínculos: relações construídas e continuidade relacional</u>	64

6.3.4	<u>Discussão da classe 2</u>	66
6.3.5	<u>Classe 4: O olhar dos profissionais de saúde sobre a transição de cuidados nos serviços de saúde</u>	70
6.3.6	<u>Discussão da classe 4</u>	72
6.3.7	<u>Classe 3: As demandas emergentes nos serviços de saúde com vistas à transição de cuidados</u>	76
6.3.8	<u>Discussão da classe 3</u>	78
6.3.9	<u>Classe 5: Família e transição: o preparo para as metamorfoses do cuidado</u>	83
6.3.10	<u>Discussão da classe 5</u>	85
7	IMPLICAÇÕES PARA A TRANSIÇÃO DE CUIDADOS	89
8	CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO	90
9	LIMITAÇÕES DO ESTUDO	92
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	93
	REFERÊNCIAS	95
	APÊNDICE A – Roteiro da entrevista	105
	APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	106
	APÊNDICE C – Orçamento	110
	ANEXO – Parecer Consubstanciado CEP/UERJ	111

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Aproximação com a temática

O interesse por esta temática surgiu através da minha inserção como assistente social residente em um Instituto Federal, credenciado como Centro de Referência em Doenças Raras no Estado do Rio de Janeiro, especificamente no ambulatório de pneumologia, o qual integra o Centro de Referência Pediátrico de fibrose cística.

Como assistente social residente, tive a oportunidade de acompanhar junto à equipe multiprofissional a rotina de tratamento em saúde de algumas crianças, adolescentes e adolescentes jovens com fibrose cística e suas famílias.

Naquelas ocasiões, a partir de atendimentos realizados, sobretudo, com os adolescentes jovens, a ausência de protagonismo e da autonomia era algo que me deixava bastante reflexiva, visto que era exatamente no ínterim do processo de adolecer com fibrose cística que os adolescentes se deparam com a complexidade da sua condição de saúde e do seu tratamento, muitas vezes manifestando sentimentos de dúvidas e insegurança por ainda não dispor de autonomia relativa sobre o manejo do autocuidado.

Soma-se a isso, a imposição de novas experiências concernentes à progressão da doença, a necessidade de adaptação da rotina de cuidados e dos papéis ocupacionais, além da temida transição de cuidados entre os Centros Pediátricos e os Centro de Adultos.

A partir da percepção dessa conjuntura, no decorrer do acompanhamento dos adolescentes com fibrose cística, eram realizadas reflexões para além do tratamento em saúde, como por exemplo, a perspectiva de vida, inserção no mercado de trabalho etc. Durante o diálogo nos atendimentos, era perceptível que muitas vezes os adolescentes e adolescentes jovens não criavam perspectiva de futuro por viverem o adoecimento crônico como a totalidade de sua vida e não como apenas uma parte da vida.

Nessa perspectiva, esses aspectos me fizeram refletir sobre possíveis estratégias no processo do cuidado que pudessem atenuar os diversos impactos biopsicossociais ocasionados pela condição crônica complexa de saúde na vida desses adolescentes jovens, sobretudo, na transição para a vida adulta.

Ao referir-me sobre a transição para a vida adulta, cito, no bojo deste contexto, uma possível estratégia para atenuar tais impactos na transição de cuidados. Trata-se de um plano

construído entre os sujeitos envolvidos no cuidado em saúde (crianças, adolescentes, adolescentes jovens, familiares e profissionais de saúde), desenvolvido ao longo de todo o acompanhamento no Centro Pediátrico e no Centro de Adultos, envolvendo a centralidade do sujeito com fibrose cística na gestão do autocuidado e no protagonismo da sua vida, numa perspectiva que se inscreve na condição de saúde como parte constitutiva da vida, não como a única razão do seu viver.

Nesse sentido, o processo de transição de cuidados objetiva assegurar a coordenação e continuidade do cuidado em saúde por meio de um plano individualizado, o qual potencialize que adolescentes e adolescentes jovens constituam possibilidades de promover o próprio cuidado de forma autônoma quando adultos.

A partir dessa inquietação, como um primeiro olhar sobre essa realidade, desenvolvi o meu Trabalho de Conclusão de Residência (TCR) intitulado “Transição de cuidados em pacientes com fibrose cística: uma reflexão acerca desse processo na infância e adolescência”, a fim de conhecer a percepção dos profissionais de saúde que atuavam no Centro de Referência Pediátrico de atendimento para fibrose cística quanto o processo de transição de cuidados.

O TCR tratou de uma pesquisa qualitativa, realizada a partir de entrevistas semiestruturadas, com 10 profissionais de saúde. Os resultados da pesquisa apresentaram dados que expressam a existência de alguns desafios estruturais e intersubjetivos que permeiam a efetivação do processo de transição de cuidados. Visto que ocorre uma lacuna na execução de um plano de transição desenvolvido gradativamente desde o momento do diagnóstico, perpassando pelas diferentes fases da vida (SANTOS, 2021).

Assim, tal contexto despertou-me o interesse em dar continuidade ao estudo da temática. Dessa vez, tendo como objeto de estudo a transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística para o serviço de adultos.

1 CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

1.1 Fibrose cística: entendendo a doença e seu tratamento

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), são consideradas doenças raras aquelas que afetam 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. A estimativa é de que existam entre 6.000 a 8.000 doenças raras. Dessas, 80% são oriundas de fatores genéticos, onde se inclui a fibrose cística (BRASIL, 2014).

Conforme Neto (2009), 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.

Ainda de acordo com Neto (2009), a fibrose cística é causada por mutações no gene localizado no braço longo do cromossomo 7, que codifica a CFTR (cystic fibrosis transmembrane regulator), acarretando o mau funcionamento do transporte de cloro e sódio nas membranas celulares. O que ocasiona a produção de muco mais espesso, se comparado ao habitual e conseqüentemente, o acúmulo de bactérias e germes no sistema respiratório e gastrointestinal. As manifestações pulmonares, gastrointestinais, o atraso de crescimento e de desenvolvimento, ou formas menos frequentes como hipoproteinemia e depleção de sal são os sintomas mais comuns da patologia.

A fibrose cística afeta, no mundo, cerca de 70.000 pessoas. A taxa de incidência da doença nos Estados Unidos (EUA) é de um para cada 2.835 indivíduos (SANTANA, 2017). No Brasil, o Registro Brasileiro de Fibrose Cística – REBRAFC (GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA, 2019) estima 5.773 indivíduos registrados com fibrose cística, e desses, 5.405 (93,6%) possuíam algum dado do seguimento. Dentre a estimativa citada, 856 pessoas possuem 18 anos ou mais.

No Brasil, há um aparato legal que garante o diagnóstico e tratamento de pessoas com a condição crônica de saúde sobre a qual se discute no Sistema Único de Saúde (SUS). Ressalta-se que a fibrose cística, por se tratar de uma doença rara e crônica, perpassa por amplo processo de investigação acerca da condição de saúde até o momento da descoberta do

diagnóstico. Em relação às etapas do processo de investigação, Santos (2021) cita os seguintes passos.

O primeiro passo para investigação ocorre durante a Triagem Neonatal, em que se identificam, precocemente, doenças congênitas e metabólicas a fim de reduzir ou eliminar o risco de sequelas associadas ao diagnóstico tardio.

Nessa vertente, a Portaria GM/MS nº 822 de 6 de junho de 2001 institui no âmbito do SUS o Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN, cujo objetivo é o desenvolvimento de ações de Triagem Neonatal em fase pré-sintomática, acompanhamento e tratamento das doenças congênitas detectadas (BRASIL, 2001).

Ainda, o PNTN realizará a triagem com detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados nas seguintes doenças congênitas, conforme Fase de Implantação do Programa em cada estado brasileiro: Fenilcetonúria; Hipotireoidismo Congênito; Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias; Fibrose Cística (BRASIL, 2001).

Ressalta-se que a fase III de implementação do PNTN compreende a realização de triagem neonatal para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes, outras hemoglobinopatias e fibrose cística com a detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados.

Convém destacar que cada estado e o Distrito Federal são responsáveis por executar todas as etapas no PNTN a partir da utilização da rede de coleta utilizada na Fase I e organização/cadastro dos Serviços Tipo III, uma vez que são os serviços de Referência em Triagem Neonatal que realizam a confirmação diagnóstica, o acompanhamento e tratamento de doenças congênitas (BRASIL, 2001).

Conforme atualização da Associação Paulista de Mucoviscidose (APAM) no ano de 2017, o Brasil possuía 18 estados habilitados¹ para a Fase III do PNTN, são eles: Paraná; Santa Catarina; Minas Gerais; Espírito Santo; Goiás; São Paulo; Rio Grande do Sul; Rondônia; Rio de Janeiro; Bahia; Distrito Federal; Mato Grosso; Pará; Pernambuco; Ceará; Maranhão; Mato Grosso do Sul. Ressalte-se que o estado de Rondônia realiza o PNTN para o

¹ Paraná – Portaria SAS Nº 354 de 31/08/2001; Santa Catarina – Portaria SAS Nº 911 de 19/11/2002; Minas Gerais – Portaria SAS Nº 176 de 31/03/2001; Espírito Santo – Portaria SAS Nº 085 de 26/03/2009; Goiás – Portaria SAS Nº 378 de 10/11/2009; São Paulo – Resolução SS-SP Nº 025 de 04/02/2010; Rio Grande do Sul Portaria SAS Nº 800 – 25/11/2011; Rondônia – Portaria Nº 805, de 29/11/ 2011; Rio de Janeiro – Portaria nº 983, de 27/12/2011; Bahia – Portaria Nº 1244 de 05/11/2012; Distrito Federal – Portaria Nº 1341 de 04/12/2012; Mato Grosso – Portaria Nº 1342 de 04/12/2012; Pará – Portaria Nº 1343 de 04/12/2012; Pernambuco – Portaria Nº 1344 de 04/12/2012; Ceará – Portaria Nº 1345 de 04/12/2012; Maranhão – Portaria Nº 1346 de 04/12/2012; Mato Grosso do Sul – Portaria Nº 1347 de 04/12/2012.

estado do Acre (ASSOCIAÇÃO PAULISTA DE ASSISTÊNCIA A MUCOVISCIDOSE, 2023).

Ademais, através da Triagem Neonatal, a qual ocorre logo após o nascimento, é possível iniciar o processo de investigação diagnóstica para fibrose cística a partir das alterações na quantificação da Tripsina Imunoreativa (IRT). A primeira dosagem deve ser realizada até o quinto dia após o nascimento e a segunda em até trinta dias após o nascimento. Caso duas dosagens se apresentem positivas, o usuário é encaminhado ao Centro de Referência Pediátrico para fibrose cística a fim de realizar o Teste do Suor (Brasil, 2017).

Ao ser encaminhado ao Centro de Referência Pediátrico, são realizadas duas amostras da dosagem de eletrólitos no suor (Teste do Suor) para confirmação diagnóstica. Consideram-se positivos os valores de cloreto no suor acima de 60 mEq/L em qualquer faixa etária. Valores de cloreto no suor entre 30-59 mEq/L são considerados intermediários e abaixo de 29 mEq/L são considerados normais (BRASIL, 2017). Caso o diagnóstico seja considerado, o Programa de Triagem Neonatal prevê a viabilização do tratamento oportuno e multidisciplinar em saúde nos Centros de Referência. (BRASIL, 2001).

Outro instrumento que auxilia no diagnóstico da fibrose cística, é o exame genético, cuja finalidade está no reconhecimento das mutações no gene CFTR (causador da fibrose cística). O exame genético não se constitui em condição *sine qua nom* para confirmação diagnóstica, contudo, a importância da identificação das mutações no gene CFTR está na possibilidade de projeções prognósticas e propostas terapêuticas, principalmente diante dos avanços contemporâneas dos medicamentos inovadores moduladores de CFTR (SANTOS, 2021).

De acordo com Santos (2021), ressalta-se que o exame genético, dessemelhante a Triagem Neonatal e do Teste do Suor (considerado padrão ouro para o diagnóstico), ainda não está disponível pelo SUS, sendo recorrente à judicialização e/ou a realização por meio de plano de saúde privado, quando possível. Todavia, a partir do ano de 2017, por meio de parceria estabelecida entre uma empresa farmacêutica e um laboratório privado, coordenado pelo Grupo Brasileiro de Estudos em Fibrose Cística (GBEFC), tornou-se possível mapear no território nacional as mutações do gene CFTR mais frequentes na população brasileira com fibrose cística (GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS EM FIBROSE CÍSTICA, 2017).

Relativo ao tratamento, a Portaria nº 224 de 10 de maio de 2010, estabelece parâmetros sobre a fibrose cística e as Diretrizes Nacionais para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento das pessoas com fibrose cística (BRASIL, 2010).

Citam-se também os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas da Fibrose Cística, através da Portaria Conjunta nº 25 de 27 de dezembro de 2021, a qual direciona o uso de procedimentos ou medicamentos preconizados para o tratamento das manifestações pulmonares e da insuficiência pancreática pela fibrose cística (BRASIL, 2021).

Faz-se importante mencionar que, na perspectiva de viabilizar o atendimento integral à saúde, dispõe-se da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída através da Portaria nº 199 de 2014, que estrutura uma proposta de linha de cuidado no SUS, cujo objetivo é ampliar e democratizar o acesso aos serviços de saúde e informações, reduzir a morbidade e proporcionar melhoria na qualidade de vida das pessoas com doenças de origem raras (BRASIL, 2014).

A partir do percurso transcrito, torna-se perceptível que a construção da linha de cuidados para pessoas com fibrose cística no âmbito do SUS requer plena articulação interdisciplinar e intersetorial, considerando a indispensabilidade da integralidade do acesso à saúde e o alcance de qualidade de vida.

Decorrente da condição crônica complexa de saúde, nos Centros de Referência Pediátricos ao atendimento para pessoas com fibrose cística, realiza-se atendimento multiprofissional por pediatras pneumologistas, gastroenterologistas, fisioterapeutas, nutricionistas, enfermeiros, psicólogos, farmacêuticos e assistentes sociais (ATHANAZIO *et al.*, 2017).

Importa ressaltar que na fibrose cística, em consequência de sua complexidade, os aspectos biomédicos, sócio-políticos e econômicos se interpenetram. Assim, a politização em torno do diagnóstico tem uma das suas expressões nas ações realizadas pelas associações da sociedade civil ao reivindicarem o reconhecimento de suas pautas na agenda política (MARINS, 2021).

Dessa forma, as associações da sociedade civil são importantes aliadas na luta pelo acesso integral à saúde, sobretudo, no que se refere ao acesso a medicamentos e a visibilidade da condição de saúde nas arenas sociais (SANTOS, 2021).

Nesse contexto, nos diversos estados brasileiros pessoas com fibrose cística e familiares são acolhidos pelas associações de apoio, as quais intervêm na esfera das orientações e fortalecimento dos direitos sociais, por meio da atuação de equipe multidisciplinar e articulação com as famílias e rede socioassistencial.

O apoio social disponibilizado pelas associações colabora no sentido de fortalecer as identidades, contribuir para o enfrentamento da doença, no empoderamento e na

corresponsabilização dos cuidados em saúde. Além disso, traz a possibilidade de partilhas de experiências, interação e cooperação entre os atores sociais.

Observando o supracitado, torna-se perceptível que em consequência da complexidade da condição de saúde, as pessoas com fibrose cística necessitam cotidianamente de acesso aos insumos, tecnologias de saúde diversas, atendimento multidisciplinar e intersetorial. Além disso, destaca-se o acesso aos direitos sociais, benefícios socioassistenciais e previdenciários, a fim de que, através desses instrumentos, seja viabilizada a integralidade em saúde e qualidade de vida.

Segundo a OMS, a qualidade de vida é “a percepção do indivíduo enquanto sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1998, p.1405).

Moreira *et al.* (2014), em uma revisão bibliográfica, refere a necessidade de ampliar a discussão acerca das condições de saúde crônicas, dada à transição epidemiológica da população brasileira, diante de um contexto de avanço dos recursos tecnológicos que interferem no acesso ao diagnóstico precoce e tratamento. E, por conseguinte, no aumento da sobrevivência da população infanto-juvenil nessas condições.

Nesse sentido, certifica-se que o quantitativo de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde que chegam à idade adulta está em ascensão. Conforme Athanazio *et al.* (2017, para 2019), no Brasil, estima-se que a incidência de fibrose cística seja de 1:7.576 nascidos vivos; porém, há diferenças regionais, com valores mais elevados nos estados da região Sul. Essa expansão implica refletir acerca das necessidades biopsicossociais que esses sujeitos necessitam para ter qualidade de vida durante a infância e adolescência e no trânsito para a vida adulta.

1.2 O adolescer com fibrose cística e o cuidado em saúde

Os anos 2000 marcaram o início de um debate significativo para o cuidado à saúde de crianças e adolescentes, cuja existência pode ser reconhecida como especial ou complexa, desafiando as expectativas de uma não sobrevivência frente às dependências tecnológicas (MOREIRA *et al.*, 2017).

Nesse ínterim, no ano de 2003, a OMS reconheceu a mudança no cenário epidemiológico e trouxe à tona cuidados inovadores às condições crônicas a partir da reorientação dos desenhos de atenção dos sistemas de saúde, atribuindo ênfase ao curso das doenças e a duração para os sujeitos (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

À vista disso, com o intento de enfrentar e qualificar tal conjuntura de mudanças, Hall (2011) refere que a transição epidemiológica, acompanhada pelos avanços no campo do conhecimento clínico, possibilitaram a sobrevivência de um grupo de crianças que são caracterizadas por alguns termos, tais como: "crianças clinicamente complexas, crianças com condições crônicas complexas de saúde, necessidades médicas complexas, condições de saúde complexas e outras."

Assim, nesse estudo, adota-se como termo condições crônicas complexas de saúde, determinada pela presença da limitação de função física e/ou mental, a dependência medicamentosa, dietética, tecnológica, a necessidade de terapia de reabilitação física, de linguagem, deglutição e de cuidados multiprofissionais (MOREIRA *et al.*, 2017).

A transição epidemiológica do adoecimento crônico, na infância, também engloba pessoas com fibrose cística. Dessa forma, o paradigma atribuído a fibrose cística como uma doença circunscrita à letalidade ainda na faixa etária pediátrica, atualmente, é ultrapassado; assim, crianças e adolescentes estão evoluindo para a vida adulta, vivendo com uma condição rara e crônica de saúde (FALSETT, 2021; ATHANAZIO *et al.*, 2017).

Conforme a OMS, a adolescência compreende a segunda década da vida, a idade entre 10 e 19 anos, e a juventude, a idade entre 15 e 24 anos. A partir dessa subdivisão etária, consideram-se adolescentes jovens aqueles com idade entre 15 e 19 anos e jovens adultos na faixa etária entre 20 e 24 anos (BRASIL, 2007, p.7).

Importa destacar que o vivenciar da infância e adolescência com uma condição crônica complexa de saúde refletem marcas por toda a vida, visto que as particularidades da cronicidade se tornam intrínsecas ao modo de viver. Nesse ínterim, emerge também a necessidade de gerenciar interdependências e desafios de ordem subjetiva, socioeconômica, de recursos para tratamento e outros elementos que viabilizem qualidade de vida (esporte, lazer, escolarização etc.) (FALSETT, 2021, p.21).

A adolescência, etapa da vida entre a infância e a vida adulta, é a fase em que os indivíduos estão em pleno desenvolvimento biopsicossocial, o que torna necessária proteção diferenciada e integral. Nesse sentido, trata-se de um período marcado por múltiplas transformações físicas, psicológicas e sociais, as quais os conduzem a desenvolver-se em direção a vida adulta, através da construção de suas identidades, na busca pela aceitação entre

os seus pares no ciclo de convivência, criação de expectativas e planos relacionados ao futuro, obtenção de novas responsabilidades e o desejo pela autonomia.

Nesse contexto de múltiplas transformações para os adolescentes jovens que experienciam cotidianamente os desdobramentos relacionados à sua condição crônica complexa de saúde, mudanças e questionamentos se tornam mais intensos frente aos inúmeros desafios relacionados à saúde e à esfera da produção e reprodução das relações sociais.

Considerando a conjuntura revelada, tais desdobramentos e desafios repercutem diretamente no desenvolvimento biopsicossocial e na adesão ao tratamento em saúde, visto que se torna uma questão conviver com uma condição crônica complexa e corresponder ao desenho de “normalidade” relevante na faixa etária. À vista disso, se torna fundamental encarar os obstáculos para se trabalhar a promoção de autonomia, a participação nos cuidados e nas decisões de vida (FALSETT, 2021).

Considerando a vivência com uma condição crônica complexa de saúde, a fibrose cística exige uma adesão assídua ao tratamento e a reorganização das dinâmicas familiares, a fim de que se possa inserir o tratamento da saúde na rotina dos núcleos familiares, conforme a realidade social a que pertencem. Nesse cenário de modificações e adaptações, torna-se essencial o acompanhamento da pessoa com fibrose cística e sua família através da construção de vínculos de confiança e de trocas horizontais (PASTURA; PAIVA, 2018).

De acordo com Aguiar *et al.* (2016), em um estudo qualitativo com pacientes com fibrose cística do Centro de Referência da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), os adolescentes participantes do estudo relataram perdas relacionadas à doença, como a interrupção da vida cotidiana, mudanças na rotina diária e o sentimento de incompetência e fracasso. Além disso, os adolescentes também relataram a perda de liberdade decorrente da complexa rotina associada ao tratamento.

Tão importante quanto o tratamento da doença em si, é a atenção dada pelos profissionais de saúde a todos os aspectos considerados importantes pelo adolescente como cuidados em saúde, propiciando espaço de escuta, acolhimento, vínculo, interações e negociações. Ao observar o aumento da expectativa de vida de adolescentes jovens com fibrose cística e as especificidades do cuidado em saúde, torna-se indispensável a viabilização de estratégias de cuidado que busquem construir a produção do cuidado em saúde de maneira corresponsável.

De acordo com Marins (2021), a efetivação de uma linha de cuidado integral na fibrose cística demanda a superação dos modelos assistenciais que circunscrevem as pessoas como objeto da ação interventiva, a fim de torná-las protagonistas no cuidado. Assim,

corroborando com Malta e Mehry (2010,) torna-se preponderante movimentar o processo de cuidado centrado na realização de procedimentos, para processos de cuidados que se pautem pela responsabilização, vinculação e o cuidado.

Torna-se essencial refletir a respeito de todo o processo de gestão para a transição dos cuidados do adolescente jovem com fibrose cística para a vida adulta, bem como a inserção no serviço de adultos, de modo a considerar elementos que possibilitem potencializá-los para a construção da autonomia e do protagonismo, assim como prepará-los para os novos desafios que se configuram a nova etapa da vida e na transição para a vida adulta em suas diversas faces, observando também o caráter progressivo de sua condição crônica complexa de saúde.

1.3 O processo de transição de cuidados

Considerando a utilidade de um instrumento que possibilite o preparo de adolescentes jovens quanto ao cuidado em saúde e a transição entre os diferentes ciclos da vida, cita-se como potencialidade o plano de transição de cuidados. A palavra transição é originada do latim *transitio*, relacionada a transire, “passar, ir adiante”, de trans, “através”, mais ire, “ir, deslocar-se”, significa, pois, a passagem de um lugar, de um estado de coisas, de uma condição a outra.

Conforme Meleis (2010), a transição pode ser compreendida como uma passagem entre períodos de tempo relativamente estáveis, no qual o indivíduo transita por diferentes dinâmicas, marcos e pontos de mutação. Nesse contexto, tais mudanças desencadeiam sensações relacionadas a incertezas e conflitos interpessoais.

As condições condutivas aos processos de transição estão basicamente ligadas a três tipos de transição: a desenvolvimental, a situacional e de saúde-doença, as quais podem gerar instabilidade, produzindo efeitos negativos e profundas alterações passageiras ou permanentes, deixando a sua marca no indivíduo (ZAGONEL, 1999).

Ao abordarmos a fibrose cística como uma condição crônica complexa que requer um cuidado longitudinal, é possível associar o termo transição ao termo coordenação dos cuidados, que se refere a ações que visam assegurar a coordenação e a continuidade da assistência à saúde na transferência de pacientes entre diferentes serviços de saúde ou diferentes unidades de um mesmo local (WEBER *et al.*, 2017).

A transição de cuidados intercorre num contexto que inclui o paciente, seus familiares e cuidadores, os profissionais que prestaram atendimento e os que continuarão a assistência. Portanto, é um processo complexo que exige coordenação e comunicação entre pessoas de diferentes formações, experiências e habilidades.

Atentando às especificidades da fibrose cística como uma condição de saúde rara e crônica, a validade do plano/processo está sinalizada nas Diretrizes Brasileiras de Diagnóstico Tratamento da fibrose cística: “a passagem do adolescente para um Centro de Adultos é desafiante, e há evidências de que programas de transição otimizam o processo de transferência para o Centro de Adultos (ATHANAZIO *et al.*, 2017).

O termo transição de cuidados é 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 transcorrem os distintos ciclos de vida, sobretudo, no que tange a adolescência e a vida adulta.

Assim sendo, a definição de transição de cuidados a ser adotada, neste estudo, será a da Sociedade Americana de Medicina do Adolescente, que a considera um processo intencional e planejado para abordar as necessidades médicas, psicossociais, vocacionais e educacionais dos adolescentes e adultos jovens com doenças ou condições crônicas ao se mudarem de um serviço pediátrico para um serviço de saúde dirigido ao atendimento de adultos. (ROSEN *et al.*, 2003).

Nessa perspectiva, o processo de transição de cuidados se efetiva a partir da construção coletiva, cujo objetivo é promover o desenvolvimento e a aquisição de habilidades de autogestão, não apenas no que concerne o tratamento em saúde, mas também a construção de autonomia, visto que as pessoas com fibrose cística necessitam se reconhecer e se reproduzir como sujeitos sociais.

Conforme Willis (2020), a transição envolve cuidados primários e serviços especializados, isso implica o acompanhamento multidisciplinar em saúde desde a infância, nos serviços de referência pediátricos. A autora refere que dispor de uma compreensão básica sobre a transição de cuidados pode auxiliar no momento da transferência de cuidados para o Centro de Referência de Adultos de maneira coordenada, ininterrupta e segura.

Crowley *et al.* (2018) refere que ao transferir um adolescente jovem ou jovem adulto com fibrose cística para os serviços de adulto é imprescindível fornecer níveis apropriados de apoio para promover a independência e o autocuidado. Nessa vertente, torna-se necessário a construção e o fortalecimento do vínculo com a equipe de adultos antes do momento da

transferência, visto que o vínculo constituído com a equipe de saúde é indispensável para uma boa adesão ao tratamento.

Ressalta-se que o processo de transição de cuidados prevê também a construção do vínculo com os profissionais de referência do Centro de Adultos anteriormente ao momento de transferência entre os serviços de saúde, a fim de que, na ocasião oportuna, seja vivenciada como a construção de uma nova rede de cuidados e não como uma perda de referência.

Segundo Crowley *et al.* (2020), a transição de cuidados não reflete apenas as mudanças nos cuidados médicos, mas também na vida, especificamente quando o adolescente se move em direção à independência, em direção à vida adulta.

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 o 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.

Segundo Bandeira *et al.* (2017), “uma transição inadequada compromete a adesão às consultas e à terapêutica, incluindo a taxa de hospitalização e cuidados intensivos” (p. 98).

Estudos realizados por Patience *et al.* (2019), 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.

Desse modo, embasado no conteúdo exposto, observa-se que o plano de transição de cuidados é uma ferramenta potencialmente capaz de atenuar sofrimentos e promover a autonomia durante o acompanhamento em saúde, especialmente no momento da transferência entre os serviços.

Tal potencialidade ocorre pelo fato de propiciar mecanismos que tornem esse “passo” como a constituição de uma nova rede de cuidados, a partir da articulação das dimensões da gestão do cuidado em saúde, incluindo fatores e atores essenciais no processo de preparação de adolescentes e adolescentes jovens para trilharem novos caminhos relacionados à progressão da condição de saúde e as suas relações sociais, diante da reafirmação da posição nuclear que desempenham nesse processo.

Destarte, no âmbito da discussão apresentada nos tópicos acima, foi possível delimitar o seguinte objeto de estudo: transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística para os serviços de adultos.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Analisar a transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística para os serviços de adultos.

2.2 Objetivos específicos

- a) Conhecer o olhar dos profissionais de saúde sobre a transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística para os serviços de adultos.
- b) Descrever a transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística para os serviços de adultos.
- c) Identificar os desafios dos profissionais de saúde na transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística.

3 JUSTIFICATIVA

O aumento da expectativa de vida de adolescentes jovens com doenças raras e crônicas requer a viabilização de estratégias de cuidado que reflitam as especificidades da condição de saúde no cotidiano desses sujeitos, quanto à expectativa de vida e a gestão do autocuidado, observando e considerando cada pessoa em seu contexto social.

Campbell *et al.* (2016) descreve que, de 1982 a 2007, a proporção de pessoas com fibrose cística que chegam à idade adulta aumentou de 27% para 56% (Cystic Fibrosis Trust, 2008) e, presume-se que crianças nascidas com fibrose cística nos dias de hoje consigam chegar aos 50 anos de idade (DODGE, 2007).

Paralelamente, o relatório anual de 2020 do Registro Brasileiro de fibrose cística expressa um aumento significativo na expectativa de vida em pessoas com FC, e relata que foram registrados, até dezembro, 6.112 indivíduos registrados com fibrose cística, dos quais 3.152 possuíam algum dado de seguimento, dentre os quais 386 (13,18%) com idade entre 15 e 20 anos, e 221 (7,55%), entre 20 a 25 anos (GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDO DE FIBROSE CÍSTICA, 2020).

Segundo Santos (2011), 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 dos sujeitos.

Campbell *et al.* (2016) menciona que 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.

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, quanto à relevância de viabilizar e apoiar o processo de transição de adolescentes com necessidades especiais de saúde para os desafios da idade adulta, 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 médica de alta qualidade e adequados ao desenvolvimento, que permanecem ininterruptos à medida que o indivíduo passa da adolescência para a vida adulta (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2002).

Considerando os aspectos citados, é possível compreender a importância da reflexão acerca da temática. Contudo, a produção científica ainda é bastante incipiente, tal como observado em pesquisa realizada nas 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) via PubMed, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) e Web of Science em abril de 2022.

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?

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 selecionadas pesquisas com recorte cronológico entre 2011 e 2022, pesquisas não duplicadas e que retratem especificamente sobre transição de cuidados e fibrose cística.

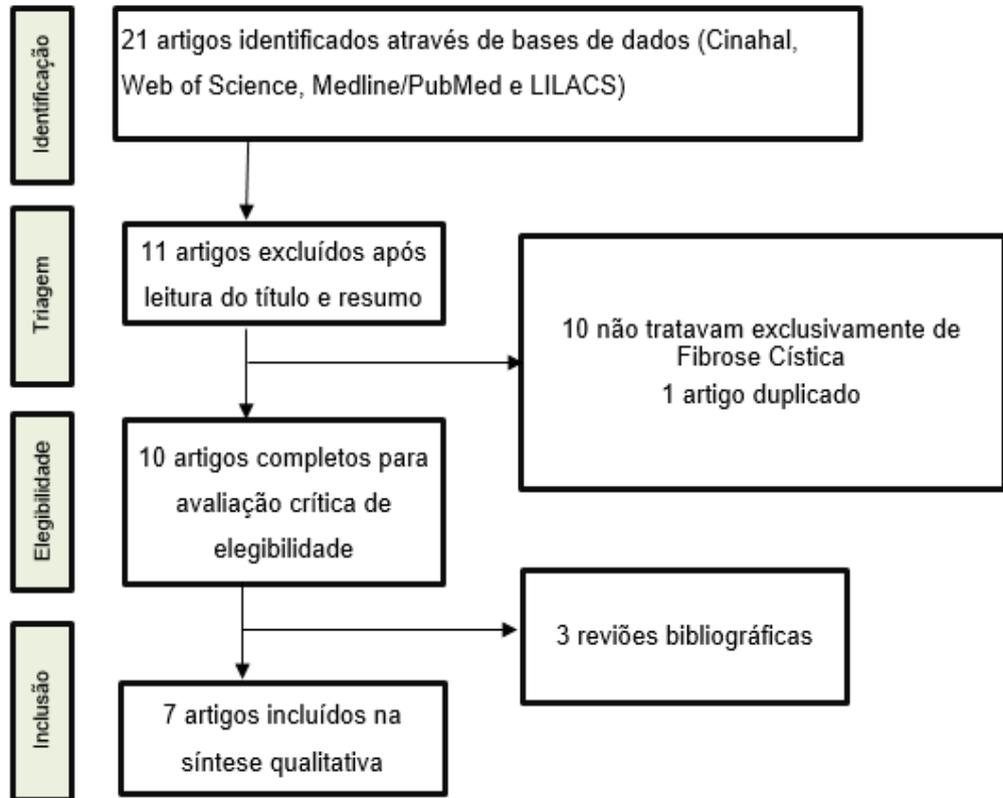
Em contrapartida, como critérios de exclusão, foram excluídos estudos de revisões bibliográficas² que não tratem exclusivamente da temática sobre cuidado transicional e fibrose cística, além dos estudos duplicados.

A partir da busca nas bases de dados, o método de seleção e de inclusão dos estudos ocorreu de acordo com as seguintes etapas: primeiro foi realizada leitura de todos os títulos e resumos, um total de 21 produções científicas. Nessa etapa foram excluídos 11 artigos, 10 por não tratarem especificamente sobre transição de cuidados e fibrose cística e 1 por estar duplicado. Em seguida, procedeu-se a leitura integral de 10 artigos, desses, três foram excluídos por se tratar de revisões bibliográficas e sete produções foram incluídas no estudo.

Para melhor compreensão e condução dos estudos, foi utilizado, de forma adaptada, o PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and MetaAnalyses), conforme esboça a Figura 1:

²Optou-se como critério de exclusão pelas revisões bibliográficas por se tratar de um estudo que busca alcançar questões relacionadas à assistência/prática do cuidado transicional de adolescentes jovens com fibrose cística. Assim, buscaram-se os artigos que tratavam sobre o cuidado transicional de adolescentes jovens com fibrose cística, a partir da realidade dos serviços de saúde

Figura 1 - Fluxograma das produções científicas nas bases de dados



Fonte: a autora, 2022

Para extrair os dados dos artigos, foi utilizado um quadro elaborado pela autora com os seguintes tópicos: título, país, ano, autores, tipo de estudo, nível de evidência (NE) e participantes, conforme ilustrado abaixo:

Quadro 1 – Síntese dos estudos incluídos na revisão integrativa, RJ, Brasil, 2022 (continua)

Código	Autor / Ano / País	Tipo de Estudo	NE	Participantes
A1	M Skov,G Teilmann,EM Damgaard,KG Nielsen,PG Hertz,MG Holgersen,M Presfeldt,AMS Dalager,M Brask,KA Boisen Dinamarca, 2018	Estudo prospectivo, não randomizado e não controlado	4	Pacientes

Quadro 1 – Síntese dos estudos incluídos na revisão integrativa, RJ, Brasil, 2022
(conclusão)

Código	Autor / Ano / País	Tipo de Estudo	NE	Participantes
A2	Serras ^a J.A. Oliveira ^b L. Pereira ^b ^c C. B arreto ^{b c} Portugal, 2019.	Estudo descritivo retrospectivo	4	Pacientes
A3	Mary Bourke RGN, MHSc, Catherine Houghton Irlanda, 2018	Estudo descritivo qualitativo	4	Profissionais de saúde e pacientes
A4	Kristina Askew , ,Jade Bamford, Nicholas Hudson , Juliana Moratelli , Rachel Miller , Alan Anderson ,Simon Doe, Stephen J Bourke. Reino Unido, 2017	Estudo descritivo qualitativo	4	Pacientes
A5	Stephanie Tierney , Sue Kirk , Christi Deaton Inglaterra, 2015	Estudo observacional	4	Profissionais de saúde e pacientes
A6	Nabeel Al-Yateem Irlanda, 2012	Estudo descritivo qualitativo	4	Pacientes
A7	Vibeke Bregnballe , Kirsten A Boisen , Peter Oluf Schjøtz , Tacjana Pressler , Kirsten Lomborg Dinamarca, 2017	Estudo descritivo qualitativo	4	Pacientes e familiares

Fonte: A autora, 2022.

A amostragem final compreendeu sete publicações (Quadro 1), sendo 100% de periódicos internacionais. Os países de origem que compuseram as publicações foram: Portugal (1), Irlanda (2), Reino Unido (1), Inglaterra (1) e Dinamarca (2). Notou-se que não houve publicações nacionais nessa temática, identificadas nas bases de dados pesquisadas e incluídas na amostra final dos estudos selecionados. O desenho metodológico dos estudos compõe-se de estudos descritivos qualitativos (4), estudo observacional (1), estudo prospectivo, não controlado e não randomizado (1) e estudo descritivo retrospectivo (1).

Dentre tais estudos, as abordagens foram realizadas com os profissionais de saúde e adolescentes jovens com fibrose cística (2), adolescentes jovens com fibrose cística (4), e adolescentes jovens com fibrose cística e familiares (pais) (1).

Os estudos A3 e A5 tiveram como participantes os profissionais de saúde e os pacientes. O estudo A3 buscou explorar as percepções dos profissionais de saúde e dos pacientes sobre o uso potencial de uma Escala de Preparação para Transição no tratamento da fibrose cística. Os resultados da pesquisa identificaram os benefícios potenciais da ferramenta, bem como os recursos que precisam estar disponíveis, antes de seu desenvolvimento e implementação em serviços de fibrose cística, e concluíram que as escalas de preparação para a transição têm relevância substancial com os serviços.

O estudo A5 teve como objetivo explorar as atividades, interações e comportamentos durante a primeira consulta no atendimento de adultos para jovens com fibrose cística. Os autores referiram que a equipe de saúde deve exigir objetivos claros para as primeiras consultas no atendimento de adultos para garantir que os jovens se adaptem a esse novo ambiente de saúde, visto que eles devem estar preparados para a transferência, bem como os pais devem ser ajudados a renunciar ao controle da condição de seus filhos.

A partir da breve descrição das duas amostras com a participação de profissionais de saúde e dos pacientes, foi possível observar que a discussão da temática circunda como ambos observam e vivenciam a transição de cuidados por meio da utilização de instrumentos que possibilitem a 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. 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 e após 12 meses da implementação das mudanças decorrentes deste programa. 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 IMC se mantiveram estáveis em ambos os participantes durante a pesquisa.

O estudo A2 teve como objetivo caracterizar 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.

O estudo A4 buscou determinar o estado atual de saúde e psicossocial de jovens com fibrose cística, a partir de uma pesquisa realizada com todos os pacientes transferidos para o serviço de adultos nos últimos cinco anos. Os resultados da pesquisa referiram 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.

O objetivo do estudo A6 foi explorar e compreender a experiência dos jovens antes e depois de seus cuidados transitórios e os fatores que tanto contribuem como dificultam a experiência. Os resultados da pesquisa sugeriram que há uma gama de necessidades exigidas para os pacientes durante o 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 concentrada em jovens adultos.

Em suma, a partir das informações descritas acerca dos estudos realizados com os pacientes, foi perceptível que buscaram compreender como os adolescentes jovens com fibrose cística vivenciam 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 em que novos desafios emergem com a progressão da doença e a vida social desses sujeitos.

Nessa perspectiva, buscam compreender se é válida a experiência da clínica de transição, bem como os fatores que contribuem e dificultam esse processo. Importa mencionar que os resultados dos estudos apontam a clínica de transição como 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 enfrentada por adultos jovens com FC 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 dificuldade em entrar em contato com os serviços sociais; 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; em saber como auxiliar seus filhos da melhor forma e de fato deixá-los assumir o cuidado.

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 familiares. Dessa forma, considera-se 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 do cuidado prestado durante anos, bem como a maneira que devem se posicionar frente ao novo cenário.

Diante do conteúdo da pesquisa realizada, é perceptível quão incipiente está a produção científica acerca da temática em estudo, sobretudo, no Brasil, cuja pesquisa, nas bases de dados até a data de sua realização, não detectou nenhum estudo.

Nesse sentido, se torna relevante avançar os estudos científicos nacionais sobre o processo de transição de cuidados, visto que o aumento da expectativa de vida de adolescentes jovens com condições crônicas complexas implica refletir acerca das necessidades biopsicossociais que asseguram qualidade de vida, especialmente, durante o trânsito para a vida adulta.

Além disso, faz-se necessário analisar o olhar dos profissionais de saúde acerca da transição de cuidados de adolescentes jovens para os serviços de adultos, visto que os profissionais envolvidos no processo de transição são atores fundamentais na implementação de estratégias que viabilizem a construção corresponsável do cuidado em saúde.

4 MARCO CONCEITUAL

4.1 Transição de cuidados e transferência de cuidados

O aumento da expectativa de vida de adolescentes jovens com condições crônicas complexas de saúde demanda o aprimoramento da gestão do cuidado no que se refere a passagem do serviço pediátrico para o serviço de adultos. Quando essa transposição do cuidado ocorre de maneira não programada, a partir de um processo de preparo gradativo e contínuo, diversos agravos podem surgir no ínterim do evento.

Para melhor compreensão acerca da temática em questão, faz-se necessário elucidar os significados dos termos transição de cuidados e transferência de cuidados.

Conforme Alvez e Melo (2019), a transferência de cuidados (*handoff* ou *handover*) corresponde à transferência da responsabilidade do cuidado do paciente para outra pessoa ou grupo de profissionais, de forma temporária ou definitiva. Sendo assim, existem dois tipos de “handoffs”, o primeiro se refere a transferência do cuidado entre setores distintos de uma mesma Unidade de Saúde e/ou para Unidades de Saúdes diferentes.

O segundo é referente à transferência das informações concernentes ao cuidado entre os sujeitos corresponsáveis pelo cuidado que pode ocorrer entre os profissionais de saúde, em uma passagem de plantão, por exemplo, e/ou para os cuidadores no momento da alta hospitalar.

O objetivo da transição de cuidados é propiciar o protagonismo do sujeito com a condição crônica de saúde no que concerne ao seu cuidado e a produção e reprodução das relações sociais. Conforme Martins (2012), a transição de cuidados é um processo multifacetado que responde às necessidades médicas, psicossociais, educacionais/vocacionais dos adolescentes enquanto transitam para a vida adulta.

Sendo assim, ainda de acordo com Martins (2012), 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.

Segundo a AAP (2012), o objetivo da transição de cuidados é estimular as potencialidades dos adolescentes ao longo da vida por meio de acompanhamentos de qualidade nos serviços de saúde, a fim de mantê-los ininterruptos à medida que o indivíduo se move da adolescência para a vida adulta.

Considerando os aspectos supracitados, este estudo considera a transferência de cuidados como uma etapa componente do plano de transição que se efetiva no momento da passagem do serviço pediátrico para o serviço de adultos.

Com o intuito de viabilizar uma transferência segura, essa etapa deve evidenciar menos a idade e mais a aquisição de habilidades individuais do paciente, as quais incluem a prontidão no que se refere a responsabilização do autocuidado, o protagonismo em sua vida social e a autonomia para transicionar para serviço de adultos. Além da estruturação solidificada de uma rede que abranja família, hospital, rede socioassistencial e sistema de garantia de direitos (PASTURA; PAIVA, 2018).

A transição de cuidados é um elemento necessário no cuidado da criança e do adolescente com doença crônica. Atualmente, o conceito de transição planejada é considerado parâmetro de qualidade nos serviços que prestam cuidados a estes pacientes.

Conforme Mcdonagh *et al.* (2000), a execução de Programas de Transição de Cuidados está associada a experiências positivas, maiores satisfações dos adolescentes jovens, aumento na adesão de *follow-up* e melhor controle da doença e continuidade em relação aos compromissos pós- transferência.

Na perspectiva de subsidiar a coordenação e a ininterruptão do tratamento em saúde, observa-se, a partir do conteúdo descrito, que a transferência de cuidados não se trata de um evento isolado, ela envolve um planejamento singular do cuidado ao longo das diferentes fases da vida. Desenvolvida como um processo contínuo e gradativo, a partir da construção conjunta de uma Plano de Transição de Cuidados para viabilizar uma transferência segura.

4.2 Consensos e experiências acerca da transição de cuidados

No Brasil, constata-se, a partir de pesquisas realizadas, que as produções científicas referentes à temática em estudo ainda são bastante incipientes. Conforme Pastura e Paiva

(2018), os trabalhos desenvolvidos nas especialidades pediátricas ainda não caracterizam a utilização de protocolos institucionais.

Ainda, as autoras relatam que o assunto transição ou transferência de cuidados não é devidamente abordado nas consultas, assim como inexistente um plano de cuidados que preparem os adolescentes jovens para serem encaminhados e absorvidos pelos serviços de adultos, acarretando assim a permanência de adultos referenciados nos centros pediátricos.

Conforme relata o estudo de Pastura e Paiva (2018), embora cada especialidade pediátrica trate de seu “próprio modo” a transição de cuidados, alguns desafios perpassam a execução de um Programa de Transição de Cuidados em ambos, dentre eles: a ausência de comunicação entre a equipe de saúde dos Serviços Pediátricos e dos Serviços de Adultos, a ausência de um matriciamento antes e durante a etapa da transferência entre os serviços, a inexistência de ferramentas para avaliação de habilidades do adolescente ao longo do processo de transição de cuidados e a falta de um profissional de referência dedicado ao processo de transição.

Ao observar as lacunas sobreditas em relação às produções brasileiras referentes à temática em estudo, e o fato de que em outros países, um significativo debate se desenvolve em torno da transição de cuidados, este estudo irá trazer, no item dos consensos e experiências, informações sobre a construção de um Plano de Transição de Cuidados para adolescentes com condições crônicas complexas de saúde.

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 publicaram, em 2002, uma Declaração de Consenso acerca da relevância de viabilizar e apoiar o processo de transição de cuidados de adolescentes com necessidades especiais de saúde para os desafios que se contornam na idade adulta.

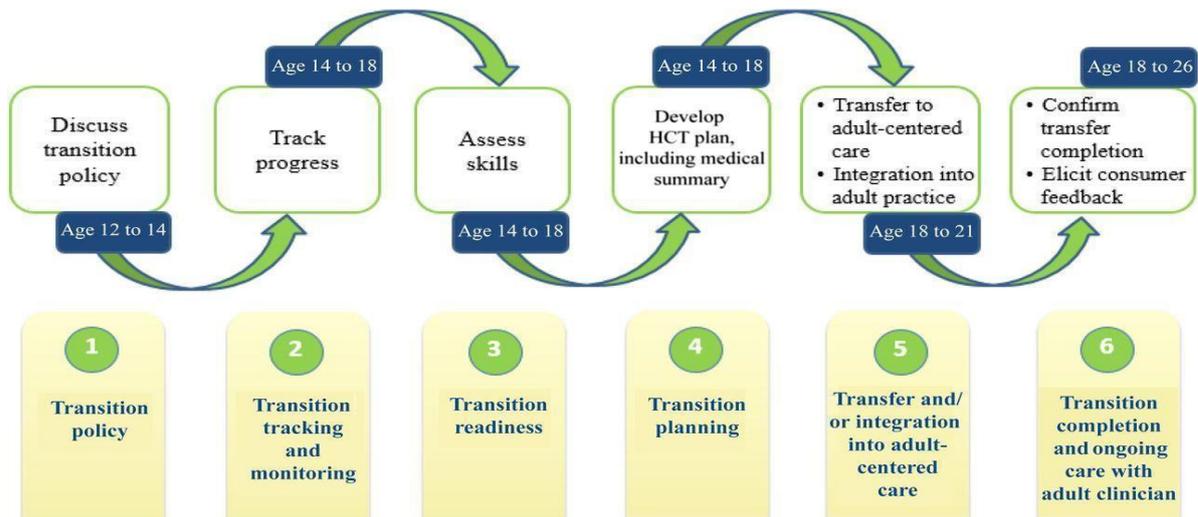
Nesse sentido, O *Health Care Transition (HCT)*, conforme Relatório Clínico produzido em 2011 pela AAP, com a anuência da AAFP e ACP, descreve o planejamento para a transição de cuidados a partir dos seguintes princípios:

1. Importância do foco na força, centrado em jovens e/ou jovens adultos;
2. Ênfase na autodeterminação, autogestão e envolvimento da família e/ou do cuidador;
3. Reconhecimento de diferenças e complexidades individuais;
4. Reconhecimento de vulnerabilidades e necessidade de uma abordagem de saúde da população distinta para jovens e adultos jovens;
5. Necessidade de preparação precoce e contínua, incluindo a integração em um modelo de atendimento adulto;
6. Importância da prestação de contas compartilhada, comunicação eficaz e coordenação dos cuidados entre médicos e sistemas pediátricos e adultos;

7. Reconhecimento das influências de crenças e atitudes culturais, bem como do status socioeconômico;
8. Ênfase na obtenção de equidade em saúde e eliminação de disparidades; e
9. Necessidade de pais e cuidadores para apoiar jovens e adultos jovens na construção de conhecimentos sobre sua própria saúde e habilidades na tomada de decisões e no uso de cuidados de saúde.

Destarte, o HCT indica seis elementos essenciais para a operacionalização do processo de transição de cuidados com objetivo de desenvolvê-lo por meio de um planejamento gradativo e possivelmente seguro. Importa ressaltar que tais elementos são subdivididos de acordo com a faixa etária estipulada em cada etapa do processo e são possíveis de serem adaptados às diferentes realidades, conforme ilustração a seguir:

Figura 2 — Cronograma para a introdução dos seis elementos principais nas práticas pediátricas



Fonte: PATIENCE *et al.*, 2019, F.5.

Conforme ilustrado na figura acima, os elementos são subdivididos da seguinte forma: discussão acerca da Política de Transição, acompanhamento do progresso (12 a 14 anos), avaliação das habilidades, desenvolvimento de um plano de transição de cuidados individualizado incluindo resumo médico (14 a 18 anos), transição para o Centro de Adultos, incluindo a integração na prática adulta (18 a 21 anos), confirmação da conclusão da transição e *feedback* do prestador e usuário (18 a 26 anos).

A AAP (2011) também indica aspectos indispensáveis a serem desenvolvidos no Plano de Transição de Cuidados, cuja articulação é estabelecida entre o sujeito com condição crônica de saúde, os seus familiares e os profissionais de saúde.

Santos (2021) descreve acerca dos aspectos apresentados pela AAP. O primeiro aspecto retrata sobre a articulação entre o sujeito, a sua família e os profissionais de saúde, objetivando traçar os pontos a serem trabalhados no Plano de Transição, de acordo com a faixa etária. Inclui, também, a esfera das relações sociais, como os estudos, profissionalização, independência social, dentre outros aspectos. É importante reavaliar esse item regularmente.

O segundo denota acerca da dinamicidade e a longitudinalidade do processo, considerando a importância do estabelecimento de metas possíveis de serem alcançadas, sempre estimulando a cogestão e considerando os aspectos subjetivos, culturais e organizacionais presentes no cotidiano dos sujeitos envolvidos.

O terceiro aspecto aborda a implementação do plano por meio de ações socioeducativas e atividades que envolvam todos os atores, sobretudo, os jovens, com o intuito de fortalecer as ações voltadas ao autocuidado, tais como agendar consultas, adentrar as consultas médicas e atendimentos multiprofissionais desacompanhado, a fim de estabelecer diálogo com os profissionais de saúde, conhecer os medicamentos que utiliza e o seu tratamento em saúde. Esse aspecto também deve ser revisado regularmente.

O quarto e último aspecto descreve sobre a importância da produção de um documento que permita reavaliar a movimentação contínua de informações, incluindo três componentes: o plano de transição, listas de verificações longitudinais que apresentem as dificuldades e habilidades recorrentes, bem como um resumo médico de pronto acesso contendo os dados médicos e sociais, o qual forneça subsídios para intervenção da equipe de saúde do Centro de Referência de Adultos, principalmente quando chegar o momento da transferência.

Na perspectiva de viabilizar a operacionalização dos aspectos citados, torna-se indispensável que o Plano de Transição de Cuidados seja construído de forma estruturada, para torná-lo potencialmente capaz de oferecer cuidados de saúde ininterruptos, coordenados e favoráveis ao desenvolvimento biopsicossocial de adolescentes jovens com condições crônicas de saúde.

A exemplo da operacionalização da transição de cuidados, Santos (2021) refere que o Centro de Desenvolvimento Humano e Deficiência (CHDD) da Universidade de Washington (2012) dispunha de um Projeto de Transição para a Saúde do Adolescente. Esse Projeto, baseado nos elementos da AAP, considera que a transição de saúde / transição de cuidados é constituído como um amplo processo, e quanto mais cedo os adolescentes e as suas famílias forem preparadas, maior será a possibilidade de sucesso no trânsito entre a adolescência e a

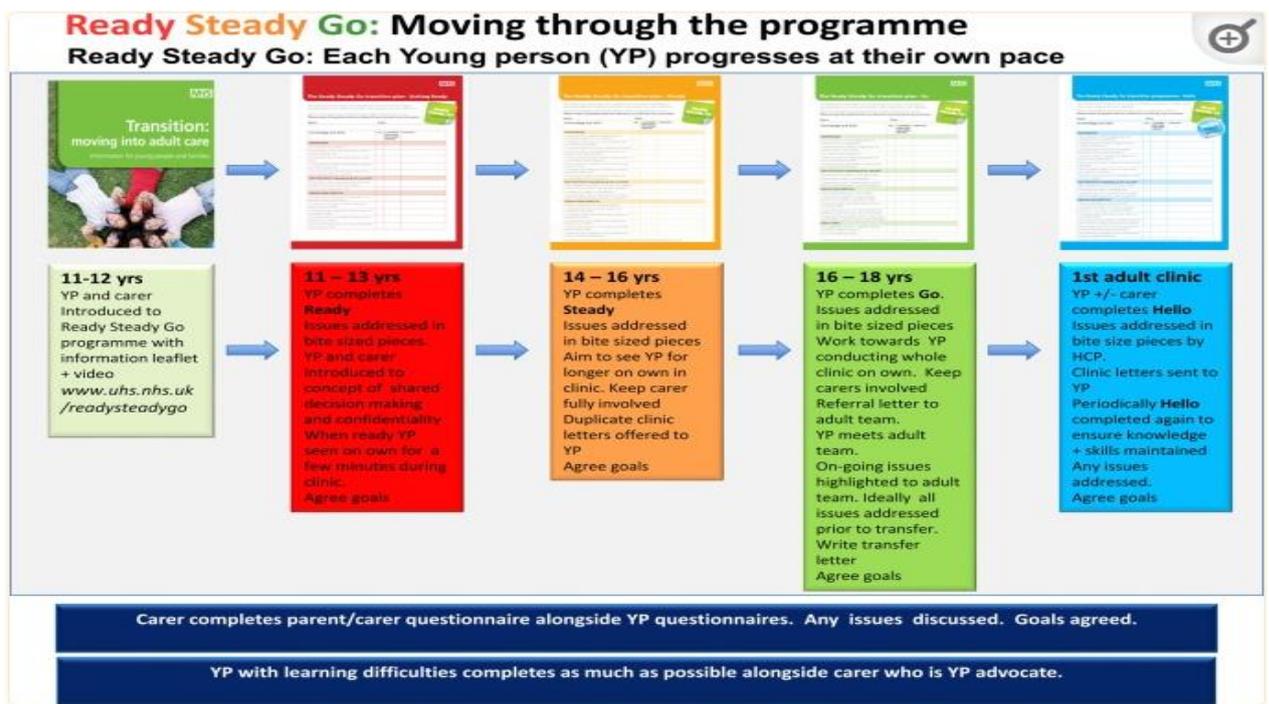
vida adulta e, como resultado, a melhor adesão ao tratamento em saúde no momento da transferência para o Serviço de Saúde de Adultos.

O CHDD refere que, dentre os pontos trabalhados no Projeto de Transição para a Saúde do Adolescente, destacam-se: o desenvolvimento de habilidades, o estímulo à independência trabalhado com o sujeito e sua família, a educação em saúde e o vínculo com profissionais de saúde. Além do conhecimento dos novos desafios que serão encontrados no momento da transição para o Centro de Referência de Adultos.

Além disso, nos Estados Unidos, Canadá e Europa, muitos serviços de saúde apresentam programas de transição de cuidados instituídos (BOTELHO *et al.*, 2021). Na Inglaterra, o programa de transição chamado Ready Steady Go, um programa estruturado e adaptável conforme necessidades, tem como objetivo capacitar jovens para assumir o controle de suas vidas através dos estímulos às habilidades e compreensão dos seus cuidados de saúde tanto na pediatria quanto nos serviços de adultos (NAGRA *et al.*, 2015).

O Ready Steady Go é um programa implementado em todos os hospitais do National Health Service (NHS), direcionado aos pacientes acima de 11 anos e usado para todas as subespecialidades pediátricas. Durante as consultas pediátricas, são aplicados questionários acerca da situação biopsicossocial que subsidia elementos a serem trabalhados para uma adequada transferência para os serviços de adultos (NAGRA *et al.*, 2015).

Figura 3 – Cronograma do Programa Ready Steady Go



Conforme expressa a figura acima, os pacientes movimentam-se sistematicamente dentro do programa a partir de faixa etária e do desenvolvimento de suas habilidades (movimento passível de adaptações).

Aos 11 anos, crianças e adolescentes e os seus cuidadores iniciam o programa Ready Steady Go. Na inserção, são apresentados ao 'Ready Steady Go' através de um vídeo introdutório e do folheto informativo 'Transição: movendo-se para o cuidado de adultos'. Após a apresentação, passam por consulta e preenchem o questionário "Getting Ready", que possui perguntas estruturadas projetadas para estabelecer o que precisa ser feito para uma mudança bem-sucedida para serviços para adultos. Assim, ao longo dos 1-2 anos seguintes, gradativamente são acordadas metas com as crianças e adolescentes e cuidadores. O cuidador também preenche um questionário separado que segue o mesmo formato dos questionários Ready Steady Go, para garantir que eles também sejam apoiados durante o processo de transição.

Na idade entre 13 e 14 anos, os adolescentes preenchem o questionário "Stead", que engloba acordos e definições de metas, além do encorajamento a serem atendidos sem a presença de seus cuidadores e a se envolver com maior profundidade em seus cuidados de saúde.

Aos 16 anos, o questionário "Go" é iniciado para garantir que os jovens tenham todas as habilidades e conhecimentos para "ir" para serviços de adultos, quando é checado o nível de autonomia no autocuidado, e realizada a primeira consulta com equipe da especialidade adulta. Recomenda-se que esse movimento deva ser realizado pelo menos um ano antes da transferência. Além disso, antes da transferência, uma carta é escrita para a equipe de adultos resumindo a condição médica do jovem, seu progresso através do programa Ready Steady Go e quaisquer questões pendentes ou que carecem maior atenção.

Na sequência, nos serviços de adultos, os jovens preenchem o questionário 'Hello' no mesmo formato do questionário 'Go' para familiaridade e para apoiar a prestação contínua de cuidados holísticos, autogestão e tomada de decisão compartilhada em serviços para adultos. Ainda, quaisquer questões levantadas no questionário "Hello" são abordadas, novas metas são definidas e revisitadas periodicamente, para que o progresso seja monitorado e registrado no plano de transição *Hello to Adult Services*, programa de desenvolvidos nos serviços de adultos.

Considerando as experiências expostas, torna-se perceptível que o Plano de Transição de Cuidados, devido a sua proposta em promover o autocuidado, o protagonismo, a autonomia, a corresponsabilidade e o reconhecimento dos sujeitos sociais e em pleno

desenvolvimento é um instrumento primordial no que concerne à coordenação do processo de cuidado em saúde para adolescentes jovens sob condições crônicas de fibrose cística.

No Brasil, conforme citado na abertura deste item e corroborado por Botelho *et al.* (2021), temos poucos centros estudando a transição de cuidados. Todavia, é perceptível a relevância do tema frente aos desafios que circundam os Centros de Referência Pediátricos ao intentar ampliar o atendimento dos adolescentes jovens para os Centros de Referência de Adultos.

5 PERCURSO METODOLÓGICO

5.1 Tipo de pesquisa

A fim de analisar a transição de cuidados em adolescentes jovens com fibrose cística para os serviços de adultos a partir do olhar dos profissionais de saúde, optou-se por desenvolver uma pesquisa qualitativa do tipo descritiva e exploratória, na qual se buscou trabalhar com o universo dos significados, dos motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes (MINAYO, 2008), para observar, nessa perspectiva, a importância dos significados que os sujeitos atribuem a suas percepções e vivências.

A abordagem qualitativa se atenta a um nível de realidade que não pode ser quantificado, evidenciando a compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais.

A pesquisa descritiva tem como objetivo descrever e documentar aspectos de determinado fenômeno ou indivíduo, possibilitando levantar opiniões, atitudes e crenças. Além de identificar associações de variáveis de um determinado grupo, e ainda determinar a natureza dessa relação (GIL, 2011).

O estudo exploratório viabiliza que o pesquisador defina o problema de pesquisa e a formule hipótese do estudo com mais exatidão. Além disso, permite que o pesquisador escolha as técnicas pertinentes ao desenvolvimento do estudo, indicando potenciais dificuldades, sensibilidades e áreas de resistência no processamento de problemas (GIL, 2011).

5.2 Seleção dos participantes do estudo

Este estudo utilizou como técnica para a captação de participantes a amostragem em bola de neve. Trata-se de uma forma de amostra não probabilística que utiliza cadeias de referência, útil para estudar determinados grupos difíceis de serem acessados (Bernard, 2005).

Conforme Vinuto (2014), a amostragem por bola de neve é utilizada sobretudo para fins exploratórios, a partir de três objetivos: desejo de compreender melhor determinada

temática, testar a viabilidade de realização de um estudo mais amplo e desenvolver métodos a serem empregados em todos os estudos ou fases subsequentes.

A amostragem em bola de neve é um processo de coleta de informações que procura extrair proveito das redes sociais dos entrevistados identificados, a fim de fornecer ao pesquisador um conjunto cada vez maior de contatos potenciais (VINUTO, 2014).

Ainda conforme Vinuto (2014), a execução da amostragem em bola de neve é constituída da seguinte forma:

a) Primeiro passo: lança-se mão de documentos e/ou informantes-chaves, nomeados como sementes, a fim de localizar pessoas com o perfil necessário para a pesquisa, dentro da população geral. As sementes ajudam o pesquisador a iniciar seus contatos e a tatear o grupo a ser pesquisado.

b) Segundo passo: o pesquisador solicitará que as pessoas indicadas pelas sementes indiquem novos contatos com as características desejadas, a partir de sua própria rede pessoal, e assim sucessivamente. Logo, o quadro de amostragem irá se ampliar a cada entrevista, até que se chegue o momento em que o quadro se torne saturado³, ou seja, não serão fornecidos novos nomes ou os nomes encontrados não trazem informações novas ao quadro de análise.

Optou-se por utilizar essa técnica para a captação dos participantes pois acreditou-se que quanto maior a amostragem de profissionais de saúde de distintas realidades socioterritoriais pudessem ser abordadas no estudo, melhor poderíamos analisar a transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística para os serviços de adultos na realidade brasileira, em que as produções científicas acerca da temática ainda são incipientes.

Sendo assim, os participantes do estudo foram 19 profissionais de saúde que atuam no atendimento ambulatorial de adolescentes jovens com fibrose cística. Foram adotados como critério de inclusão os profissionais de saúde que atuam no atendimento ambulatorial de adolescentes jovens com fibrose cística a partir de 18⁴ anos nos serviços pediátricos ou nos serviços de adultos, com disponibilidade para participação na pesquisa por modalidade virtual.

³ O fenômeno da saturação ocorre, a partir de certo número de entrevistas, quando o conteúdo dos discursos torna-se repetitivo e redundante, de forma que o pesquisador tem a impressão de que nenhuma informação nova referente ao objeto de estudo será apreendida com a coleta de mais dados (POLIT; BECK, 2011).

⁴ Optou-se pelo recorte etário de 18 anos por se tratar da faixa que deveria ser iniciado o movimento de transferência de cuidados para os serviços de adultos, considerando que a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) na Portaria nº 980, de 21 de dezembro de 1989, define que “o pediatra é responsável pelo atendimento das crianças e adolescentes, ou seja, de 0 a 19 anos”

Sobre os critérios de exclusão, foram excluídos da pesquisa os profissionais de saúde que atuam exclusivamente no atendimento hospitalar de adolescentes jovens com fibrose cística e os profissionais que atuam no atendimento ambulatorial de adolescentes jovens com fibrose cística até 17 anos e 11 meses, e os profissionais de saúde que após indicação não responderam ao contato.

5.3 Captação dos participantes

A captação inicial ocorreu através da pesquisadora, a qual convidou as denominadas sementes para a participação no estudo a partir de sua rede social. Considera-se importante mencionar que a rede social citada se trata de um grupo de pesquisa em que a pesquisadora, na ocasião, estava inserida como observadora da discussão sobre a transição de cuidados nos Centros de Referência para atendimento de crianças, adolescentes e adolescentes jovens com fibrose cística no Rio de Janeiro.

Para a realização desse convite, a pesquisadora contactou os profissionais de saúde (sementes) através de contato telefônico e forneceu esclarecimentos acerca do estudo, abarcando os objetivos e compromissos do pesquisador, bem como a importância de sua participação.

A partir do aceite ao convite para participação no estudo, a pesquisadora coletou o endereço de e-mail e enviou uma carta convite e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). No e-mail, constava um link de acesso ao TCLE (APÊNDICE B), com todas as informações sobre o estudo e um canal de comunicação com a pesquisadora. No e-mail, foi acordado com o participante a melhor data e horário para a realização da entrevista, conforme disponibilidade do participante. Agendada data e horário oportunos, a pesquisadora criou um link de reunião na Plataforma Zoom e disponibilizou, via e-mail, no dia anterior, a realização do encontro.

Por conseguinte, a partir da construção da rede de indicações, os participantes foram contatados por telefone e e-mail, em ambas as opções foram explicitadas informações acerca do estudo, incluindo os objetivos e compromissos do pesquisador, bem como a importância da participação na pesquisa.

A utilização das tecnologias eletrônicas e plataformas digitais foram exploradas para viabilizar o acesso da pesquisadora aos participantes, frente às questões que concernem a distância territorial que dificultam a efetivação da dinâmica presencial.

5.4 Aspectos éticos

O presente estudo seguiu as Diretrizes e Normas estabelecidas na Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que orienta os fundamentos éticos e científicos a serem considerados em pesquisas com seres humanos e foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Instituição proponente.

Primeiramente, em fevereiro de 2022 este projeto foi avaliado por uma comissão de pareceristas, uma das exigências do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Após atender às recomendações dos pareceristas, o projeto foi registrado na Plataforma Brasil e submetido à apreciação pela Comissão de Ética em Pesquisa (COEP) da UERJ, Instituição proponente da pesquisa.

Por conseguinte, nos meses de abril de 2022, o projeto de pesquisa foi aprovado pela COEP sob o parecer 5.379.005; em maio de 2022, a pesquisadora iniciou a fase de coleta de dados. Sempre respeitando os princípios éticos, os participantes foram convidados a participar da pesquisa, ocasião na qual foram apresentadas todas as informações sobre o estudo.

Ao aceitarem o convite voluntariamente, foram encaminhados o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido através de link disponibilizado no corpo do e-mail. O link direcionou o participante a um website do Google (Google Forms), em que foi possível realizar a leitura do documento, assiná-lo e, caso o participante desejasse, poderia imprimi-lo. Após o preenchimento e assinatura, a pesquisadora e o participante receberam automaticamente uma via do documento através do endereço de e-mail.

Em relação ao TCLE, este instrumento apresentou aos participantes os objetivos da pesquisa, os benefícios esperados e os riscos (possíveis desconfortos durante a participação e modos de reparação deles). Também foi denotado acerca da possibilidade de recusa na participação do estudo, ou a saída em qualquer fase sem qualquer penalidade; a garantia de preservação da privacidade dos participantes; a prévia autorização para gravação das entrevistas e divulgação dos resultados em ambientes acadêmicos e científicos, respeitando as questões relacionadas à privacidade.

O profissional de saúde, ao ser convidado para participar da pesquisa, foi informado sobre os objetivos, métodos, benefícios previstos e potenciais riscos. Além disso, foi informado que a participação na pesquisa era em caráter voluntário e autorizada por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os dados obtidos por meio da pesquisa são confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de participação. O participante foi identificado(a) na pesquisa por meio de um código alfanumérico.

A pesquisadora responsável se comprometeu a tornar público nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos.

Os riscos referentes à participação neste estudo estavam relacionados a possíveis desconfortos, descontentamento ou incômodo do profissional entrevistado ao relatar questões acerca da sua experiência e/ou compreensão no que tange o processo de transição de cuidados com adolescentes jovens com fibrose cística.

Nesse sentido, foi garantida a liberdade para os entrevistados de não responderem questões que lhes causasse qualquer tipo de desconforto. Caso não se sentissem confortáveis para prosseguir, foram dadas as opções de escolher continuar a entrevista, paralisá-la por algum tempo ou interrompê-la definitivamente. Todos os esforços, no decorrer da entrevista, foram dirigidos para que não existisse nenhum desconforto para o participante da pesquisa e nem risco para a integridade da sua saúde.

Os benefícios na participação da pesquisa dizem respeito à contribuição deste estudo para a análise, revisão e desenvolvimento de conhecimentos científicos e práticas sobre o processo de transição de cuidados que poderão subsidiar a prática profissional dos profissionais envolvidos no atendimento a pacientes com fibrose cística, viabilizando a melhoria da assistência em saúde e a qualidade de vida de adolescentes jovens em condição crônica de saúde.

Salienta-se que os participantes tiveram o direito à recusa na participação em qualquer etapa da pesquisa, sem haver nenhum tipo de prejuízo para estes. Os dados coletados ficarão sob a guarda das pesquisadoras e serão posteriormente arquivados por um período de cinco anos, garantindo o sigilo da identidade e das questões trazidas pelos participantes.

Os participantes da pesquisa foram informados que, em caso de esclarecimento de qualquer dúvida referente ao estudo, poderiam entrar em contato com a pesquisadora através do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de

Janeiro (PPGENF – UERJ) no Boulevard 28 de Setembro, nº 157, sala 702, Vila Isabel, telefone 2587-6335, ou através do endereço de e-mail disponibilizado.

Caso existissem dificuldades em efetivar contato por meio das opções supracitadas, foram informados que poderiam comunicar o fato à Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3020, bloco E, 3º andar, Maracanã, Rio de Janeiro, RJ, Email: etica@uerj.br – Telefone: 21 2334-2180.

No mais, destaca-se que esta pesquisa foi totalmente financiada pela pesquisadora responsável, conforme os custos discriminados no orçamento da pesquisa (Apêndice C).

5.5 Instrumento de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada através de entrevistas semiestruturadas que contou com um roteiro previamente elaborado com perguntas abertas e fechadas (Apêndice A). Foi utilizada entrevista semiestruturada devido a possibilidade de maior exploração sobre o tema, construída a partir do diálogo com os participantes da pesquisa. A entrevista semiestruturada possibilitou que o participante retratasse a sua experiência acerca da temática proposta, a partir do foco sugerido pelo pesquisador.

As entrevistas semiestruturadas, por combinarem perguntas abertas e fechadas, possibilitam ao participante discorrer sobre o tema proposto. Durante a entrevista, o pesquisador seguiu um conjunto de questões previamente definidas, contudo, durante o diálogo foi possível fazer perguntas adicionais para elucidar questões que não ficaram claras ou ajudar a recompor o contexto da entrevista, nos casos em que o participante tenha “fugido” ao tema ou tenha tido alguma dificuldade em discorrer sobre ele.

As entrevistas ocorreram de maneira remota, através da Plataforma Zoom, cujo link de acesso foi disponibilizado pela pesquisadora previamente conforme data e horário agendado para a entrevista. A gravação sonora da entrevista foi realizada com prévia autorização dos entrevistados e posteriormente transcrita pela pesquisadora. Não foi pré-estabelecido tempo para a gravação sonora dos depoimentos. As entrevistas duraram em média 20 minutos. Cada entrevista foi realizada em uma única ocasião, exceto um agendamento que precisou ser remarcado devido problemas referentes à conexão da internet.

5.6 Período da coleta de dados

O período de coleta de dados ocorreu entre os meses de junho, julho e agosto de 2022.

5.7 Análise dos dados

O processamento dos materiais produzidos a partir das fontes primárias (entrevistas) foi realizada por meio do Software IRaMuTeQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires) 7 alpha 2, desenvolvido por Pierre Ratinaud. Este Software permite o processamento estatístico a partir dos corpus textuais e tabelas indivíduos/palavras, contribuindo nesta perspectiva, no processamento de dados qualitativos. O IRaMuTeQ utiliza a estrutura do Software R para realização dos cálculos estatísticos e na linguagem Python.

O IRaMuTeQ é um método informatizado que propicia o processamento de textos a partir da estruturação e organização dos discursos, elucidando as relações entre os mundos lexicais mais sinalizados pelo participante da pesquisa. Esse *software* efetua o processamento dos dados textuais subdivididos em contextos e classes de conteúdo, fundamentado na similaridade do conteúdo abordado. Posteriormente os dados foram analisados pela pesquisadora.

Conforme Souza *et al.* (2018), dentre as vantagens do processamento dos dados por meio de softwares estão: o auxílio na organização e separação de informações, o aumento na eficiência do processo e a facilidade na localização dos segmentos de texto e a agilidade no processo de codificação.

Foram realizadas as seguintes análises por meio do *Software*: análise sobre os corpus textuais, que são as estatísticas textuais clássicas e a Classificação Hierárquica Descendentes (CHD), conforme o método de Reinert. Além disso, foi realizada análise sobre tabelas indivíduos e palavras (CHD), conforme algoritmo proposto por Reinert (1987) e CHD por matrizes de distância.

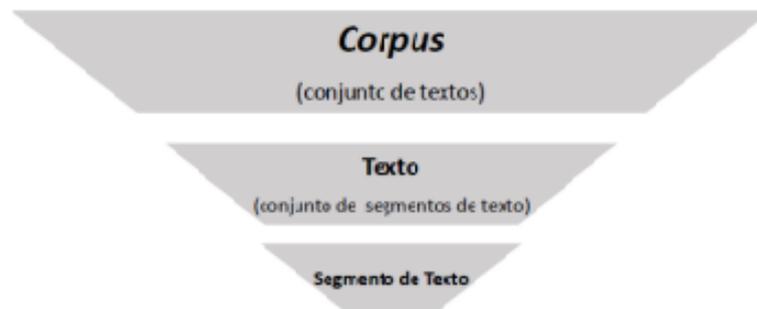
No que concerne à análise textual, esta se refere ao tratamento do material transcrito, coletado a partir das entrevistas. A partir desta análise, torna-se possível detalhar o material produzido, seja ele de caráter individual ou coletivo, e ainda utilizá-lo com finalidade

relacional, o correlacionando com produções diferentes frente à utilização de variáveis específicas que caracterizam quem produziu o texto.

Nesse sentido, é necessário compreender o processamento textual do *Software* a partir de alguns conceitos. Conforme explicita Camargo e Justo (2013), no Tutorial para uso do Software de análise textual IRaMuTeQ, são eles:

- I. **Corpus:** corpus é construído pelo pesquisador. Trata-se do conjunto texto que se pretende analisar.
- II. **Texto:** Um conjunto de textos constitui um corpus de análise. Os textos são separados por linhas de comando denominadas de "linhas com asteriscos". No caso de entrevistas, como cada uma delas é um texto, elas necessariamente devem começar com uma linha de comando. A linha informa o número de identificação do entrevistado e algumas características (variáveis) que são importantes para o delineamento da pesquisa.
- III. **Segmento de Texto (ST):** São excertos de texto, na maior parte das vezes, do tamanho de três linhas, dimensionadas pelo próprio *Software* em razão do tamanho do corpus. Os ST são considerados os ambientes das palavras. Após reconhecer as indicações dos textos a serem analisados, o software divide os textos em corpus em segmentos de texto.

Figura 4 – Noções de corpus, texto e segmento de texto



Fonte: CAMARGO; JUSTOS, 2018, f.4.

- IV. **Análises lexicográficas clássicas:** identifica e reformata as unidades de texto, transformando número de textos em número de segmentos de texto. Além disso, identifica a quantidade de palavras, frequência média e *hapax* (palavras com frequência um), pesquisa o vocabulário e reduz palavras com base em suas raízes (lematização), cria dicionário de formas reduzidas e identifica formas ativas e suplementares.

V. Método da classificação hierárquica descendente (CHD): Os segmentos de texto são classificados em razão dos seus respectivos vocabulários, e o conjunto deles é repartido em função da frequência das formas reduzidas. Por conseguinte, a partir de matrizes interligando segmentos de textos e palavras, em repetidos testes do tipo X², aplica-se o método de CHD e obtém-se uma classificação estável e definitiva. Essa análise tem como objetivo obter classes de segmentos de texto que, concomitantemente, explicitem vocabulário semelhante entre si, e vocabulário diferente dos segmentos de texto das outras classes. A partir da análise em matrizes, o Software organiza os dados em um dendograma da CHD que ilustra as relações entre as classes.

Destarte, o processamento de dados realizado pelo IRaMuTeQ se destaca também pela possibilidade de realizar distintos tipos de análises do corpus textual. Entre elas, conforme já citado, a lexicografia básica, a qual inclui a lematização e o cálculo de constância das palavras, até as análises multivariadas, citada em CHD, a Análise Fatorial de Correspondência (AFC), a análise de Similitude e a nuvem de palavras.

Neste estudo, o método utilizado para extrair os conteúdos e atender os objetivos propostos foi o método de classificação hierárquica descendente por possibilitar, a partir do corpus original, a recuperação dos segmentos de texto e a correlação entre cada um dos segmentos, gerando assim o agrupamento das palavras estaticamente significativas, as chamadas classes, propiciando uma análise minuciosa e qualitativa das entrevistas.

5.7.1 Preparação do *Corpus*

A seguir, são descritas as etapas cronológicas para o preparo do corpus conforme recomendações do Iramuteq (CAMARGO; JUSTO, 2013):

- a) O corpo textual foi gerado a partir das entrevistas realizadas com os profissionais de saúde que atendem adolescentes jovens com fibrose cística nos serviços de adultos. As questões levantadas estão contidas no APÊNDICE A.
- b) As entrevistas foram transcritas suprimindo-se as perguntas e mantendo-se apenas as respostas dos entrevistados; e todos os textos foram inseridos em um único arquivo de texto.
- c) O arquivo único, com o corpus das entrevistas, foi salvo no modelo UTF-8.

- d) Foi realizada a revisão de todo o texto a fim de configurá-lo de acordo com as recomendações do software: correção de erros de digitação e pontuação, uniformização das siglas e junção de palavras compostas por underline ao invés de hífen, retirados caracteres do texto, o texto não foi justificado, não se utilizou negrito, itálico ou recurso semelhante e parágrafos foram retirados. Todas as observações foram realizadas de forma minuciosa para que o processamento fosse feito com o maior aproveitamento das palavras compostas no corpus.
- e) No corpus textual, os textos foram separados por linhas de comando ou linhas de asteriscos, que determinam o número de identificação do entrevistado e as variáveis definidas.
- f) Depois de toda a revisão, o texto digitado em arquivo único, foi aplicado no bloco de notas, salvo em arquivo com extensão codificada para UTF-8 e aplicado no software.

Sendo assim, as seguintes variáveis foram estabelecidas:

```

**** *Ent_01 *Cat_fisioterapia *Est_Ceará
**** *Ent_02 *Cat_nutrição *Est_Ceará
**** *Ent_03 *Cat_pneumologista *Est_Distrito_Federal
**** *Ent_04 *Cat_pneumologista *Est_São_Paulo
**** *Ent_05 *Cat_psicologia *Est_Rio_Grande_do_Sul
**** *Ent_06 *Cat_psicologia *Est_Minas_Gerais
**** *Ent_07 *Cat_pneumologista *Est_Ceará
**** *Ent_08 *Cat_pneumologista *Est_Bahia
**** *Ent_09 *Cat_pneumologista *Est_São_Paulo
**** *Ent_10 *Cat_psicologia *Est_São_Paulo
**** *Ent_11 *Cat_psicologia * Est_Rio_Grande_do_Sul
**** *Ent_12 *Cat_psicologia *Est_Rio_de_Janeiro
**** *Ent_13 *Cat_nutrição *Est_Rio_de_Janeiro
**** *Ent_14 *Cat_pneumologista *Est_São_Paulo
**** *Ent_15 *Cat_Enfermagem *Est_Minas_Gerais
**** *Ent_16 *Cat_pneumologista *Est_Minas_Gerais
**** *Ent_17 *Cat_Nutrição *Est_São_Paulo
**** *Ent_18 *Cat_pneumologista *Est_Minas_Gerais
**** *Ent_19 *Cat_psicologia *Est_Pará

```

Após a análise lexicográfica das entrevistas, foram descritas as evidências sobre a transição de cuidados com adolescentes jovens com fibrose cística, pautando-se nas reais necessidades, dificuldades e conteúdos sugeridos na perspectiva dos profissionais de saúde que atuam no atendimento destes adolescentes jovens nos serviços de saúde.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 Caracterização dos profissionais de saúde

As perguntas do roteiro de entrevista semiestruturada buscaram caracterizar os profissionais de saúde participantes do estudo e identificar algumas informações como:

- a) Categoria profissional;
- b) Tempo de formação;
- c) Tempo de atuação no atendimento de adolescentes jovens com fibrose cística;
- d) Estado;
- e) Serviço de atuação.

A seguir, os dados referentes à caracterização dos profissionais de saúde:

Quadro 2 – Caracterização dos profissionais de saúde participantes da pesquisa

PROFISSIONAL (SIGLA)	CATEGORIA PROFISSIONAL	TEMPO DE FORMAÇÃO	TEMPO DE ATUAÇÃO NA FC	ESTADO	SERVIÇO DE ATUAÇÃO
Ent_01	Fisioterapeuta	5 anos	2 meses	Ceará	Serviço de adultos
Ent_02	Nutricionista	8 anos	6 anos	Ceará	Serviço de adultos
Ent_03	Pneumologista	9 anos	1 ano e 4 meses	Distrito Federal	Serviço de adultos
Ent_04	Pneumologista	17 anos	12 anos	São Paulo	Serviço de adultos
Ent_05	Psicóloga	14 anos	5 anos	Rio Grande do Sul	Serviço pediátrico/serviço de adultos
Ent_06	Psicóloga	32	1 ano	Minas Gerais	Serviço pediátrico
Ent_07	Pneumologista	29 anos	6 anos	Ceará	Serviço de adultos
Ent_08	Pneumologista	35 anos	8 anos	Bahia	Serviço de adultos
Ent_09	Pneumologista	49 anos	47 anos	São Paulo	Serviço pediátrico
Ent_10	Psicóloga	18 anos	6 anos	São Paulo	Serviço pediátrico/serviço de adultos
Ent_11	Psicóloga	34 anos	8 meses	Rio Grande do Sul	Serviço pediátrico/serviço de adultos
Ent_12	Psicóloga	1 ano e 6 meses	1 ano	Rio de Janeiro	Serviço de adultos
Ent_13	Nutricionista	14 anos	6 meses	Rio de Janeiro	Serviço de adultos
Ent_14	Pneumologista	26 anos	10 anos	São Paulo	Serviço pediátrico
Ent_15	Enfermeira	12 anos	5 anos	Minas Gerais	Serviço pediátrico
Ent_16	Pneumologista	14 anos	7 anos	Minas Gerais	Serviço de adultos
Ent_17	Nutricionista	20 anos	12 anos	São Paulo	Serviço de adultos
Ent_18	Pneumologista	26 anos	18 anos	Minas Gerais	Serviço de adultos
Ent_19	Psicóloga	+ 20 anos*	24 anos	Pará	Serviço pediátrico/serviço de adultos

*O participante não precisou o tempo exato.

Fonte: A autora, 2022.

Conhecer as características dos profissionais de saúde que atuam no atendimento de adolescentes jovens com fibrose cística permitiu contextualizar a maneira na qual a transição

de cuidados vem sendo realizada em diversos serviços de saúde de referência para o tratamento de adolescentes jovens com fibrose cística no Brasil.

Ao analisar o quadro de caracterização, no item categoria profissional, os dados denotam a participação de 1 fisioterapeuta ($\cong 5,26\%$), 3 nutricionistas ($\cong 15,79\%$), 8 pneumologistas ($\cong 42,10\%$), 6 psicólogos ($\cong 31,58\%$) e 1 enfermeiro ($\cong 5,26\%$).

No aspecto referente ao tempo de formação, ($\cong 5,26\%$) dos participantes têm entre 1 e 5 anos formados, ($\cong 15,79\%$) entre 5 e 10 anos, ($\cong 21,05\%$) entre 10 e 15 anos, ($\cong 10,53\%$) entre 15 e 20 anos, ($\cong 10,53\%$) entre 20 e 25, ($\cong 15,79\%$) entre 25 e 30, ($\cong 10,53\%$) entre 30 e 35, ($\cong 5,26\%$) entre 35 e 40 e ($\cong 5,26\%$) entre 40 e 50.

Em relação ao tempo de atuação junto a fibrose cística, ($\cong 31,58\%$) atuam de 0 a 2 anos, ($\cong 10,53\%$) entre 4 e 6 anos, ($\cong 21,06\%$) entre 6 e 8 anos, ($\cong 5,26\%$) entre 8 e 10 anos, ($\cong 5,26\%$) entre 10 e 12 anos, ($\cong 10,53\%$) entre 12 e 14 anos, ($\cong 5,26\%$) entre 18 e 20 anos, ($\cong 5,26\%$) entre 24 e 26 anos e ($\cong 5,26\%$) entre 46 e 48 anos

Acerca do estado da Federação Brasileira em que os profissionais de saúde atuam, ($\cong 15,79\%$) é referente ao Ceará, ($\cong 5,26\%$) Distrito Federal, ($\cong 26,32\%$) São Paulo, ($\cong 10,53\%$) Rio Grande do Sul, ($\cong 21,05\%$) Minas Gerais, ($\cong 5,26\%$) Bahia, ($\cong 10,53\%$) Rio de Janeiro e ($\cong 5,26\%$) Pará.

Quanto ao serviço de atuação, ($57,9\%$) estão lotados em serviços de adultos, ($21,05\%$) em serviços pediátricos e ($21,05\%$) atendem em serviços adultos e pediátricos simultaneamente.

Assim sendo, os dados indicam que o maior percentual dos profissionais possui experiência no atendimento de pessoas com fibrose cística, e os profissionais mais frequentes na pesquisa foram psicólogos e médicos pneumologistas.

6.2 Processamento dos dados das entrevistas no IRAMUTEQ

Ao importar o corpus textual configurado para o programa, em 34 segundos foram obtidos os seguintes resultados: 19 textos, 1272 segmentos de textos, 44.785 ocorrências, 4.237 formas; 1910 formas ativas; 2.669 formas distintas; 111 formas suplementares; número de formas ativas com a frequência ≥ 3 : 793, média das formas por segmento 35.208333 e 5 classes.

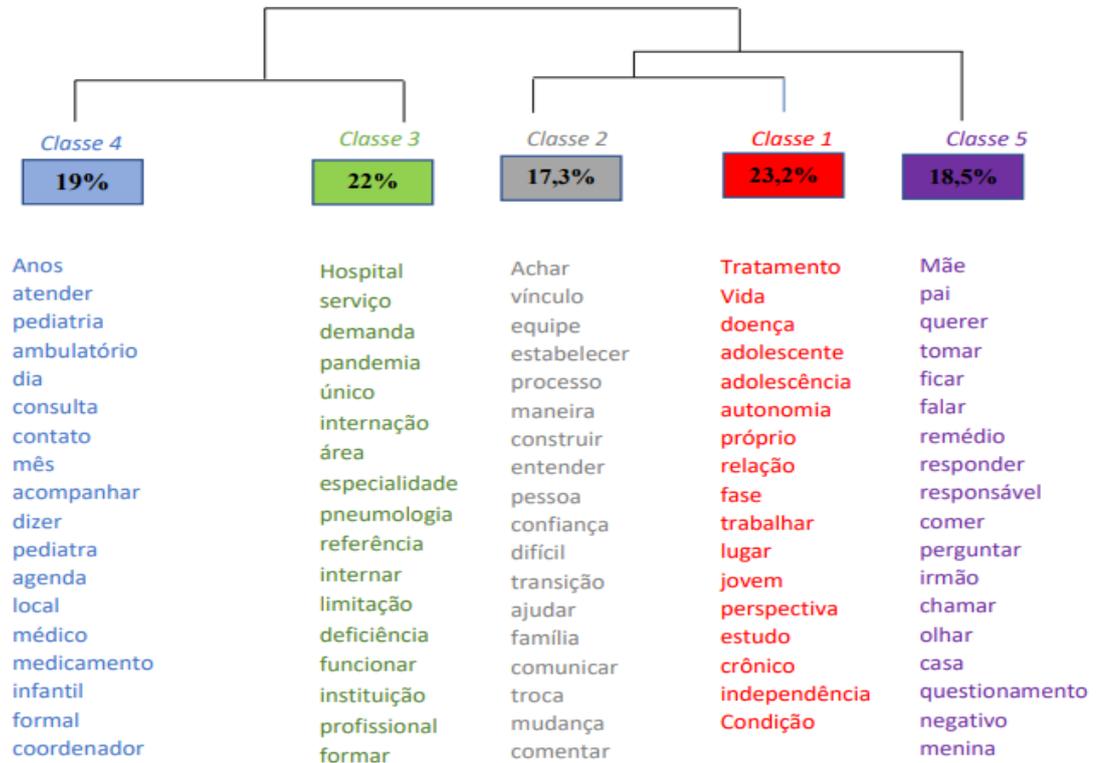
Importa ressaltar que foram aproveitados 81,60 % dos segmentos de texto encontrados, o que significa um bom aproveitamento do corpus, observando que é considerado o valor de 75% ou mais para conceituar a qualidade do processamento (CAMARGO, B.V.; JUSTO, A.M.,2018).

Após o processamento e o agrupamento quanto às ocorrências das palavras, a CHD produz uma figura denominada dendrograma das classes. Essa figura, além de denotar as classes, demonstra a ligação entre elas, pois estão associadas entre si. Cada classe possui uma cor diferenciada e os ST de cada uma possui a mesma cor da classe (Figura 3). A leitura da relação entre as classes realizada no dendrograma é feita de cima para baixo, onde as divisões referentes aos segmentos de textos apresentam vocabulário das palavras com frequência média entre si e diferentes entre elas.

A figura demonstra que primeiro o *software* divide o corpus em dois subcorpus. O primeiro subcorpus sofre duas divisões, uma desta divisão origina o agrupamento das classes 1 e 2 e a outra divisão origina a classe 5. O segundo subcorpus origina as classes 4 e 3.

O gráfico permite visualizar o delineamento da CHD em cinco classes (Figura 3) que foram caracterizadas por seus léxicos dominantes de sentido para o objeto de estudo. E integrada aos segmentos de texto da análise colabora para a sustentação da abordagem interpretativa desta pesquisa. A seguir:

Figura 5 – Dendrograma da CHD do corpus textual fornecido pelo software IRAMUTEQ



Nota: software IRAMUTEQ. São Paulo, SP, 2022.

Fonte: A autora, 2022.

Conforme explicitado no dendrograma, a organização percentual dos ST pelas classes permite também evidenciar a distribuição decrescente por aglutinação do ST dentre as classes. Nesse sentido, observa-se que as classes com maior número de segmentos foram: classe 1 (23,2%), classe 3 (22%), classe 4 (19%), classe 5 (18,5%) e classe 2 (17,3%).

Após leitura exhaustiva dos segmentos de texto, foi possível organizar as 5 classes pelo *software* de acordo com os temas, sendo estes:

Classe 1: Entre o ser e o florescer: adolescência e perspectivas de vida com fibrose cística.

Classe 2: Transição de cuidados e vínculos: relações construídas e continuidade relacional.

Classe 4: O olhar dos profissionais de saúde sobre a transição de cuidados nos serviços de saúde.

Classe 3: As demandas emergentes nos serviços de saúde com vistas à transição de cuidados.

Classe 5: Família e transição: o preparo para as metamorfoses do cuidado.

As classes serão apresentadas a seguir com base nas palavras destacadas pelo Iramuteq como mais estatisticamente significativas, associando-as aos ST das quais emergiram, conferindo contexto ao que foi citado pelos entrevistados, buscando atender aos objetivos específicos desta pesquisa:

- Conhecer a percepção dos profissionais de saúde sobre a transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística para o serviço de adultos.
- Descrever, a partir da percepção dos profissionais de saúde, como ocorreu a transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística para o serviço de adultos.
- Identificar os desafios dos profissionais de saúde na transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística.

6.3 Apresentação das Classes

6.3.1 Classe 1: Entre o ser e o florescer: adolescência e perspectivas de vida com fibrose cística

Nesta classe, os profissionais de saúde denotam sobre as suas percepções e experiências acerca da adolescência e perspectivas de vida com fibrose cística. As palavras que obtiveram maior frequência de associação foram: tratamento, vida, doença, adolescente, adolescência e autonomia.

Os profissionais relataram acerca dos conflitos relacionados ao adolecer, acrescido de uma condição crônica complexa de saúde e como o adoecimento crônico impacta em questões referentes à aquisição de autonomia e a reprodução da vida enquanto sujeitos sociais, assim como as projeções de futuro dos adolescentes jovens. Além disso, descrevem sobre a relação com tratamento, onde inclui-se autogestão e o protagonismo no cuidado em saúde.

Em relação ao binômio adolescência e doença, os participantes da pesquisa referem ser uma questão delicada para os adolescentes jovens o vivenciar da adolescência somado aos desdobramentos de uma condição crônica complexa de saúde.

[...] A gente sabe que é uma idade mais conflituosa, é mais difícil a questão da adolescência, você não é nem uma coisa nem outra, você está ali no meio. Existe realmente esse conflito, mas eles ainda têm o peso da doença, de se verem com adolescentes limitados a muita coisa diante dos colegas que não são, e eu acho que isso frustra. Eu não sei se nesse momento começa a cair um pouco a ficha da gravidade também da doença, que até então eles não têm, e alguns a resposta não é adequada (Ent_07).

[...] E aí a gente começa a ver que claro, por eles terem uma doença crônica, e muitas vezes tem caráter progressivo, você começa a ver o impacto dessa

falta de cuidado na saúde (Ent_13).

[...] para mim, eu sinto muito como é o paciente, as carências, sobretudo em relação a doença, como eles estão interpretando a doença nessa fase de adolescência, porque é uma fase difícil para eles ter que lidar com uma doença cheia de exigências terapêuticas, e eles muitas vezes querem omitir tratamentos, omitir medicações para não perderem suas atividades (Ent_08).

As falas dos participantes sintetizam os conflitos que adolescentes jovens passam ao vivenciar a adolescência, fase configurada como uma faixa etária de intensos conflitos emocionais. Somam-se as questões referentes à condição crônica complexa de saúde, intensificando ainda mais a “crise existencial” inerente ao adolecer e a necessidade de manter um padrão de “normalidade” entre os pares e ciclos de convivência social.

No que concerne a perspectiva de vida, os participantes denotam sobre a importância do estímulo às potencialidades dos adolescentes jovens com fibrose cística e apontam aspectos relacionados à prospecção de vida e futuro.

[...] é bem incentivado que eles façam sozinho e aprendam que a vida deles não é curta, porque às vezes eles acham que a vida vai ser tão curta que não vale a pena aprender. Então, eles vão ter uma vida adulta, vão trabalhar, vão ter profissão e eles têm que saber cuidar de si mesmo. [...] tem aqueles que não querem estudar porque acho que vão ter uma vida curta [...] a gente sempre incentiva que faça um curso, nem que seja um curso técnico, mostrar que eles têm perspectivas de futuro, que tem remédios novos, que têm o transplante (Ent_03).

[...] eu acho que é essa transferência, é esse o nosso fazer cotidiano que vai provocando as possibilidades de a gente conversar [...] sobre projeção de futuro, eu trabalho muito com os adolescentes o projeto de futuro, que projeto que eles têm de futuro (Ent_06).

As falas dos participantes expressam dificuldades encontradas pelos adolescentes jovens em planejar e idealizar o futuro, considerando que embora muito se tenha avançado no tratamento da fibrose cística, ainda é possível associá-la a uma doença cuja sobrevida é reduzida (SANTOS; FILHO, 2020).

Diante das falas, torna-se perceptível a forma como o adolescente é estimulado a vivenciar a sua condição crônica complexa de saúde na maneira que ele se percebe e reelabora o sentido da vida, bem como as suas projeções de futuro frente ao adolecer com fibrose cística.

Em relação à autonomia dos adolescentes jovens com fibrose cística, os participantes associam em suas falas a relação entre autonomia e adesão ao tratamento. Expressam as dificuldades encontradas pelos adolescentes jovens em relação ao autocuidado e adesão ao tratamento, sobretudo durante a transição para a vida adulta e, conseqüentemente, para os serviços de adultos, visto que a inserção no novo serviço requer maior autogestão e autonomia

no tratamento em saúde.

[...] Eu não vejo eles tendo autonomia no tratamento, eu vejo que eles são poucos responsáveis em relação a aderência ao tratamento (Ent_01).

[...] acredito que a adesão ao tratamento seja o maior problema dos pacientes adultos (Ent_02).

[...] em relação a autonomia e o protagonismo no tratamento tem essa parte mais ligada às tarefas práticas da rotina de cuidados, então desde separar os remédios que vou ter que levar para passar o final de semana na casa da minha vó (Ent_12).

[...] quando eles chegam na equipe de adulto, então, via de regra eles vão escutar cobranças nesse sentido, em relação a apropriação deles com o próprio tratamento, em relação à responsabilização e o envolvimento pessoal deles na execução de todos os procedimentos terapêuticos (Ent_11).

Conforme observado nos fragmentos apresentados, a ausência de compreensão sobre a condição de saúde e do protagonismo no autocuidado atribuído, desde a infância, suscita em adultos com dificuldades em constituir autonomia e corresponsabilidade pelo seu cuidado em saúde.

Na perspectiva dos profissionais entrevistados, percebe-se, portanto, que o adolescer com fibrose cística se constitui como um processo tênue que demanda o estímulo à autonomia, ao protagonismo, a autogestão, o esclarecimento da condição de saúde e o diálogo, no sentido de semear e fomentar que os adolescentes jovens com fibrose cística alcancem melhores níveis de autonomia em relação ao tratamento e o cuidado em saúde, assim como o protagonismo no estabelecer do seu lugar nos espaços sociais, abarcando a vida nas suas mais diversas perspectivas.

6.3.2 Discussão da Classe 1

Os dados da pesquisa evidenciam que a adolescência se transfigura como um período conflituoso e desafiador decorrente das múltiplas transformações desencadeadas pelo adolescer e a ampliação de um horizonte que há pouco era vivenciado de modo mais delimitado durante a infância. A transição desses sujeitos para a vida adulta é perpassada por desafios psicossociais, dentre eles as relações familiares, de emprego e educação assim como a adesão ao tratamento.

O processo de amadurecimento durante a adolescência constitui um elemento importante na construção da identidade do adolescente, marcado pela liberdade para fazer

escolhas, construir autonomia e assumir responsabilidades agora atribuídas a ele diante da vida adulta que se inicia. Tal amadurecimento permite ao adolescente a compreensão de seu papel social, independentemente de sua doença (SOUZA *et al.*, 2011).

Conforme expressam os dados da pesquisa, a simultaneidade da adolescência e da condição crônica de saúde caracteriza uma crise existencial permeada pelas inseguranças inerentes ao processo do adolecer, somada às incertezas de uma enfermidade progressiva e sem cura, na qual se faz necessária uma rotina de tratamento complexa e contínua que reverbera em diversas áreas da vida dos adolescentes jovens.

Em virtude do seu caráter crônico e progressivo, a fibrose cística requer um tratamento minucioso, executado inúmeras vezes ao dia, com a finalidade de melhorar a qualidade de vida do indivíduo. São indispensáveis sessões diárias de fisioterapia respiratória, higiene das vias aéreas e uma rotina de exercícios, além da necessidade de higienização de dispositivos para evitar possíveis infecções. É fundamental manter bom estado nutricional, sendo por vezes indispensável a suplementação de nutrientes e de enzimas pancreáticas, assim como o seguimento de uma dieta específica (FONTENELLE, 2021).

Os participantes da pesquisa destacam que o vivenciar da adolescência com fibrose cística se torna um desafio ainda maior, considerando os desdobramentos decorrentes da própria condição crônica complexa de saúde, os quais mantêm a estabilidade clínica em um estado contínuo de alerta (MOREIRA *et al.*, 2017).

É nessa fase da vida que emergem questões relacionadas às projeções de futuro, aquisição de autonomia e protagonismo, assim como o aumento da responsabilidade nas mais diversas esferas de sua vida social, assim como na gestão do seu cuidado com a saúde. Importa ressaltar que esse processo de responsabilização gradual a partir da tomada de pequenas decisões refere-se ao alcance da autonomia.

Ao trazermos ao cerne da discussão questões permeadas pela autonomia, considera-se importante conceituá-la brevemente. Conforme o Glossário da Política Nacional de Humanização (PNH), a autonomia significa “produção de suas próprias leis” ou “faculdade de se reger por suas próprias leis” - designa todo sistema ou organismo dotado da capacidade de construir regras de funcionamento para si e para o coletivo (BRASIL, 2013). Pensar os indivíduos como sujeitos autônomos é considerá-los como protagonistas nos coletivos de que participam, corresponsáveis pela produção de si e do mundo em que vivem.

Logo, ao mencionarmos o vivenciar de uma condição crônica complexa de saúde, a autonomia do paciente no tratamento é definida como a habilidade de avaliar opções, tomar decisões e definir objetivos relacionados à terapêutica, assim como estratégias para alcançar

esses objetivos. Conforme Campos *et al.* (2006), “o autocuidado é apenas uma das dimensões do sujeito autônomo; no entanto, ao se problematizar o tema da dependência em relação aos outros, possibilita-se uma reflexão rica sobre o próprio sujeito e sobre a rede de poder e de controle social em que está imerso”.

Os dados da pesquisa ressaltam que a incipiência de comportamento autônomo durante a adolescência pode ser compreendida pela ausência da responsabilização do cuidado em saúde desde a infância, visto que nessa fase a gestão do cuidado não é administrada primariamente pela pessoa com fibrose cística.

A atribuição de autonomia e protagonismo iniciados desde a infância faz parte do desenvolvimento de habilidades e influencia a trajetória desse indivíduo, refletindo na maneira como ele irá enfrentar a fibrose cística, o tratamento necessário e suas consequências (AMARAL, 2019).

Outrossim, os participantes da pesquisa referem que, na adolescência e na idade adulta jovem, o desafio é conciliar a alta carga de tratamento com as diversas demandas pessoais diárias, aumentando os riscos de má adesão e de piores resultados clínicos.

Corroborando com esse aspecto, Fontenelle (2021) refere que, nessa fase, os indivíduos passam por transições em suas vidas, com redução do envolvimento dos pais no cuidado diário e na administração de seu tempo, com uma carga significativa de tratamento. O que ocasiona a redução da adesão ao tratamento e o conseqüentemente o declínio da função pulmonar e exacerbação do quadro clínico.

Assim, diante do aumento da expectativa de vida de pessoas com condições crônicas complexas de saúde, a autogestão é cada vez mais reconhecida como um componente importante dos cuidados de saúde em todas as fases da vida. Conforme Barlow *et al.* (2002, p. 178), a autogestão é compreendida como “a capacidade do indivíduo de gerenciar os sintomas, o tratamento, as consequências físicas e psicossociais e as mudanças de estilo de vida inerentes à vida com uma condição crônica”.

Considerando as dificuldades relacionadas ao autocuidado e a adesão ao tratamento apontadas pelos participantes desta pesquisa, recomenda-se que, durante a adolescência e o início da idade adulta, seja estimulado o movimento em direção ao “autogerenciamento” de sua condição (NIGHTINGALE; MCHUGH; KIRK; SWALLOW, 2019). Para isso, os jovens precisam ser apoiados e capacitados para assumir uma responsabilidade crescente por seus cuidados (VAN STAA JEDELOO; VAN MEETEREN; LATOUR, 2011).

Reforçando esse pensar, um estudo com adolescentes e jovens adultos com idade entre 13 e 22 anos inseridos em serviços pediátricos e serviços de adultos, na Irlanda, refere que,

através do processo de automonitoramento de seus comportamentos e consequências, os participantes adquiriram conhecimento de sua doença e experiência em seu manejo e, gradualmente, tornaram-se cada vez mais confiantes na tomada de suas próprias decisões de saúde. Assim, o exercício da autonomia possibilitou uma sensação de controle sobre a condição de saúde, os encorajando a continuar ou aumentar os níveis de autogestão no cuidado em saúde (CRONLY; SAVAGE, 2019).

Diante disso, o processo de produção de saúde, considerado dinâmico e multifatorial, deve fortalecer também a autonomia para o autocuidado/autogestão, a partir da articulação horizontal entre o profissional de saúde, a pessoa com fibrose cística e a família/rede de apoio.

Dessa forma, é essencial o estímulo ao protagonismo, a autonomia e a corresponsabilidade desde a infância, de modo que, ao adolecer e ao transitar para a vida adulta, adolescentes jovens com fibrose cística estejam a par da sua condição de saúde, com ciência de sua rotina de tratamento e boa adesão ao tratamento, a fim de que seja alcançada a estabilidade no quadro clínico e a manutenção da qualidade de vida.

Para além das questões referentes à aquisição de autonomia e protagonismo no cuidado em saúde, inclui-se a autogestão, os participantes da pesquisa também expressam as dificuldades que os adolescentes jovens encontram em estabelecer posições mais autônomas na esfera das produções e reproduções sociais.

Estudos explicitam que a vivência da adolescência com fibrose cística possui algumas peculiaridades, tais como implicações na vida acadêmica, mercado de trabalho e relacionamentos familiares e afetivos (CORDEIRO, 2008).

Diante da sua condição crônica complexa de saúde, os adolescentes jovens possuem dificuldades em planejar o futuro, inserção no mercado de trabalho e no ambiente acadêmico, por lidarem diariamente com as incertezas relacionadas aos riscos provocados pela doença. O futuro para esses pacientes e seus familiares é conquistado duramente e ainda, para muitos, é uma aposta improvável (AMARAL; REGO, 2020).

Um estudo realizado por Cordeiro *et al.* (2018) aponta que a fibrose cística reverbera também na vida profissional, uma vez que os sintomas e o tratamento são fatores dificultadores para a conclusão dos estudos, inserção e permanência no mercado de trabalho.

Nesse sentido, um estudo realizado por Cordeiro *et al.* (2018) demonstra que a fibrose cística traz consigo um estigma social, considerando a fragilidade imposta pela rotina de tratamentos e as limitações biopsicossociais no cotidiano.

No Brasil, segundo a pesquisa realizada pelo Grupo Brasileiro de Estudos sobre a Fibrose Cística em 2014, de 456 adultos, apenas 79 homens e 72 mulheres possuíam um

emprego formal (GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDO DE FIBROSE CÍSTICA, 2014). Considerando que o emprego é um meio de integração na cultura adulta, o não acesso a ele pressupõe uma transição inacabada para a vida adulta, tendo em vista a impossibilidade de uma vida independente e a não participação na esfera das reproduções sociais.

Além disso, os dados da pesquisa reiteram que tais dificuldades são mais acentuadas para os adolescentes jovens em vulnerabilidade socioeconômica, sobretudo os residentes em cidades do interior que possuem maior dificuldade de acesso às políticas sociais. A interseccionalidade de fatores pessoais, sociais e culturais podem acentuar a condição crônica complexa de saúde em um momento de maior necessidade de apoio (KOKORELIAS *et al.*, 2023).

A vulnerabilidade social se traduz pelo acesso precário ao trabalho, renda e escolarização, afeta a trajetória das famílias, e de forma direta o cuidado dos adolescentes. Da mesma forma ocorre com o acesso limitado ou impedido a bens e serviços que favoreçam a participação em ocupações que permitam o desenvolvimento de habilidades os coloca em desvantagem (SOUZA *et al.*, 2019).

Considerando todos os aspectos citados, os dados da pesquisa também apontam a importância do olhar integral da equipe de saúde, no sentido de propiciar acolhimento humanizado que observe os adolescentes jovens para além da doença.

Dessa forma, é necessário dispor de uma apreensão crítica dos processos sociais de produção e reprodução das relações sociais numa perspectiva de totalidade e viabilizem através da democratização das informações acerca das políticas sociais, o acesso aos direitos sociais ainda tão expropriados em uma sociedade desigual no ponto de vista regional, econômico e racial.

Torna-se necessário, portanto, encontrar caminhos para estimular a autonomia, o protagonismo e o autocuidado entre os adolescentes jovens com fibrose cística, a fim de que possam ressignificar os desafios da adolescência e da vida adulta que se inicia, assim como da sua condição crônica de saúde, de modo a prepará-los, potencializá-los e emancipá-los para uma vida adulta autônoma, produtiva e com qualidade de vida.

6.3.3 Classe 2: Transição de cuidados e vínculos: relações construídas e continuidade relacional

Nesta classe, os participantes da pesquisa relatam sobre a constituição de vínculos na transição de cuidados. As palavras que obtiveram mais frequência de associação foram: achar, vínculo, estabelecer, processo, maneira, entender, pessoa, confiança e transição.

Diante das falas dos profissionais de saúde, torna-se perceptível que os vínculos são elementos indispensáveis no processo de transição de cuidados. Assim, os participantes denotam sobre os vínculos construídos com os adolescentes jovens e suas famílias desde a infância, as peculiaridades do cuidado na pediatria e os desafios na construção de um novo vínculo com a equipe de adultos.

[...] O que eu percebo é que o nosso olhar é muito pediátrico, a gente tem uma relação muito paternal, é como se fosse um tio, é um laço, um vínculo familiar que a gente cria com o paciente mesmo [...] quando chega esse momento de cortar o vínculo eles sofrem demais, expressam a sensação de estarem jogados, abandonados, ninguém olha lá, ninguém liga, ninguém vai atrás (Ent_15).

[...] Pensando que assim, a pessoa com a doença, no caso a fibrose cística, ela vem acompanhando enquanto ela é criança, então ela tem uma vinculação com a equipe de saúde que a acompanha, e para ela iniciar esse novo acompanhamento numa nova equipe, construir essas relações, estabelecer esse vínculo de segurança, esse vínculo que está implícito, a segurança, a confiança, é um desafio (Ent_10).

[...] essa angústia eu acho que é justamente entender que ali, durante tantos anos ele teve auxílio daquele profissional, a forma que aquele profissional trabalha, a forma que ele interage, as orientações que aquele profissional deu, e quando chega um novo profissional é muitas vezes o desafio de realmente conquistar a confiança dele, perceber que nosso cuidado é também de boa qualidade (Ent_13).

Ao relatar as características do olhar da pediatria, os participantes denotam a presença de vínculos afetivos construídos e fortalecidos ao longo de todo o acompanhamento no serviço pediátrico.

Assim, ao lidarem com as questões relacionadas à "ruptura" dos vínculos que emergem, durante a transição de cuidado, diversos dilemas são encontrados pelos adolescentes jovens que veem o momento da transferência como uma perda de referência e um abandono. Todavia, os participantes também expressam que quando o vínculo é trabalhado, os adolescentes jovens conseguem observar que a inserção no serviço de adultos significa também a construção de novas relações e de uma nova rede de cuidados.

Por conseguinte, os dados apontam sobre o cuidado nas relações e a importância da

humanização na assistência em saúde e a singularidade do cuidado, a fim de que a transição de cuidados seja vivenciada como a construção de uma nova rede de cuidados e não como um momento de ruptura ou de abandono.

[...] Então, quando eu penso cuidado com as relações é que a gente não transfere a pessoa para ir morar numa outra casa, a gente vai transferir, fazer a transição de cuidados, fazer a mudança, passar por esse grande portal e se vincular a pessoas, ao novo lugar, a uma nova rotina ambulatorial, a uma nova dinâmica de equipe, então, o cuidado com os vínculos é olhar para isso tudo (Ent_10).

Nesse viés os dados expressam que a transição de cuidados é permeada por processos singulares de adaptação, tornando importante o respeito às particularidades de cada pessoa com fibrose cística, a fim de que a transição não ocorra a partir da inflexibilidade, mas através de um atendimento humanizado que considere as especificidades e o contexto social do adolescente jovem durante a transição de cuidados e as demais transições inerentes ao seu contexto de vida.

[...] Então eu acho que, resumindo, a transição é algo extremamente amplo, que envolve não só a passagem de uma equipe pediátrica para uma equipe de adulto, como um processo de adaptação (Ent_05).

[...] o momento de transição de cuidados na grande maioria coincide com o período de uma transição muito maior na vida dessa pessoa com doença crônica que é a adolescência para a entrada na vida adulta. Então, é garantir, e poder proporcionar para o indivíduo uma oferta de cuidado para além das questões do tratamento, mas que se relacione com a vida que ele tem com os desafios dessa fase da vida (Ent_10).

Conforme enfatizado pelos participantes da pesquisa, a transição de cuidados por ser considerada um processo difícil e multifacetado, deve ser permeada pela assistência humanizada, que fortaleça os vínculos de confiança e o respeito às singularidades dos adolescentes com fibrose cística.

Ainda, os profissionais de saúde relatam que atrasos na transição de cuidados também podem ser justificados pela necessidade do estabelecimento de vínculos de confiança com os profissionais e serviços de adultos.

[...] acredito que as vezes haja um atraso sim dessa transição, até para que esse indivíduo de fato se sinta seguro em estar agora com novos médicos, sendo acompanhados agora por novos fisioterapeutas, novos nutricionistas, enfim, não é desfazer aquele vínculo anterior, mas criar novos vínculos com nova equipe, novos profissionais, o que também é um processo difícil de você criar uma confiança. (Ent_13).

A partir dos dados da pesquisa, torna-se perceptível a importância da construção de vínculos e relações de confiança com os profissionais e os serviços de saúde a fim de que a transição de cuidados ocorra de maneira leve e seja observada como uma nova rede de cuidados.

6.3.4 Discussão da Classe 2

Os dados da pesquisa expressam que a transição de cuidados é apreendida como um processo dinâmico e desafiante que se estabelece a partir da construção de vínculos.

Ao falarmos dos vínculos na atenção à saúde, Meira (2016) explicita que eles são compreendidos como uma construção que pode se dar na relação de cuidado entre os profissionais de saúde e usuários, é aquilo que ata as pessoas (Campos, 2003), inserindo os atores envolvidos no processo do cuidado em um espaço de encontro relacional que ultrapassa os marcos da racionalidade técnico-científica.

Para a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), vínculo “consiste na construção de relações de afetividade e confiança entre o usuário e o trabalhador da saúde, permitindo o aprofundamento do processo de corresponsabilização pela saúde, construído ao longo do tempo, além de carregar em si um potencial terapêutico” (BRASIL, 2012, p. 21).

A fala dos participantes da pesquisa demonstra que a relação da equipe de saúde e usuário delinea-se pela construção de vínculos. Sendo perceptível de modo latente o vínculo com os profissionais da pediatria, constituídos no curso de suas vivências e experiências, onde foram criadas intensas conexões e trocas.

De acordo com Barbosa e Bosi (2017), na assistência em saúde, o vínculo é observado como algo que contribui para melhorar os efeitos de correlação positiva no acolhimento, atendimento humanizado, responsabilização, autonomia, clínica ampliada, e na permissão para que o profissional de saúde intervenha, aconselhe, partilhe opinião e promova o suporte necessário no cuidado.

Na terapêutica, o vínculo é referido como algo que condiciona a adesão das pessoas, possibilitando o aumento ou a melhoria da adesão à terapêutica e/ou a continuidade do tratamento, a partir da confiança entre profissionais e usuários (BARBOSA; BOSI, 2017).

Os profissionais de saúde retratam que em decorrência de um acompanhamento em saúde realizado durante anos na pediatria, os vínculos criados se tornaram vínculos afetivos, enfatizando a presença de laços fraternais nas relações com os usuários.

Em relação aos vínculos afetivos no cuidado em saúde, Meira (2016) refere que ele produz uma dimensão terapêutica importante para quem é cuidado - que se embasa na confiança, na abertura de se deixar ser ajudado e na disponibilidade de expressar seus sentimentos. O caminho da construção do vínculo afetivo pode ser considerado o primeiro passo para um agir terapêutico no cuidado em saúde.

Importa ressaltar que o vínculo afetivo é um investimento pessoal, existencial, político e humano que o trabalhador de saúde opta desenvolver na relação de cuidado com o usuário, considerando suas condições pessoais e de trabalho (MEIRA, 2016). Ademais, os dados da pesquisa acerca da importância do cuidado nas relações, inferem elementos que refletem a humanização da assistência em saúde e singularidade do cuidado.

Conforme Deslandes (2006), a humanização é compreendida pela “busca contínua do conforto físico, psíquico e mental diante das necessidades dos pacientes, de suas famílias, da própria ‘equipe de saúde’ que os assiste, em conformidade com as relações que se estabelecem”.

A PNH deve operar, de modo transversal, toda a rede do SUS, trazendo elementos que visam melhorar as condições de atendimento, considerando as particularidades de cada sujeito e criando ambiente acolhedor para fortalecimento das singularidades no enfrentamento da sua condição de saúde.

A singularidade do cuidado em saúde vai além do cuidado técnico e prescritivo. Envolve compromisso e valorização do ser humano como um todo e favorece um vínculo entre ambos, cuidador e ser cuidado (PEREIRA *et al.*, 2010).

Seguindo esta lógica, os participantes da pesquisa reforçam em suas falas a importância de considerar integralmente os aspectos que circundam os adolescentes jovens de modo singular, sobretudo na transição de cuidados, uma vez que o “processo de transição de cuidados caracteriza-se pela sua singularidade, diversidade, complexidade e múltiplas dimensões que geram significados variados, determinados pela percepção de cada indivíduo” (GUIMARÃES, 2016).

Corroborando com tal complexidade, os dados da pesquisa expressam a existência de dificuldades na transição de cuidados quando surge a necessidade de interromper o atendimento na pediatria e iniciar o acompanhamento nos serviços de adultos. Ressaltam que a mudança de serviço e de profissionais de referência são elementos desafiantes à

continuidade do cuidado, considerando a resistência ao rompimento dos vínculos construídos nos serviços pediátricos ao longo dos anos.

A continuidade do cuidado refere-se à “prestação de serviços interdependentes organizados em um fluxo contínuo de cuidados ao longo do tempo, onde o paciente é o foco de atenção”, podendo ser compreendida a partir de dimensões referentes à continuidade relacional, informacional e de gestão, essenciais para o planejamento e coordenação de serviços durante a transição entre os serviços e a garantia da continuidade do cuidado (PETER *et al.*, 2022).

Considerando a fala dos participantes da pesquisa, a transição de cuidado é um processo difícil por se tratar de um momento que configura determinada vulnerabilidade à continuidade do cuidado. Dessa forma, demanda atenção dos profissionais de saúde dos serviços pediátricos e de adultos, a fim de que a passagem de um serviço para o outro não enseje uma fragmentação no cuidado.

Nesse cenário, ocorre a resistência da inserção em um novo serviço, experienciado pelos adolescentes jovens como um salto para o desconhecido. Visto que ao serem transferidos para os serviços de adultos, muitos vivenciam a nova rotina como um abandono por precisarem suspender o atendimento na pediatria e “romper” os vínculos afetivos com a equipe que os acompanhou desde a infância, possibilitando evasões dos serviços de adultos e, conseqüentemente a fragmentação do cuidado.

A ruptura da continuidade do cuidado impacta na qualidade das ações em saúde, todavia, a fim de evitar tais danos, estudos apontam que a efetivação da transição de cuidados possibilita respostas positivas ao usuário, incluindo mais adesão aos cuidados, redução de agudizações, reinternações e melhora da qualidade de vida (PEITER *et al.*, 2022; SALGADO, 2022).

Para esse efeito, torna-se indispensável que a passagem de um serviço para o outro seja assumida pelos dois serviços em articulação. E, com preparação de uma estratégia conjunta para que não haja ruptura na continuidade de cuidados (SALGADO, 2022).

Office e Herres (2022) reiteram que a confiança na experiência da equipe adulta e as diferenças entre as abordagens pediátricas e adultas podem influenciar o sucesso da transição. Portanto, é importante que o jovem e sua família conheçam a equipe adulta, e essa prática seja realizada como parte do processo de transição, observando a necessidade de considerar a dimensão relacional da continuidade do cuidado.

Corroborando a eficácia de tal prática, em um estudo realizado por Cassidy *et al* (2022), notou-se que os jovens fizeram uma conexão com um profissional de saúde dos

serviços de adultos, eles desejavam continuar vendo esse profissional para estabelecer uma relação de confiança.

Para que o adolescente jovem vivencie a transição de cuidados como a estruturação de uma nova rede, é necessária a criação de uma relação de confiança com os profissionais de saúde dos serviços de adultos, na busca por preservar a continuidade do tratamento. Além disso, essa continuidade relacional ajuda a amenizar os sentimentos de isolamento e gerenciar as expectativas, justificando uma exploração mais aprofundada de um plano de transição de cuidados.

Abordar as transições entre programas de cuidados pediátricos e adultos é a oportunidade de padronizar as expectativas e a prestação de cuidados (OKUMURA; KLEINHENZ, 2016). Embora possa haver alguma subjetividade no processo de transição, a simples transferência comporta mais riscos, porque não é possível ter conhecimento de como será a chegada do adolescente jovem ao novo serviço (SALGADO, 2022).

Desse modo, planos de transição são essenciais para uma transferência bem-sucedida e, para tal, torna-se necessário a preparação precoce, a educação terapêutica, o empoderamento e o compartilhamento de informações. Além disso, a transição de cuidados tem sido destacada como uma das formas de superar a fragmentação da atenção e garantir a continuidade dos cuidados durante e após as transferências (WEBER *et al.*, 2017).

A transição de cuidados é observada como ferramenta chave para a construção e o fortalecimento dos vínculos com as equipes de adultos, a fim de que a inserção nos serviços de adultos intercorra de modo “leve” e natural, preservando a continuidade do cuidado em saúde. Para isso, é necessário promover uma "cultura de transição" que demanda o envolvimento e a responsabilidade das equipes de ambos os serviços de maneira legítima (GRAVELLE *et al.*, 2012).

Por fim, reitera-se a importância da singularidade nos planos de transição, a fim de que viabilize a cada adolescente jovem um acompanhamento singular e humanizado, de acordo com as suas especificidades, através também da clínica ampliada⁵, tal como previsto na PNH.

⁵ A clínica ampliada é uma ferramenta teórica e prática cuja finalidade é contribuir para uma abordagem clínica do adoecimento e do sofrimento, que considere a singularidade do sujeito e a complexidade do processo saúde/doença. Permite o enfrentamento da fragmentação do conhecimento e das ações de saúde e seus respectivos danos e ineficácia (Brasil, 2013).

6.3.5 Classe 4: O olhar dos profissionais de saúde sobre a transição de cuidados nos serviços de saúde

Os profissionais de saúde denotam a transição de cuidados em seus serviços. As palavras que obtiveram maior frequência de associação foram: anos, atender, pediatria, dia, consulta e ambulatório.

Nesse sentido, os participantes relatam sobre a faixa etária em que iniciam a transição de cuidados, esclarecendo que cada serviço inicia a transição no momento em que a equipe de saúde considerar oportuno, de acordo com as condições para desenvolvê-la.

[...] Então, a gente começa a transição a partir dos 16 anos e o paciente ele passa por uma consulta com a gente no ambulatório, então o centro de pediatria pede como se fosse uma interconsulta no sistema (Ent_04).

[...] Esse encaminhamento geralmente ocorre a partir dos 18 anos, nem sempre com 18 anos especificamente ele vai transicionar, mas teoricamente a partir dos 18 ele já deveria ser referenciado para o centro de atendimento de adultos (Ent_13).

[...] A tentativa é a partir destes 17 anos, quando a gente já começa a abordar o tema (Ent_14).

Conforme a fala dos participantes, a idade para o início da transição de cuidados não é algo uniforme nos serviços de saúde, visto que alguns iniciam aos 16 anos, outros aos 17, outros aos 18, esses muitas vezes prestes à etapa da transferência para os serviços de adultos.

É possível observar também, a partir dos dados, que alguns serviços não dispõem de um fluxo assistencial que coordena a transição de cuidados. Nesse sentido, a fala dos participantes expressam a ausência de um instrumento de trabalho que viabilize a operacionalização de um plano de transição de cuidados.

[...] não tem um fluxo para transição de cuidados, a gente tem um grupo de WhatsApp, pela rede social, que são tantos os colegas da pediatria quanto eu, do serviço de adultos e a nutricionista. Quando o paciente de lá, eles acham que já está naquele momento, 17 anos, de manter esse segmento, eles entram em contato comigo pelo WhatsApp (Ent_07).

[...] As equipes se comunicavam, discutiam o caso, faziam essas consultas sobrepostas para que o paciente pudesse fazer a transição. Mas, de novo, acho que primeiro a gente poderia fazer a construção de um fluxo um pouco mais concreto para guiar as equipes de ambos os lados (Ent_05).

[...] Não existe um fluxo pré-estabelecido para iniciar a transição de cuidados, ocorre a partir da observação da equipe em relação ao paciente (Ent_14).

Assim como cada serviço, dentro de suas especificidades, determina a faixa etária para

início da transição de cuidados, o mesmo ocorre com o fluxo acerca da operacionalização desta transição. A fala dos participantes demonstra a deficiência de fluxos/protocolos assistenciais formais que possam delinear e coordenar a transição de cuidados. Ainda, enfatiza a importância da criação de fluxos para que a transição seja operacionalizada de modo mais “concreto”, em que seja garantida a coordenação dos cuidados entre os serviços.

Em consequência disso, é possível observar que a ausência de um fluxo assistencial que subsidie a transição de cuidados também é um dos fatores que suscita a permanência de adultos ainda sendo atendidos nos serviços pediátricos.

[...] no hospital pediátrico a gente ainda tem referenciado pacientes de 60 e poucos anos, temos pacientes de todas as faixas etárias, tem pacientes lá com 70 anos (Ent_08).

Por outro lado, a fala de alguns participantes denotam que a transição de cuidados ocorre de maneira mais fluida em seus serviços, seja por dispor de um ambulatório de transição, seja por estabelecerem acordos com a equipe de adultos relacionados a referência e contrarreferência entre os serviços. Ou, ainda, por seguir determinações institucionais que não permitem que adultos mantenham segmento em serviços pediátricos.

[...] esse ambulatório de transição inicia aos 16, 17 anos, vamos dizer assim, inicia com uns 17 até no máximo até os 19 anos, quando eles começam a fazer essa transição. O ambulatório de transição acontece especificamente com a equipe médica (Ent_17).

[...] logo no início eu ia para lá alguns dias na semana, o dia que estava funcionando ambulatório para conhecer os adolescentes lá, para quando eles viessem para o serviço adulto, eles já terem um primeiro contato (Ent_07).

Aqui, os dados expressam que as particularidades nas dinâmicas de atendimento entre os serviços pediátricos e os serviços de adultos também são fatores que influenciam na resistência acerca da transição de cuidados.

[...] isso eu já ouvi né, como quem diz, agora eu vou ficar com menos consulta porque o espaço entre as consultas é muito grande. Então muda essa frequência de contato, a doença está evoluindo progressivamente, quando eles vão para um lugar que deveria acolhê-lo, deveria oferecer para eles uma condição de melhora, eles não vivenciam isso (Ent_09).

De acordo com a fala dos participantes, a mudança na dinâmica de atendimento no momento em que ocorre a evolução da condição crônica complexa de saúde torna-se um elemento de grande resistência na transição de cuidados, visto que justamente neste íterim em que surge a necessidade de maior atenção e proximidade dos serviços de saúde, a

realidade se desvela de maneira oposta.

6.3.6 Discussão da classe 4

Conforme a realidade dos profissionais abordados na pesquisa, não existe um consenso na idade para o início da transição de cuidados, entretanto, na maior parte dos serviços a mudança para os serviços de adultos se faz necessária aos 18 anos. Seja por determinações das instituições acerca da impossibilidade de permanência nos serviços pediátricos, seja pelo desejo do adolescente jovem vivenciar novas experiências com a chegada da vida adulta. Ou ainda pelos serviços já disporem de um ambulatório de transição que tem todo o planejamento acerca desse processo.

A respeito da faixa etária oportuna para a transição de cuidados, estudos internacionais apontam que o período considerado adequado para transição do adolescente entre os serviços de saúde deve acontecer entre os 15 e 22 anos de idade. E isso se efetiva através da criação de vínculo entre os serviços de saúde infantil e adultos (BOUDREAU; FISHER, 2012).

Sobre o aspecto referente à faixa etária para a transição de cuidados, é indispensável mencionar que a transição e a transferência de cuidados não devem estar baseadas apenas em um recorte de idade. É necessário considerar toda a conjuntura psicossocial do adolescente jovem, observando a sua maturidade, autocuidado, conhecimento sobre a sua condição de saúde, rede de apoio, criação de vínculo com a equipe de adultos, entre outros elementos.

Em síntese, ao se falar da idade adequada para realizar a transição é necessário também considerar diversos elementos que constituem um plano de transição de cuidados, não apenas a faixa etária como um fenômeno isolado. Isto posto, avaliar a prontidão para o autocuidado do paciente, a adesão ao tratamento e o estado de saúde mental são fundamentais para o processo de transição (OKUMURA; KLEINHENZ, 2016).

Os dados da pesquisa trazem elementos acerca dos efeitos que a ausência de um plano de transição de cuidados gera no cotidiano desses adolescentes jovens, corroborando com a ideia de que a inexistência de um fluxo assistencial causa prejuízos na manutenção da linha de cuidados.

Nessa perspectiva, conforme denotado pelos profissionais de saúde, a ausência de um fluxo assistencial e até mesmo do planejamento das ações de saúde propicia que cada serviço, dentro do seu campo de limites e possibilidades, adote as medidas possíveis e que considere pertinentes para realizar a transição.

Acerca do cenário apresentado, a Sociedade Americana de Medicina Adolescente refere que na carência de um padrão definitivo para a transição de cuidados, a estratégia é manter em pauta elementos primordiais na execução de um plano de transição de cuidados tais como: equipe multidisciplinar mínima, profissionais responsáveis pela transição em ambos os serviços (pediátricos e adultos), serviços de adultos adequados para atender as demandas dos adolescentes jovens, a elaboração de planos individualizados que considerem as habilidades de cada um e fortaleçam as suas potencialidades através do estímulo a autonomia, o protagonismo e a corresponsabilização do cuidado em saúde (ROSEN *et al.*, 2003).

Conforme evidenciam os dados da pesquisa, a ausência da sistematização da transição de cuidados suscita a permanência de adultos e até idosos referenciados nos serviços pediátricos. Segundo Tuchman *et al.* (2010), a carência de dados científicos acerca dos resultados positivos no quadro de saúde dos adolescentes jovens ao serem transferidos para os serviços de adultos, provavelmente contribui para a percepção dos profissionais pediátricos de que a transição resultará em maus resultados de saúde, o que poderia ser evitado caso o cuidado permanecesse referenciado à pediatria.

Destarte, torna-se importante refletir que a transição não se finda no momento da transferência de cuidados, visto que os adolescentes jovens após serem inseridos nos serviços de adultos, com uma nova realidade de atendimento e funcionamento, precisarão passar por um processo adaptação à nova dinâmica. Nessa lógica, os dados da pesquisa reforçam que, quando a transição não é realizada de maneira plena, os adultos, ainda que tenham sido transferidos de serviço, retornam para equipe pediátrica por não se sentirem seguros e habituados com o novo ambiente.

Nessa direção, os dados da pesquisa expressam que nos serviços que dispõem de ambulatório de transição ou outras ferramentas que subsidiem a transição de cuidados, ela ocorre de maneira mais fluída e o nível de aceitação do adolescente jovem é maior, quando comparado àqueles que passaram por transferências abruptas, justamente por não terem a oportunidade de ter o cuidado coordenado por um plano de transição.

Corroborando esse pensamento, Athanzio *et al.* refere que a passagem do adolescente para um centro de adultos é desafiante. E, há evidências de que programas de transição otimizam o processo da transferência para o centro de adultos (ATHANAZIO *et al.*, 2017).

No que se refere aos ambulatórios de transição, conhecidos também como clínicas de transição, estudiosos apontam que são frequentemente definidos como a melhor prática para o suporte na transição de cuidados. Embora não exista um modelo compartilhado, o princípio

central das clínicas de transição é que os profissionais da assistência pediátrica e da assistência ao adulto prestem atendimento ambulatorial em preparação para a transferência. Além disso, estudos também avaliaram que clínicas de transição no cuidado da fibrose cística viabilizam melhora do estado de saúde, autocuidado e habilidades de autodefesa e mais independência (PEETERS *et al.*, 2019).

Considerando os dados da pesquisa, a sistematização da transição de cuidados não é um processo linear nos serviços. O que pode ocasionar transferências abruptas e, conseqüentemente, prejuízos na rede de cuidados, no quadro clínico e na qualidade de vida.

Uma revisão de escopo realizada em 2020 buscou identificar as recomendações na literatura sobre como melhorar a transição da atenção à saúde pediátrica para a de adultos na perspectiva de adultos jovens com condições crônicas ressalta que uma das barreiras identificadas para a implementação de diretrizes na prática da transição de cuidados é a falta de protocolos escritos (CASSIDY *et al.*, 2022).

O estudo cita como estratégias potenciais para operacionalizar essas diretrizes de transição a inclusão da adoção de ferramentas baseadas em tecnologia, como registros médicos eletrônicos para integrar os cuidados em diversos ambientes. Reitera a importância do desenvolvimento de programas e políticas públicas no que concerne à implementação da transição de cuidados, baseadas em evidências no treinamento de cuidados para os serviços de saúde pediátricos e de adultos (CASSIDY *et al.*, 2022).

Ademais, os dados da pesquisa também expressam que as diferenças nas dinâmicas de atendimento dos serviços pediátricos e serviços de adultos são aspectos desafiadores na transição de cuidados.

Os centros de referência pediátricos e de adultos para o tratamento da fibrose cística possuem dinâmicas de atendimento distintas. Enquanto o serviço pediátrico tem as suas demandas voltadas para além do cuidado do adoecimento crônico, considerando também as questões da própria infância e mais envolvimento da família/rede de apoio no tratamento, os serviços de adultos condensam o seu atendimento na pessoa com fibrose cística e as suas repercussões na vida adulta.

Existem inúmeras diferenças entre os cuidados de adultos e pediátricos, nomeadamente a frequência de consultas por ano, tempo total da consulta, abordagem mais individual em vez de familiar, ambiente mais formal, foco nos riscos e complicações da doença. Essas diferenças no cuidado geram preocupação e insegurança aos adolescentes jovens e sua família (RIBEIRO *et al.*, 2020).

Um dos maiores desafios na transição de cuidados é a adaptação dos adolescentes

jovens à nova rotina de atendimento nos serviços de adultos. Nesse contexto, as dificuldades que assolam esse processo demonstram ser necessário mais atenção à transição para que ela não constitua um entrave na continuidade de cuidados por rupturas, hiatos ou interrupções no tratamento (SALGADO, 2022).

Ressalta-se que no universo “diferente” da “consulta pediátrica”, torna-se necessário ponderar sobre o que significa ser diferencial no processo de transição de cuidados, presente não só na troca de informações clínicas, mas em tudo que é determinante para a cultura do cuidado (MARINS, 2021).

Nesse contexto, evidencia-se que a continuidade do cuidado necessita de uma rede articulada que promova a discussão dos processos de trabalho, criando espaços para a promoção do cuidado, bem como condições para a operacionalização das ações em saúde. Logo, a continuidade do cuidado requer vínculo com a rede de atenção à saúde e a plena articulação dos atores envolvidos no cuidado (BRUNO *et al.*, 2019).

Assim sendo, para evitar a descontinuidade do tratamento frente às diferenças no atendimento em serviços pediátricos e de adultos, torna-se relevante a articulação de ambos os serviços, além da execução de um plano de transição de cuidados que subsidie as intervenções da equipe multidisciplinar nas orientações às necessidades dos adolescentes jovens diante da vida adulta que se inicia, do caráter progressivo da sua condição de saúde e na construção de uma nova rede de cuidados.

Diante desse cenário, torna-se necessário o planejamento e envolvimento de todos os atores envolvidos no cuidado, a fim de que sejam elaboradas estratégias que favoreçam condições de trabalho adequadas e em níveis de qualidade de atendimento e ambiência semelhante ao disposto nos serviços pediátricos, oportunizando maior segurança e confiança aos adolescentes jovens e familiares.

Para isso, reitera-se que o sucesso da transição também perpassa pelas condições estruturais e organizacionais que os adolescentes jovens se deparam ao serem inseridos nos serviços de adultos. Torna-se necessário também, no cenário brasileiro, a formulação de programas e políticas públicas voltadas à transição de cuidados.

6.3.7 Classe 3: As demandas emergentes nos serviços de saúde com vistas à transição de cuidados

Nesta classe, os profissionais revelam demandas emergentes nos serviços de saúde para a efetivação da transição de cuidados. As palavras que obtiveram frequência de associação foram: hospital, serviço, demanda, pandemia, internação, limitação, deficiência e profissionais.

Os profissionais de saúde expõem que a efetivação da transição de cuidados demanda a reestruturação das equipes multiprofissionais dos serviços de adultos, considerando a necessidade do acompanhamento integral em saúde com equipe mínima para o atendimento a pessoas com fibrose cística, assim como referem dificuldades em absorver a demanda oriunda dos serviços pediátricos diante da carência de profissionais.

[...] então a gente não consegue absorver essa demanda do mesmo fluxo em que essas crianças e adolescentes vão virando adulto [...] a dificuldade é referente a quantidade de equipe mesmo, então hoje a gente tem uma equipe que, por exemplo, a gente está sem o pneumologista que é o médico assistente (Ent_13).

[...] o nosso hospital ele ainda tem muita deficiência [...] gente tem nutricionista no serviço, a gente conseguiu uma fisioterapeuta, e depois a tiraram [...] eles acham que basta encaminhar para a fisioterapia na rede [...] eu não tenho assistente social especificamente da fibrose cística, eu não tenho psicólogo para a fibrose cística (Ent_07).

Conforme expressam os participantes da pesquisa, os serviços de saúde ainda possuem grande deficiência em relação às equipes multiprofissionais, com ênfase nos serviços de adultos.

[...] então tem essa demanda em relação à multidisciplinaridade que ainda é um problema. Mas assim, apesar de tudo caminhar lentamente e até de forma deficiente (Ent_07).

[...] até uns 3 meses mais ou menos, eu acredito que era só o médico, agora a gente já está começando a ter os outros profissionais retornando para a equipe, e é a partir da demanda dos próprios pacientes, mas que a gente orientou que eles fizessem a busca da equipe completa (Ent_06).

Como outra demanda para a transição de cuidados, os profissionais de saúde referem que a presença de maior quantitativo de profissionais de referência agregando no atendimento à fibrose cística viabilizaria a coordenação da transição de cuidados entre os serviços, considerando que a falta de profissionais ainda se torna um obstáculo na cultura da transição.

[...] se tivesse mais profissionais para gerar essa integração automaticamente, até para criar essa cultura de que “olha, eu sei para onde vou quando completar 18 anos” [...] porque na verdade o que a gente tem é uma incógnita (Ent_13).

Além disso, pelo fato do recente aumento da expectativa de vida dos adolescentes jovens com fibrose cística, a estruturação dos serviços de adultos ainda é um ponto que está em delineamento. Diante disto, é perceptível que os serviços, em sua grande maioria, ainda não dispõem de equipes multiprofissionais completas. Além disso, questões de estrutura física adequada para o atendimento em saúde também são apontadas na fala dos participantes.

[...] agora as limitações, tem a questão de não ter sala disponível, a gente tem dificuldade de fazer a segregação microbiótica dos pacientes [...] a questão da sala é um problema muito grande para a gente (Ent_02).

Verifica-se também, a partir das falas dos participantes, que especialmente os serviços de adultos perpassam por limitações no que concerne o referenciamento das pessoas com fibrose císticas ao acesso aos demais pontos da rede de atenção à saúde e até mesmo a outros setores do próprio serviço de adultos.

[...] Outra limitação seria a gente mesmo da secretaria de saúde referenciar para um serviço [...] então existe a referência do hospital infantil para a gente, mas a gente não consegue referenciar um paciente. [...] A questão da internação, no hospital infantil, é como se eles tivessem uma certa prioridade de sair da emergência para uma enfermaria. Infelizmente, nosso hospital que a gente trabalha no adulto não, ele vai para a emergência, fica na emergência, se necessário, em corredor, o tempo que todos os outros ficam (Ent_02).

Em distinção aos serviços pediátricos que possuem maior fluidez em realizar referenciamentos conforme as necessidades de saúde das crianças e adolescentes com fibrose cística, os profissionais relatam dificuldades em referenciar adultos em setores internos aos serviços de adultos, assim como ao atendimento em outros serviços que compõem a rede de atenção à saúde.

Neste sentido, os profissionais de saúde expõem o momento da internação como uma estratégia para abordar a transição de cuidados, visto que em alguns serviços a partir dos 16 anos não é mais possível internar em enfermarias pediátricas, emergindo a necessidade de referenciá-los aos serviços de adultos.

[...] a demanda acontecia porque eles até conseguiam acompanhar ambulatorialmente os pacientes nas consultas, mas não podiam internar mais lá, e se precisasse de internação não conseguia (Ent_04).

Os participantes também relatam o período da pandemia do COVID19 como um momento ainda mais frágil devido ao isolamento social e a nova demanda de readequação dos atendimentos nos serviços de saúde.

[...] antes da pandemia existiu um ambulatório de transição, com a questão em 2020 da entrada da pandemia, houve um certo distanciamento [...] houve uma retificação desse processo, e agora não tem mais essa ida e vinda (Ent_14).

[...] até antes da pandemia, a gente fazia visita domiciliar, todos os pacientes, independentemente da idade [...] para ampliar a rede e transferir esse conhecimento [...] com a pandemia, essa proximidade foi cortada [...] e até então nós não conseguimos voltar (Ent_15).

[...]então agora, quando eu digo agora é porque a gente estava iniciando isso antes da pandemia, e com a pandemia a gente teve uma lacuna né, e aí agora a gente retomou o projeto de construir esse fluxo dos pacientes, de fazer essa transição de cuidados um pouco mais programada (Ent_10).

Desse modo, diante dos dados apresentados, é possível observar as demandas estruturais e organizacionais existentes na transição de cuidado, sobretudo as limitações existentes nos serviços de adultos em viabilizar estrutura de atendimento em semelhança aos serviços pediátricos.

Conforme mencionado, tais limitações tomaram dimensões maiores durante a pandemia, suscitando demandas na reorganização dos serviços de saúde e a realocação dos profissionais de saúde nos espaços ocupacionais e, conseqüentemente, o desfalque nas equipes mínimas de referência do atendimento à adolescentes jovens com fibrose cística que se estendem até os dias atuais na realidade de muitos serviços.

6.3.8 Discussão da Classe 3

Os dados revelam demandas que transcorrem as condições de trabalho que as equipes de saúde se defrontam, na realidade de seus serviços, e se materializam, cotidianamente, como obstáculos que precisam ser driblados para que sejam absorvidas de maneira humanizada, a partir da oferta de uma assistência integral em saúde.

Uma pesquisa realizada nos centros de tratamento de fibrose cística (CFTR), no Brasil, revela dificuldades a respeito da infraestrutura dos centros, incluindo a falta de salas para atendimento adequado, falta de locais para a segregação de pacientes, falta de leitos hospitalares para internação, assistência inadequada a pacientes adultos (prestada por equipes

pediátricas em ambulatórios pediátricos), falta de um programa de transição da pediatria para a assistência ao paciente adulto, demora na realização de exames e falta de exames básicos necessários ao rastreamento da fibrose cística (PROCIANOY *et al.*, 2023).

Os dados da pesquisa expressam que, diante de um aumento de sobrevida recente de adultos desta população, os serviços de saúde ainda estão em processo de estruturação e, nesse ínterim, diferentes demandas surgem com vistas à transição de cuidados.

Os avanços no diagnóstico e tratamento vêm aumentando expressivamente a expectativa de vida de adultos com fibrose cística. No Brasil, estima-se que a mediana da sobrevida é de 43,8 anos (VENDRUSCULO *et al.*, 2021). Em razão disso, as Diretrizes Brasileiras de Diagnóstico e Tratamento da fibrose cística reitera a importância do cuidado multidisciplinar e integral à adultos com fibrose cística.

No cenário brasileiro, a organização dos centros de tratamento para adultos tem sido mais um dos muitos desafios vividos pelos pacientes e profissionais de saúde que trabalham com essa doença (AMARAL; REGO, 2020).

Conforme a experiência cotidiana dos participantes, a realidade de muitos serviços é permeada por uma série de necessidades, dentre elas, cita-se o maior quantitativo de profissionais, sobretudo nos serviços de adultos. De acordo com os dados da pesquisa, as equipes de saúde em sua maior parte são compostas por médicos pneumologistas, trazendo à tona que a ausência de equipes multidisciplinares compromete o atendimento integral e multidisciplinar dos adolescentes jovens com fibrose cística.

Conforme Paiva *et al.* (2019), estudos apontam a indispensabilidade do trabalho multiprofissional para a concretização da integralidade da assistência à saúde. Ressaltam, também, que há barreiras e desafios para a desconstrução da lógica disciplinar e fragmentada e em grande proporção, que ainda se faz presente na formação, no trabalho em saúde e na hegemonia do saber biomédico no campo.

Corroborando com tal informação, Procianoy *et al.* (2023) referem que na ocasião da pesquisa, 92% dos CTFC brasileiros contavam com uma equipe multidisciplinar, mas geralmente incompleta, e em 8% dos CTFC, as equipes multidisciplinares necessitavam de membros essenciais. Além disso, os membros das equipes multidisciplinares eram compartilhados com outros serviços ou frequentemente substituídos e designados para outras funções na instituição.

A incompletude das equipes brasileiras de assistência aos pacientes com fibrose cística pode-se dar pelo fato de os profissionais de saúde não disporem de um contrato específico para atender à população, muitas vezes precisam assumir múltiplos papéis, além de serem

frequentemente substituídos, o que afeta negativamente a qualidade do atendimento (PROCIANOY *et al.*, 2023).

Os dados da pesquisa também reiteram que a deficiência de profissionais na composição das equipes multidisciplinares compromete a efetivação da transição de cuidados nos serviços de saúde, constituindo um dos entraves na cultura da transição.

Por ora, por se tratar de serviços que em sua maioria não possuem equipes multidisciplinares completas, a transição de cuidados ocorre de maneira heterogênea, a depender dos recursos que cada serviço de adultos dispõe. Cada centro de fibrose cística funciona a partir de um menu diferente de recursos de transição potenciais, como: a disponibilidade de gerenciamento de casos, ferramentas de transição disponíveis, iniciativas de transição institucional sobrepostas, entre outros (OKUMURA; KLEINHENZ, 2016).

Estudiosos relatam que, dentre as principais queixas dos profissionais acerca da transição de cuidados, estão as questões estruturais e organizacionais que não são exclusivas do cenário da fibrose cística. Logo, torna-se necessário o desenvolvimento de estratégias que minimizem os hiatos na prestação de cuidados transitórios e no apoio aos atores envolvidos no cuidado. (PEETERS *et al.*, 2019).

Os dados da pesquisa referem que anteriormente à pandemia os serviços de adultos estavam dando os primeiros passos na construção de planos de transição de cuidados, ainda que de modo extraoficial, de acordo com a realidade de cada instituição. À época, os esforços se concentravam na organização de um fluxo assistencial que pudesse subsidiar o processo de trabalho e a transição de cuidados.

Em 2020, a chegada da pandemia mundial, causada por um novo vírus denominado Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 (SARS-CoV-2), instaurou-se como um dos maiores desafios sanitários em escala global deste século. Como consequência, o Ministério da Saúde precisou adotar diversas medidas de precaução a fim de minimizar a contaminação pelo vírus.

Os serviços de saúde precisaram ser reorganizados para atender todas as demandas emergentes pelo COVID-19. Nos centros de referência para o tratamento da fibrose cística, foram adotadas medidas internas quanto ao funcionamento e organização de suas atividades. Consultas e exames eletivos realizados pelos pacientes com doença crônica foram interrompidos ou postergados diante do poder de disseminação do vírus e do impacto até então desconhecido para a população de doentes crônicos, principalmente com manifestações pulmonares (COSTA *et al.*, 2022).

Nesse período, ocorreu o desvio de profissionais da saúde, especialmente pneumologistas de adultos e fisioterapeutas para atender pacientes com COVID-19, acarretando um cenário agravante ao atendimento de adultos com FC. (PROCIANOY *et al.*, 2023).

Atualmente, após três anos do início da pandemia, em muitos serviços, as equipes multidisciplinares ainda se encontram desfalcadas, e com possibilidade da construção e/ou reestruturação dos mecanismos para implementar a transição de cuidados permanecem em *standby* e carecem de atenção, apoio institucional e científico.

Conforme Okumura e Kleinhenz (2016), o cenário atual para a transição de cuidados em fibrose cística requer esforços e a intensificação do trabalho visando à implementação de medidas no âmbito das instituições para apoiar a transição de cuidados de adolescentes jovens, visto que para promover uma cultura de transição toda a equipe multidisciplinar deve estar envolvida no processo de transição (GRAVELLE *et al.*, 2012).

Em razão das demandas citadas e a dificuldade dos profissionais de saúde em respondê-las com efetividade, uma estratégia utilizada para abordar a transição de cuidados acaba acontecendo quando o adolescente jovem necessita ser internado. Como em algumas instituições o adolescente não pode ser internado em enfermaria de pediatria, o momento da internação torna-se oportuno para que o adolescente seja transferido para o serviço de adulto e o movimento de transição de cuidados seja de fato iniciado.

Acerca da efetivação da transição de cuidados, os profissionais de saúde também denotam a necessidade de organização do espaço físico, visto que em muitos serviços a infraestrutura é seriamente inadequada e os centros carecem de salas para atendimento adequado, sobretudo os centros de adultos (PROCIANOY *et al.*, 2023; PASTURA; PAIVA, 2018).

Assim, para que a demanda seja suprida de acordo com a necessidade de saúde dos pacientes com fibrose cística (incluindo também a segregação microbiótica) e com dignidade, considerando os elementos da ambiência conforme a PNH, coloca-se em pauta as necessidades estruturais dos serviços de saúde que circundam e comprometem a transição de cuidados.

Além disso, os dados da pesquisa também expressam as dificuldades que os serviços de adultos encontram em referenciar os adolescentes jovens aos demais serviços de saúde que compõem a rede de atenção à saúde, expondo as fragilidades de articulação incidentes nas redes de atenção à saúde e as implicações na efetivação da transição de cuidados.

As Diretrizes Brasileiras de Tratamento e Diagnóstico da fibrose cística denotam que os serviços de saúde pediátricos e de adultos devem ser capazes de tratar ou dar encaminhamento para tratar todas as complicações da fibrose cística e atuar em articulação a outras unidades de saúde (ATHANAZIO *et al.*, 2017).

Conforme o estudo realizado por Procianny *et al.* (2023), uma reclamação comum nos CTFC foi o acesso limitado a outras especialidades médicas (tais como endocrinologia, psiquiatria e reumatologia), restritas a processos de referência e contrarreferência entre instituições ou entre serviços dentro da mesma instituição.

Considerando que a organização das redes de atenção à saúde no âmbito do SUS perpassam por sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, na busca por garantir a integralidade do cuidado (BRASIL, 2017), torna-se fundamental o estabelecimento de fluxos e contrafluxos para o atendimento ao usuário, de modo a facilitar e democratizar o acesso, garantir o cuidado contínuo e contribuir para a resolutividade em tempo oportuno das demandas apresentadas, além de evitar o desgaste físico e emocional do processo de busca constante pelos serviços (NÓBREGA *et al.*, 2017)

Esses nós críticos das redes de atenção à saúde precisam ser reconhecidos e trabalhados, em busca de alcançar um cuidado capaz de suprir as necessidades das pessoas com condições crônicas complexas de saúde (NÓBREGA *et al.*, 2017)

Nesta lógica, é preconizado pelas Diretrizes para o Cuidado de Pessoas com Doenças Crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias a necessidade do conhecimento dos serviços, formando uma rede integrada, articulada, composta pelos três eixos de complexidade, a fim de viabilizar um sistema efetivo de referência e contrarreferência (BRASIL, 2013).

Considerando o citado e o panorama da maior parte dos serviços de adultos conforme expressam os dados da pesquisa, a transição de cuidados se desvela de maneira incipiente e permeada por demandas estruturais e organizacionais necessárias à transição de cuidados e a construção de um cuidado integral. Desse modo, é necessário a readequação dos serviços de saúde, a fim de torná-los espaços férteis para o desenvolvimento e a efetivação da transição de cuidados.

6.3.9 Classe 5: Família e transição: o preparo para as metamorfoses do cuidado

Nesta classe, os participantes denotam acerca dos papéis desempenhados pela família no cuidado e a transição relacionada à atribuição do protagonismo e autonomia do tratamento em saúde aos adolescentes jovens com fibrose cística. As palavras que obtiveram maior frequência de associação foram: mãe, pai, querer, tomar, ficar e falar.

Os dados da pesquisa expressam que a transição de cuidados, observada como um processo longitudinal, também envolve os familiares e profissionais de saúde, atores também envolvidos no cuidado.

[...] eu acho transição algo extremamente complexo, que precisa de um cuidado muito integrado [...] resumindo a transição, seria como um processo de adaptação e eu diria até de luto [...] luto pros pais, porque deixam também de ser aquele centro do acompanhamento para que o filho, a criança, ou esse jovem passe a ter um pouco mais de autonomia com isso (Ent_05).

[...] Pensando no nosso público, transição de cuidados, acho que primeiro é abrangente a forma como a gente trabalha. [...] eu acho que também significa uma transição para ele, uma transição de cuidado dos responsáveis para ele próprio (Ent_12).

Conforme os dados da pesquisa, a mulher/mãe em grande parcela é a responsável pelo cuidado de seus filhos, em seguida da figura paterna.

[...] então ele tem cuidadores, uma mãe, geralmente é uma mãe, um pai (Ent_17).

[...] a gente conversa com a mãe, que normalmente a mãe, o pai é minoria, irmãos é raramente, mas a mãe normalmente é a cuidadora principal (Ent_07).

[...] em geral é a mãe, a gente sabe que na maioria das vezes é a mãe que está promovendo esses cuidados desde a infância (Ent_13).

Por se tratar de uma condição crônica complexa de saúde, as orientações realizadas nos serviços pediátricos são habitualmente fornecidas aos responsáveis, desta forma, tais cuidados são oferecidos pelos responsáveis/cuidadores desde a infância de maneira bastante protetora e fraternal.

Os dados da pesquisa denotam a dificuldade que os cuidadores também perpassam na transição de cuidados, visto ser o momento em que é necessário renunciar o papel de cuidador principal e atribuir autonomia e o protagonismo do cuidado em saúde ao adolescente jovem com fibrose cística.

[...] porque a relação de cuidado que a mãe exerce em geral, elas têm muita dificuldade de dar essa autonomia [...] existem mães que querem administrar totalmente o tratamento, não deixo nada para o adolescente (Ent_19).

[...] tem mães que me ligam para marcar consulta, não é o próprio paciente, a mãe que sabe mais do que o próprio paciente, isso tem bastante na fibrose cística, e dentro do possível, eu acabo tentando manter para não ter aquela quebra de uma vez (Ent_16).

[...] esse paciente ele tende a ser mais infantilizado, muitas vezes a mãe que tem autonomia e habilidade de administrar o remédio, então esses cuidados básicos muitas vezes é a mãe que toma a frente porque a vida inteira ela fez isso, e hoje é grave, então ele ainda continua precisando que alguém faça isso por ele (Ent_17).

Além disso, outro aspecto que os participantes apontam é a preocupação dos responsáveis/cuidadores sobre o autocuidado, a corresponsabilidade no tratamento e o sentimento de medo de possíveis exacerbações diante um autocuidado realizado de maneira mais flexível e autônoma pelos adolescentes jovens.

[...] em relação à responsabilização e o envolvimento pessoal deles na execução de todos os procedimentos terapêuticos [...] isso significa para os pais e para quem cuida uma certa ruptura [...] não conseguir mais efetivamente incidir na realização do tratamento (Ent_11).

[...] Então antes a decisão ficava muito ali na mãe, nos responsáveis, e agora eu posso decidir se eu vou fazer a fisioterapia respiratória ou não, se eu vou comer aquilo ou não, se eu vou me preocupar em acordar mais cedo para fazer meu lanche ou se vou deixar rolar porque, enfim, do jeito que está é o que eu estou levando (Ent_13).

Ainda, é perceptível na fala dos participantes que muitos usam como estratégia a manutenção do vínculo com os familiares para que no momento da transição e após a transferência do cuidado a rede de apoio familiar não se sinta descartada.

[...] Eu deixo as mães entrarem nas consultas, a não ser que o paciente peça para a mãe ficar do lado de fora, e a gente respeita, mas de um modo geral vem a mãe, vem o pai, vem o irmão, vem todo mundo às vezes (Ent_16).

[...] as mães às vezes ainda querem proteger muito, a gente às vezes tem que ir conversar com as mães (Ent_08).

[...] a gente sempre fala na primeira consulta, sua mãe e seu pai, eles vão ser sempre muito bem-vindos na consulta, mas a partir de agora é com você. (Ent_04).

Observando os fragmentos citados, é possível compreender que assim como é pontuado a relevância de um plano de transição de cuidados para pessoas com fibrose cística, os familiares também são atores passíveis de cuidados e fundamentais no processo de transição.

6.3.10 Discussão da classe 5

Conforme explicitam os participantes da pesquisa, a fibrose cística, por se tratar de uma condição crônica complexa de saúde que desde a descoberta do diagnóstico demanda uma rotina complexa e contínua de cuidados, ultrapassa os limites do corpo da pessoa comprometida e atinge toda a estrutura familiar, caracterizando um problema que repercute biopsicossocialmente os que vivenciam esta condição (COLESANTE *et al.*, 2015).

No sentido de subsidiar o cuidado necessário, a família constitui o alicerce social e é a partir desse referencial que são conduzidos todos os procedimentos desde a aceitação da enfermidade, tratamento e a manutenção do cuidado em saúde (COSTA *et al.*, 2010).

Assim, por se tratar de uma condição de saúde que requer o manejo de medicações diversas vezes por dia, realização de procedimentos tais como a fisioterapia respiratória, além de visitas frequentes aos serviços de saúde e episódios recorrentes de internação, a família se debruça em um cuidado minucioso a fim de manter a qualidade de vida e a estabilidade clínica da pessoa com fibrose cística, sobretudo na infância, fase em que são integralmente dependentes do cuidado.

Para viabilizar as necessidades de saúde, a família tende a ter modificações no estilo de vida, organizando as demandas de um cuidado continuado, perpassando neste ínterim por sobrecargas relacionadas às demandas da vida social tão caras para cada um.

Isso posto, embora o cuidado seja atribuição compartilhada com toda a família, um dos membros tende a ser o cuidador principal, proporcionando a maior parte dos cuidados, responsabilizando-se pelo acompanhamento nas hospitalizações, pelas consultas médicas, pelos cuidados e apoio domiciliar (COLESANTE *et al.*, 2015).

Os dados da pesquisa expressam que o cuidado principal é centrado na figura materna, que social e historicamente foi construída como a que acolhe, alimenta, cuida, remetendo a uma imagem maternal (COLESANTE *et al.*, 2015).

Logo, quando se fala em cuidado, a figura da mulher continua sendo “naturalmente” identificada no imaginário social como responsável, sob a justificativa dos “atributos femininos” serem mais adequados para tais tarefas (MONTENEGRO, 2018).

Entretanto, conforme Guimarães e Vieira (2020), a “obrigação de cuidar” não é uma tarefa imputada naturalmente à maternidade, logo, carece de uma rede de apoio e relações sociais que se enlace em trocas e compartilhamentos.

Na fibrose cística, pelas necessidades complexas de saúde e a convivência diária com

as questões relacionadas à doença, as mães/cuidadores constroem um olhar apurado acerca das características clínicas e emocionais apresentadas pelos seus filhos, passando a conhecer e reconhecer as suas reações e necessidades.

Nesta conjuntura, alguns cuidadores intensificam o relacionamento de dependência com o filho, desenvolvendo um estado de hipervigília. E assim, abdicam de sua vida social, trabalho, identidade e vivem em função do cuidado do filho. Esse cuidado superprotetor acaba restringindo a autonomia da criança/adolescente, tornando-a extremamente dependente (COLESANTE *et al.*, 2015).

Assim, por se tratar de um cuidado desenvolvido ao longo de toda a vida, o momento em que a responsabilidade do cuidado é atribuída ao adolescente jovem torna-se um desafio também para os pais/cuidadores, assim como referem os participantes da pesquisa. Nesse cenário, abrir mão da gerência do cuidado significa quase uma perda de identidade construída durante anos.

Nesta lógica, o acompanhamento em saúde realizado ao longo da vida e o convívio com a família suscita a construção de vínculos entre profissional, família e pessoa com fibrose cística. E, em face disso, os profissionais de saúde têm se tornado mais sensíveis às mudanças no modelo de atenção, observando que o cuidado envolve também a família. Logo, ao prestar a assistência, respeitam e consideram a realidade de cada núcleo familiar, oferecendo informações claras e direcionadas ao grau de preocupação e de entendimento que os pais têm sobre a condição do filho (COSTA *et al.*, 2010).

O olhar do profissional de saúde ampliado à família estabelece uma estratégia inovadora na prática assistencial, uma vez que ao planejar as ações em saúde, o profissional considera o contexto familiar e não apenas a pessoa adoecida (COSTA *et al.*, 2010).

No sentido de planejar ações em saúde considerando o contexto social e familiar, se faz importante refletir que os processos de mudança de vida perpassados pelos adolescentes jovens com fibrose cística refletem diretamente em seus cuidadores.

Ao abordarmos a transição de cuidados, observada pelos profissionais de saúde como um processo longitudinal, tão importante quanto o preparo do adolescente jovem, é o preparo dos familiares para a nova atmosfera dos serviços de adultos e do desempenho de um novo papel no cuidado (BRAY *et al.*, 2022).

Assim, a transição de cuidados, por se tratar de um processo de preparo para uma nova realidade de acompanhamento a ser experimentado nos serviços de adultos, é necessário incluir os pais/cuidadores em seu planejamento. Uma vez que, eles também irão experimentar novas sensações, sendo importante prepará-los para a mudança de seus papéis no cuidado,

principalmente no transferir o papel do cuidado principal para a própria pessoa com fibrose cística, e assim assumir um novo lugar no processo de cuidado, agora como rede de apoio.

De acordo com os dados da pesquisa, a atribuição da autonomia e da autogestão aos adolescentes jovens ainda é um ponto de muita resistência entre os familiares e cuidadores. Neste sentido, estudiosos referem a necessidade de um plano de transição que incentive a independência e a autogestão para que os pais/cuidadores se sintam confiantes em abrir mão do controle. (BRAY *et al.*, 2022).

Conforme Iles e Lowton (2010), os pais de jovens com condições de longo prazo ou deficiências continuam a desempenhar um papel fundamental no cuidado e apoio de seus filhos. Logo, ao serem inseridos num plano de transição de cuidados que gradativamente os habilitam para novos papéis na rede de cuidados, as famílias tendem a se sentirem mais tranquilas e seguras acerca da nova maneira de cuidar.

Estudiosos recomendam que uma das práticas importantes a serem aplicadas na transição de cuidados é a educação também dos familiares de adolescentes jovens com fibrose cística (CASSIDY *et al.*, 2022).

Os dados da pesquisa mostram que diante da dificuldade dos pais de migrar a responsabilidade do tratamento para o adolescente jovens, a estratégia encontrada pelos profissionais de saúde para que não se sintam “descartados” do processo de cuidado é estabelecer uma boa comunicação durante a transição de cuidados e na pós-transferência, os inserindo no cuidado através de um papel mais secundário, todavia não menos importante.

Ressalta-se, conforme os dados da pesquisa, que durante a transição os profissionais de saúde mantêm um olhar humanizado para a família, acolhe as inseguranças e medos, trabalham no sentido de fortalecer a autonomia dos adolescentes jovens frente ao autocuidado e a sua corresponsabilização no tratamento. Em paralelo também preparam a família para a ocupação de um novo lugar na rede de cuidados.

Para que se sintam incluídos na rede de cuidados, ainda que em uma posição diferenciada, os pais precisam estar envolvidos nesse processo. Por exemplo, ao permanecer na consulta observando, mas não participando ativamente da discussão, no caso da permanência deles não ser uma questão para o adolescente jovem (OFFICE; HEERES, 2022).

Direcionar o atendimento ao adolescente jovem é trazê-lo para uma nova realidade que exige a responsabilização pelo autocuidado, o qual antes era gerenciado pelos pais/cuidadores. A responsabilização do tratamento pelo adolescente jovem diante do olhar de quem o cuidou a vida inteira é um desafio, sobretudo por se tratar de uma condição de saúde em que qualquer “deslize” pode provocar exacerbações e risco de vida.

Na transição de cuidados, torna-se importante que os pais reconheçam que os adolescentes jovens no trânsito para vida adulta desenvolvem uma capacidade crescente de gerir decisões complexas acerca do seu cuidado em saúde, havendo a necessidade de apoiá-los de uma forma incremental adequada ao desenvolvimento (CRONLY; SAVAGE, 2019).

Para isso, demanda-se que os serviços de saúde apoiem também as famílias dos adolescentes jovens na transição de cuidados. Embora ainda haja uma lacuna na disponibilidade dos serviços em fornecer tal suporte, o estabelecimento de intervenções entre pares para fornecer apoio e facilitar a autogestão para os jovens e suas famílias usando atividades como oficinas são considerados instrumentos benéficos na transição (CASSIDY *et al.*, 2022).

Diante disso, é necessário o desenvolvimento das potencialidades dos adolescentes jovens durante a transição de cuidados, a inclusão das famílias em todo este processo, a fim de que gradativamente se sintam seguros e preparados para transferir a responsabilidade do tratamento à pessoa com fibrose cística. E assim, iniciar um novo papel no cuidado, através da construção de uma rede de apoio fortalecida e aliada no processo de produção da saúde.

7 IMPLICAÇÕES PARA A TRANSIÇÃO DE CUIDADOS

Este estudo permite apresentar sugestões e possíveis caminhos a serem trilhados. Nesse sentido, a transição de cuidados, compreendida pelos profissionais de saúde como um processo longitudinal e singular, complexo e multifacetado, permeado por ressignificações, implica, a longo prazo, uma série de elementos indispensáveis para sua operacionalização.

Implica o diálogo horizontal entre os atores envolvidos no processo do cuidado e o desenvolvimento de potencialidades referente à execução de cada papel no cuidado em saúde (adolescente jovem com fibrose cística, profissionais de saúde e familiares/cuidadores).

Implica tecer novas redes de cuidados e fortalecer vínculos, sobretudo no transitar para os serviços de adultos, a fim de que se mantenha a continuidade do cuidado e se promova também uma continuidade relacional, fundamental na construção da confiança com os serviços de adultos.

A transição implica, também, o empoderamento, o estímulo à autonomia e ao protagonismo do adolescente jovem com fibrose cística, a fim de que se tornem adultos independentes nas mais diversas esferas da vida, assim como no autocuidado.

Implica a potencialização e o preparo da família para a reconfiguração do seu papel centrado no cuidado principal, desenvolvendo novas maneiras de prover o cuidado de modo mais secundário.

Implica fomentar os profissionais e os serviços de saúde para que fortaleçam nos espaços de gestão compartilhada a importância de viabilizar fluxos assistenciais, estrutura física e organizacional apropriada, tal como preconiza as diretrizes para tratamento da fibrose cística no Brasil. Acredita-se que dispor de condições de trabalho adequadas é fundamental ao movimento de planejamento da transição de cuidados.

Ademais, implica fortalecer as relações intersetoriais, de modo que os adolescentes jovens disponham de atendimento integral em todos os pontos da rede de atenção à saúde, usufruindo dos serviços para além dos espaços que compreendem os níveis terciários de atenção.

8 CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO

No sentido de contribuir para a discussão acerca da temática, este estudo também buscou analisar como vem ocorrendo a transição de cuidados no Brasil, a fim de apresentar elementos que subsidiem o desenvolvimento de planos de transição para pessoas com fibrose cística. E, assim, contribuir para o planejamento de futuras pesquisas nesta área, além de sensibilizar profissionais de saúde e gestores sobre a importância da implementação da transição de cuidados no processo do cuidado à pessoa com fibrose cística.

Com a realização deste estudo, mais um passo foi dado no sentido de atribuir visibilidade à temática de adolescentes jovens com fibrose cística e seus familiares que vivenciam diariamente inseguranças relacionadas à transição de cuidado, contribuindo para o preenchimento da lacuna de conhecimento encontrada, com uma discussão ainda incipiente no Brasil, principalmente acerca da sistematização da transição de cuidados.

Não obstante, acreditamos que essa pesquisa possa colaborar para a melhoria do atendimento prestado aos adolescentes jovens fibrose cística, considerando a integralidade do cuidado em saúde e a melhoria na qualidade de vida.

No que concerne ao Ensino, os resultados dessa pesquisa podem contribuir na temática acerca da construção acadêmica sobre o processo de transição de cuidados para pessoas com doenças raras em nível de atenção em saúde terciário.

No âmbito da extensão, esse estudo contribui para o despertar do desenvolvimento de ações referente à transição de cuidados junto aos profissionais de saúde que atuam no atendimento a adolescentes jovens com fibrose cística.

Em termos de contribuições para as Políticas Públicas, acredita-se que a temática proposta possa colaborar na criação de um Protocolo de Atendimento, trazendo elementos para a construção de um plano de transição de cuidados para adolescentes jovens com fibrose cística, a fim de assegurar a coordenação e continuidade do cuidado antes, durante e pós transição entre os Serviço de Saúde Pediátrico e o Serviço de Saúde de Adultos. Reduzindo, dessa forma, os quadros de complicações da condição crônica de saúde e os índices de mortalidade.

Por fim, o estudo fortaleceu a linha de pesquisa do Programa de Pós-Graduação da FENF/UERJ intitulada fundamentos filosóficos, teóricos e tecnológicos do cuidar em saúde e enfermagem na qual estou vinculada. Além disso, buscou estimular novas pesquisas nessa

área tão relevante e ainda tão pouco discutida a partir da realidade dos serviços de saúde brasileiros.

9 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Acerca das limitações deste estudo, citam-se as disparidades regionais e socioeconômicas relativas aos serviços de saúde nos quais os profissionais estão lotados, considerando o limitado acesso à saúde, sobretudo da população de regiões do Brasil que concentram maiores níveis de desigualdade social e econômica (Norte e Nordeste).

Outro aspecto limitante deste estudo é a ausência de amostra referente a todas as categorias profissionais consideradas referência no atendimento à fibrose cística. Importa ressaltar que nesta pesquisa obtivemos a participação de apenas um profissional de enfermagem e nenhum assistente social.

Apesar de tais limitações, este estudo elencou algumas realidades e desafios que circundam a transição de cuidados no cenário brasileiro, descrevendo lacunas importantes na assistência em saúde, assim como na produção científica.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa buscou analisar a transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística para os serviços de adultos a partir da percepção dos profissionais de saúde.

Neste cenário, torna-se perceptível que a transição de cuidados se configura como um elemento-chave no processo do cuidado, todavia ainda é permeado por questões no tocante à sua operacionalização. Tais questões perpassam barreiras estruturais, organizacionais e relacionais, demandando mais atenção e apoio das gestões dos serviços de saúde.

O estudo aponta a necessidade do desenvolvimento de potencialidades e o estímulo e a promoção da autonomia de adolescentes jovens com fibrose cística frente a vida social e a autogestão no cuidado em saúde.

Coloca-se em pauta a necessidade de articulação e diálogo entre os Centros de Referência Pediátrico e o Centro de Referência de Adultos, concomitantemente, assim com as demais Redes de Atenção à Saúde para que, de fato, o momento da transição entre os serviços ocorra de maneira segura e coordenada, garantindo a integralidade do cuidado em saúde para que este momento não seja vivenciado como uma perda de referência pelos adolescentes jovens e suas famílias, mas como a construção de uma nova rede de cuidados.

O vínculo construído nos serviços pediátricos e o rompimento diante da necessidade de inserção nos serviços de adultos constitui um dos principais aspectos que geram resistência dos atores envolvidos no cuidado (especialmente, os profissionais da pediatria, adolescente jovem e familiares). Como estratégia para a continuidade do cuidado, citam-se mecanismos que podem fortalecer os vínculos de confiança com a equipe de adultos para que de fato se sintam seguros em migrar para o novo serviço.

Acerca das questões estruturais e organizacionais, este estudo identificou: a ausência de equipe completa de multiprofissionais, relações intersetoriais fragmentadas, espaços físicos limitados para atendimento, falta de sistematização e planejamento das ações em saúde que subsidiem o desenvolvimento da transição de cuidados. Essas conjunturas se repetem em diferentes serviços.

Os resultados desta pesquisa expressam que a escassez de modelos práticos para a orientação de profissionais na transição de cuidados ocasiona, na maior parte dos serviços, a ausência de fluxos assistenciais, um dificultador na implementação de práticas efetivas da transição e, conseqüentemente, a permanência de adultos referenciados nos serviços pediátricos.

Além disso, torna-se perceptível que a ausência de equipes multidisciplinares completas compromete a efetivação da transição de cuidados, assim como a integralidade do cuidado em saúde, sobretudo, por se tratar de uma condição crônica complexa que demanda um olhar integral e biopsicossocial.

Por outro lado, os resultados apontam que o planejamento da transição a partir de ferramentas que viabilizam a coordenação cuidado apresentam resultados positivos - transferências seguras, vínculos com equipes de adultos fortalecidos, confiança da pessoa com fibrose cística e família na equipe médica.

Ademais, como perceptível nos dados da pesquisa, grande parte dos serviços não possuem, em suas equipes, enfermeiros e assistentes sociais de referência, embora disponham do suporte de profissionais lotados na instituição que presta atendimento quando solicitado de modo pontual.

Acerca da ausência de enfermeiros na equipe de referência, é perceptível a lacuna no cuidado, considerando o papel de agente educador e cuidador que contribui no processo do cuidado, manejo terapêutico, adesão ao tratamento, entendimento da condição de saúde.

Já a ausência de assistentes sociais na composição das equipes multiprofissionais de referência para o atendimento ambulatorial da fibrose cística pode se configurar como um prejuízo na promoção de estratégias que potencializam o cuidado através da educação em saúde, assim como nas ações de mobilização, participação e controle social. Aspectos fundamentais para fomentar a inserção dos usuários, familiares e trabalhadores de saúde nos espaços democráticos de controle social, em especial na luta pela democratização do acesso aos medicamentos e tratamentos da fibrose cística.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA AMERICANA DE PEDIATRIA. *et al.* Uma declaração de consenso sobre as transições de assistência médica para jovens adultos com necessidades especiais de assistência médica. **Pediatria**, [S.l.], v. 110, n. 6, pt 2, p.1304 – 1306, dez. 2002. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12456949/>. Acesso em: 14 jul.2021.
- ALVES, M; MELO, C. L. Transferência de cuidado na perspectiva de profissionais de enfermagem de um pronto-socorro. **REME rev. min. Enferm.**, v. 23, e-1194, 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1008493>. Acesso em: 13 abr. 2023.
- AMARAL, M. B.; REGO S. Doenças raras na agenda da inovação em saúde: advances e desafios na fibrose cística. **Saúde Pública Cad.**, [S.l.], v. 36, n.12, e00115720, 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/j/csp/a/sVcPJbZbHPgXg4wjFjDq4gg/?format=pdf&lang=pt_ Acesso em: 12 abr. 2023.
- AMARAL, G. A. **O cuidado de enfermagem a crianças portadoras de fibrose cística: uma revisão integrativa.** Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Enfermagem) – Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde. Campus Darcy Ribeiro, Brasília, dez. 2019. Disponível em: https://bdm.unb.br/bitstream/10483/29219/1/2019_GabriellaDeAraujoAmaral_tcc.pdf Acesso em: 12 abr.2023.
- GRAVELLE, A. *et al.* Cystic fibrosis adolescent transition care in Canada: A snapshot of current practice, **Paediatrics & Child Health**. [S.l.], v.17, n.10, p. 553–556, dec. 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24294062/>. Acesso em: 13 abr. 2023.
- AL-YATEEM N. Child to adult: transitional care for young adults with cystic fibrosis. **British Journal of Nursing**. V.21, n.14, p.850-4, 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23252167/>. Acesso em: 13 abr. 2023.
- ASKEW, K. *et al.* Current characteristics, challenges and coping strategies of young people with cystic fibrosis as they transition to adulthood. **Clin Med (Lond)**. v.17, n.2, p.121-125, apr.2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28365620>. Acesso em: 13 abr. 2023.
- ASSOCIAÇÃO PAULISTA DE ASSISTÊNCIA A MUCOVISCIDOSE. Ministério da Saúde homologa mais estados na fase III do Programa Nacional de Triagem Neonatal. **APAM**, Jul.2017. Disponível em: <https://www.apam.org.br/fc/ministerio-da-saude-homologa-mais-estados-na-fase-iii-do-programa-nacional-de-triagem-neonatal-1212>. Acesso em: 4 jan.2023.
- ATHANAZIO, R. *et al.* Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística. Sociedade brasileira de *Pneumologia e Tisiologia*. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**. V.43, n.3, p.219-24, 2017. Disponível em: <https://jbp.org.br/details/2682/pt-BR/diretrizes-brasileiras-de-diagnostico-e-tratamento-da-fibrose-cistica>. Acesso em: 13 abr.2023.

AGUIAR, K. CA. *et al.* Viver com fibrose cística: a visão pessoal do adolescente brasileiro. **Psicologia em Estudo**, v. 21, n. 2, p. 211-222, 22 set. 2016. Disponível em: <https://ojs.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/30494>. Acesso em: 12 abr.2023.

BANDEIRA, T. *et al.* Transição de Cuidados de adolescentes para os Serviços de Adultos. **Acta Pediatrica**, Porto, V.48, p. 98-101, 2017. Disponível em: <https://ojs.pjp.spp.pt/article/view/11767/8983>. Acesso em: 13 abr.2023

BARBOSA, M.I.S; BOSI, M.L.M. Vínculo: um conceito problemático no campo da Saúde Coletiva. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.27, n.4, p. 1003-1022, 2017. Disponível em: <https://scielosp.org/article/physis/2017.v27n4/1003-1022/>. Acesso em: 13 abr. 2023

BARLOW, J. *et al.* Selfmanagement approaches for people with chronic conditions: a review. **Patient education and counseling**, Reino Unido, v. 48, n.2, p. 177-18, out-nov.2002. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0738399102000320>. Acesso em: 13 abr.2023

BERNARD, H. R. Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches. Lanham, MD: Alta Mira Press, 2005.

BONI, V; QUARESMA, S. J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC**, Santa Catarina, v. 2, n. 1, 3, p. 68-80, jan-jul. 2005. Disponível em: <https://antigo.periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/view/18027/16976>. Acesso em: 13 abr. 2023

ROCHA, K. B. et al. Adolescência em pacientes portadores de fibrose cística. **Aletheia**, Canoas, n. 20, p. 27-36, dez. 2004. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942004000200004&lng=pt&nrm=iso . Acesso em: 12 abr. 2023.

BOTELHO, A. *et al.* Transition of care in pediatric surgery. **Einstein** (São Paulo), São Paulo, v. 19, eAO6314, Dec. 2021. https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2021AO6314 Disponível em: <https://www.scielo.br/j/eins/a/hjPwwKpYVj6ckd5BnpCHrXh/>. Acesso em: 12 abr. 2023.

BOUDREAU, M. E; FISHER, C. M. Providing Effective Medical and Case Management Services to HIV-Infected Youth Preparing to Transition to Adult Care. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**. V.23, n.4, p. 318-328, Jul. 2012. Disponível em: https://journals.lww.com/janac/Abstract/2012/07000/Providing_Effective_Medical_and_Case_Management.7.aspx. Acesso em: 13 abr. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 822 de 6 de junho de 2001. Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2011. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html. Acesso em: 12 abr. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde 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. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2014.

Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html. Acesso em: 12 abr. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Conjunta nº 8, de 15 de agosto de 2017. Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas da Fibrose Cística – Manifestações Pulmonares e Insuficiência Pancreática. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2017. Disponível em: https://saude.campinas.sp.gov.br/saude/assist_farmaceutica/pcdt/fibrose_cistica/PCDT_Fibros_e_Cistica_Manifestacoes_Pulmonares_e_Insuficiencia_Pancreatica_05-09-2017.pdf. Acesso em: 12 abr. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013.

Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20cuidado_pessoas%20doencas_cronicas.pdf. Acesso em: 12 abr. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2023.

BRUNO, J. R. *et al.* Cuidado integral ao portador de fibrose cística no Sistema Único de Saúde: experiência de implantação em Palmas-TO **Saúde em Rede**, Palmas, v.5, n.2, p.21-38, 2019. Disponível em: <file:///C:/Users/epmon/Downloads/admin,+v5n2-03-ARTIGO+2-Cuidado+integral+ao+portador+de+fibrose+cistica+no+SUS.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2023.

BOURKE, M.; HOUGHTON, C. Exploring the need for Transition Readiness Scales within cystic fibrosis services: A qualitative descriptive study. **J Clin Nurs**, v.27, n.13-14, p.2814-2824, jul. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29516552/>. Acesso em: 12 abr. 2023

CAMARGO, B. V; JUSTO A. M. Tutorial para o uso do software de análise textual IRAMUTEQ. **Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição – LACCOS**, Universidade Federal de Santa Catarina. Brasil, 2013. Disponível em:

<http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-en-portugais>. Acesso em: 8 nov. 2021.

CAMPELL F. *et al.* Transition of care for adolescents from pediatric services to adult health services. **Cochrane Database Syst Rev**, Issue 4, n. CD009794.

Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/42624595.pdf>. Acesso em: 13 abr. 2023.

CAMPOS, G. W. S. Saúde Paidéia. **Trab. educ. saúde**, São Paulo, v. 2, n.1, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tes/a/cncWMVn4S7BYjpWdNXhwVcj/>. Acesso em: 12 abr. 2023

CASSIDY, M. *et al.* Melhorando a transição dos cuidados de saúde pediátricos para adultos: uma revisão do escopo sobre as recomendações de jovens adultos com experiência vivida. **BMJ Aberto**, v. 26, n.12(12), e051314, dez. 2023 Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36572498/>. Acesso em: 12 abr. 2023.

CECHINEL-PEITER C. *et al.* Continuity of care for children with chronic conditions: mixed methods research. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 56, e20220232, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/8zH9Qv6GY9XRBqd9pPxJKz/abstract/?lang=en>. Acesso em: 12 abr. 2023.

Cystic Fibrosis Foundation. Patient Registry Annual Data Report. **Cystic Fibrosis Foundation**, Bethesda, 2008. Disponível em: http://www.cysticfibrosisdata.org/_literature_40245/Cystic_Fibrosis_Foundation_Patient_Registry_Annual_Data_Report_2008/. Acesso em: 12 abr. 2023.

COLESANTE, M. F. L. *et al.* Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doenças crônicas. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 23, n.4, p.501-6, 2015. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/4966/14241>. Acesso em: 12 abr. 2023.

COSTA, R. L. F. *et al.* Teleconsultas de pacientes com fibrose cística durante a pandemia de COVID-19. **Rev. Sociedade de Pediatria de São Paulo**, São Paulo, v.40, e2021118, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/CQKqBt597CYCVmr9Smqz8qN/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 25 de nov. 2022.

CORDEIRO, S. M. *et al.* Experience of adults with cystic fibrosis: a perspective based on social phenomenology. **Rev. Bras. Enferm.** Viçosa, v.7, n.6, p.2891-8, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/QstX4vkQ7CKZVSMbHXMYMPC/?lang=en&format=pdf>. Acesso em: 12 abr. 2023.

CRONLY, J.; SAVAGE, E. Developing agency in the transition to self-management of cystic fibrosis in young people. **Journal of Adolescence**, v.75, p.130-137, aug. 2019. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0140197119301204?via%3Dihub>. Acesso em: 12 abr. 2023

CROWLEY, R. *et al.* Improving the transition between pediatric and adult healthcare: a systematic review. **Arch. Dis. Child**, v.96, n.6. p. 548-53, jun. 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21388969/>. Acesso em: 12 abr. 2023

DESLANDES, S.F., comp. Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas. Criança, mulheres e saúde collection. **Editores Fiocruz**, Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/42086/deslandes-9788575413296.pdf;jsessionid=A4DD274020DBEAF896D591EAC252EBF?sequence=9/>. Acesso em: 12 abr. 2023.

DODGE, J. A. *et al.* Cystic fibrosis mortality and survival in the UK: 1947-2003. **European Respiratory Journal**, v. 29, n. 3, p.522-6, 2007. Disponível em: <https://erj.ersjournals.com/content/29/3/522.long>. Acesso em: 12 abr. 2023.

DUGUÉPÉROUX, I. *et al.* Clinical changes of patients with cystic fibrosis during transition from pediatric to adult care. *J Adolesc Health*, v.43, n.5, p. 459-65, nov. 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18848674/>. Acesso em: 12 abr. 2023.

FALSETT, C. F. **Adolescer com "fibra"**: a fibrose cística na perspectiva de jovens ativistas digitais. 2021. 137 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2021. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/49649/000247645.pdf?sequence=2&isAllowed=y>. Acesso em: 12 abr. 2023.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. 4. Reimpr. São Paulo: Atlas, 2011

GUIMARÃES, N. A.; VIEIRA, P. P. F. As “ajudas”: O cuidado que não diz seu nome. **Trabalho, gênero e cuidado - Estudos Avançados**, v. 34, n. 98, p. 5–22, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ea/a/LN8YgwX9J7Xgr67tZTVjf9B/?lang=p>. Acesso em: 14 abr. 2023.

GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA. **Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC)**. Brasil, 2014. Disponível em: REBRAFC_2014.pdf (portalgbefc.org.br). Acessado em: 12 abr. 2023.

GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA. **Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC)**. Brasil, 2019. Disponível em: RELATORIO_REBRAFC_2019_27-12-21 (gbefc.org.br). Acesso em: 12 abr. 2023.

GRUPO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE FIBROSE CÍSTICA. **Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC)**. Brasil, 2020. Disponível em: Relatorio_pre_30_12_2022 (portalgbefc.org.br). Acesso em: 12 de abr. 2023.

GERHARDT, T. E; SILVEIRA, D. T. F. **Métodos de Pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/52806/000728684.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 12 abr. 2023.

HALL, D. E. The care of children with medically complex chronic disease. **J Pediatric**, v.159, n.2, p. 178-80, ago. 2011. Disponível em: [https://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(11\)00287-3/fulltext](https://www.jpeds.com/article/S0022-3476(11)00287-3/fulltext). Acesso em: 14 abr. 2023.

ILES, N.; LOWTON, K. What is the perceived nature of parental care and support for young people with cystic fibrosis as they enter adult health services? **Health Soc Care Community**, v.18, n.1, p.21-9, jan. 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19637994/>. Acesso em: 14 abr. 2023.

KOKORELIAS, K. M, *et al.* "Eu tenho oito arquivos diferentes em oito lugares diferentes": perspectivas de jovens e seus cuidadores familiares sobre a transição da reabilitação pediátrica para a de adultos e serviços comunitários. **J Clin Med**, v. 12, n. 4, p.1693, fev. 2023. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9960001/>. Acesso em: 14 abr. 2023.

MALTA, D. C.; MERHY, E. E. The path of the line of care from the perspective of nontransmissible chronic diseases. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v.14, n.34, p.593-605, jul./set. 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/Vp4G9JR7JkP7K5N8SCRh3qr/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 abr. 2023.

MARINS, K. A. C. **Entre o raro e o (im)preciso na construção de uma linha de cuidados na fibrose cística**. 2021. 246f. Dissertação (Mestrado Profissional) - Instituto de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2021.

MARTINS, C. **Transição dos cuidados médicos pediátricos para a medicina de adultos**. Dissertação (Mestrado Integrado de Medicina. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Centro Hospitalar do Porto, Portugal, 2012. Disponível em: file:///C:/Users/epmon/Downloads/Transicao_dos_Cuidados_de_Medicos_Pediatricos_para_a_Mudicin.pdf. Acesso em: 12 abr. 2023.

MCDONAGH, J. E. *et al.* Audit of rheumatology services for adolescents and young adults in the UK. **Rheumatology**, v.39. n. 6, p.96-602, jun. 2000. Disponível em: <https://academic.oup.com/rheumatology/article/39/6/596/1783890?login=false>. Acesso em: 12 abr. 2023.

MELEIS, A. I. Transitions Theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. Springer **Publishing Company**, New York: Springer; 2010. Disponível em: https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions_theory__middle_range_and_situation_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf. Acesso em: 12 abr. 2023.

MONTENEGRO, R. C. D. F. Mulheres e Cuidado: responsabilização, sobrecarga e adoecimento. *In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISADORES EM SERVIÇO SOCIAL*, 16, 2018, Espírito Santos. **Anais...** Espírito Santo, 2018. Disponível em: [file:///C:/Users/epmon/Downloads/ekeys,+MULHERES+E+CUIDADO+RESPONSABILIZACÃO,+SOBRECARGA+E+ADOECIMENTO%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/epmon/Downloads/ekeys,+MULHERES+E+CUIDADO+RESPONSABILIZACÃO,+SOBRECARGA+E+ADOECIMENTO%20(1).pdf). Acesso em: 4 jan. 2023.

MOREIRA, M. C. N., *et al.* Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 7, p. 2083-2094, Jul. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/Zt554swXWzQgW4w6g7MZ7bt/?format=pdf>. Acesso em: 12 abr. 2023.

MOREIRA, M. C. N. *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, V.33, N.11, e00189516, nov. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/YMz78XyCYCKT9Czd4C78xGv/?format=pdf>. Acesso em: 12 abr. 2023.

MINAYO, M. C. **Desafio do conhecimento**. [S.l.]: Hucitec, 2010.

MINAYO, M. C. (org.). **Pesquisa Social**. 27. edição. Petrópolis: Vozes, 2008.

NAGRA, A. *et al.* Implementing transition: ready steady go. **Arch Dis Child Educ Pract Ed**, v. 100, n.6, p. 313-20, dec. 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC468019/>. Acesso em: 12 abr. 2023.

NETO, N. L. **Fibrose Cística Enfoque Multidisciplinar**. Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde, 2008. Disponível em: <https://www.metodorta.com.br/wp-content/uploads/2015/09/livro-fibrose-cistica-enfoque-multidisciplinar.pdf>. Acesso em: 14 abr. 2023.

OFFICE, D.; HEERES I. Transition from pediatric to adult care in cystic fibrosis. **Breathe Review**, v. 18, n.3, e:210157, sep. 2018. Disponível em: <https://breathe.ersjournals.com/content/breathe/18/3/210157.full.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Promoción de la salud**: glosario. Genebra: OMS, 1998.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Brasília: OMS, 2003. Disponível em: https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidados_inovadores.pdf. Acesso em: 14 abr. 2023.

OKUMURA, M. J.; KLEINHENZ, M. E. Cystic Fibrosis Transitions of Care: Lessons Learned and Future Directions for Cystic Fibrosis. **Clin Chest Med.**, v.37, n.1, p.119-26, mar. 2016. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S027252311500146X?via%3Dihub>. Acesso em: 12 abr. 2023

PASTURA, P. S. V. C; PAIVA, C. G. Transição dos cuidados de pacientes com doenças crônicas da pediatria para a medicina de adultos: práticas de um hospital terciário no Brasil. **Revista de Pediatria – SOPERJ**, v.18, n.2, p.3-10, 2018. Disponível em: http://www.revistadepediatriasoperj.org.br/detalhe_artigo.asp?id=1046. Acesso em: 12 abr. 2023.

PAIVA, S. P. *et al.* O serviço social e o trabalho em equipe multiprofissional nas residências em saúde: estado da arte. **Libertas**, Juiz de Fora, v. 19, n. 2, p. 482-497, 2019. Disponível em: <file:///C:/Users/epmon/Downloads/27089-Texto%20do%20artigo-115157-1-10-20191211.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2023.

PAKHALE, S. *et al.* Assessment of stigma in patients with cystic fibrosis. **BMC Pulmonary Medicine**, v.14, may. 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4022407/>. Acesso em: 12 abr. 2023.

PATIENCE, H. *et al.* Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. Transitions Clinical Report Authoring Group, American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians and American College of Physicians. **Pediatrics**, v. 142, n. 5, e20182587, nov. 2018. Disponível em:

<https://publications.aap.org/pediatrics/article/142/5/e20182587/38577/Supporting-the-Health-Care-Transition-From?autologincheck=redirected>. Acesso em: 14 abr. 2023.

PEREIRA, I. B. *et al.* **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**. 2.ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. Disponível em:

<https://www.epsjv.fiocruz.br/sites/default/files/143.pdf>. Acesso: 14 abr. 2023.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem**: avaliação de evidências para a prática de enfermagem. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 670p.

PEETERS, M. A. C. *et al.* Avaliação controlada de uma clínica de transição para jovens holandeses com fibrose cística. **Pediatric Pulmonology**, v.54, n.11, p.1811-1820, nov. 2019.

Disponível: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6852263/>. Acesso em: 14 de abr. 2023.

PINHEIRO, I. *et al.* Impacts on the health of caregiver mother of children with cancer.

Research, Society and Development, v. 10, n. 1, p. e31510111828, 2021. Disponível em:

<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/11828/>. Acesso em: 4 jan. 2023.

PROCIANOY, E. F. A. *et al.* Patient care in cystic fibrosis centers: a real-world analysis in Brazil. **J Bras Pneumol**. v.49, n.1, e20220306, 2023. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/jbpneu/a/nwczhkDGQyPzZjfbWH35pKR/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 14 abr. 2023.

REZENDE, J. M. M.; CABRAL, I. E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, vol. 2, pp. 22-25, out/dez. 2010. Disponível em:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=505750987020>. Acesso em: 14 abr. 2023.

RIBEIRO, J.C. *et al.* Transição de cuidados numa consulta de Pediatria Diabetes de um hospital distrital. **Resid Pediatr**, 2020. Disponível em:

<https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatrica.com.br/pdf/pprint806.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2023.

ROSANELI, C. F. *et al.* Doenças raras e barreiras de comunicação: uma análise bioética. **Rev. Bioética e Direito**, Barcelona, n. 52, p. 139-154, 2021. Disponível em:

<https://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n52/1886-5887-bioetica-52-00139.pdf>. Acesso em: 26 nov. 2022.

Rosen. D. S. *et al.* Society for Adolescent Medicine. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. **J Adolesc Health**, v.33, n.4, p.309-11, oct. 2003. Disponível em:

[https://www.jahonline.org/article/S1054-139X\(03\)00208-8/pdf](https://www.jahonline.org/article/S1054-139X(03)00208-8/pdf). Acesso em: 12 abr. 2023.

SALGADO, J. A Transição de Serviços de Saúde de Crianças e Jovens para Serviços de Saúde de Adultos: Uma Realidade com Impacto no Prognóstico. **Acta Med Port**, v.35, n., p.161-163, mar. 2022. Disponível em: <file:///C:/Users/epmon/Downloads/amp,+161-163.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2023.

SANTANA, N. N. Capacidade funcional, força muscular e estado nutricional em crianças e adolescentes com fibrose cística. 2017. 100 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/25247/nelbe_santana_iff_mest_2017.pdf?sequence=2&isAllowed=y. Acesso em: 12 abr. 2023.

SANTOS, L. F. M. As representações sociais da fibrose cística em pacientes adultos. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto UERJ**, Rio de Janeiro, v.10, n.4, p. 149-53, 2011. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/8893/6771>. Acesso em: 12 abr. 2023.

SANTOS, F. C. **Transição do adolescente com HIV/AIDS para os serviços de referência adulto**. Tese (Doutorado em Enfermagem), Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/136320/336038.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 3 de janeiro de 2023.

SANTOS, A. L. G. **Transição de Cuidados em Pacientes com Fibrose Cística**: uma reflexão acerca desse processo na infância e adolescência. Trabalho de Conclusão (Residência Multiprofissional em Saúde da Criança e do Adolescente Cronicamente Adoecidos) – Instituto de Saúde da Mulher, Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. Rio de Janeiro, 2021.

SANTOS, J. N. **A percepção do profissional de saúde acerca do protagonismo do adolescente com Fibrose Cística**. Trabalho de Conclusão de Residência apresentado ao Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Criança e do Adolescente Cronicamente Adoecidos do Instituto de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. Rio de Janeiro, 2019.

SANTOS, A. H. *et al.* Tendências de mortalidade relacionada à fibrose cística no Brasil no período de 1999 a 2017: um estudo de causas múltiplas de morte. **J Bras Pneumol.**, v.47, n.2, e20200166, 2021. Disponível em: file:///C:/Users/epmon/Downloads/2021_47_2_3448_portugues.pdf. Acesso em: 12 abr. 2023.

SERRAS, I. *et al.* Cystic fibrosis - How we reach adult life. **Pulmonology**, v.25, n.1, p.60-61, jan-fev. 2019. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2531043719300169?via%3Dihub>. Acesso em: 12 abr. 2023.

SOUZA, M. *et al.* O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 52, 2018.

TIERNEY, S. et al. Transferring young people with cystic fibrosis to adult care. **Nurs Stand**, v.30, n.16, p.41-7, dec. 2015.

Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26669406/>. Acesso em: 13 abr. 2023.

TUCHMAN, L.K. et al. Cystic fibrosis and transition to adult medical care. **Pediatrics**, v.125, n.3, p.566-73, marc. 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20176665/>.

Acesso em: 13 abr. 2023.

UNIVERSITY OF WASHINGTON. **Adolescent Health Transition Project**. Center on Human Development and Disability (CHDD) at the University of Washington, 2012.

Disponível em: <http://depts.washington.edu/healthtr>. Acesso em: 13 abr. 2023.

VENDRUSCULO, F. M. et al. Cystic fibrosis in Brazil: achievements in survival. **J Bras Pneumol**, v. 47, n.2, 2021. Disponível

em: <https://www.scielo.br/j/jbpneu/a/fXgGVrQRvMbcmGqght8pPHx/?lang=en>. Acesso em: 13 abr. 2023

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Tematicas**, Campinas, SP, v. 22, n. 44, p. 203–220, 2014. DOI:

10.20396/tematicas.v22i44.10977. Disponível

em: <https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/tematicas/article/view/10977>. Acesso em: 13 abr. 2023.

WEBER, L. A. F. *et al.* Transição do cuidado do hospital para o

domicílio: revisão integrativa. **Cogitare Enfermagem**, [S.l.], v. 22, n. 3, jul.

2017. ISSN 2176-9133. Disponível em

<https://www.redalyc.org/journal/4836/483655346004/html>. Acesso em: 16 dez. 2022.

WILLIS, L. D. Transition From Pediatric to Adult Care for Young Adults With Chronic Respiratory Disease. **Respir Care**, v.65, n.12, p.1916-1922, dec. 2020. Disponível

em: <https://rc.rcjournal.com/content/65/12/1916.short>. Acesso em: 13 abr. 2023.

ZAGONEL, I. P. S. O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem.

Rev. Latino-am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 7, n. 3, p. 25-32, jul.1999.

Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/1376>. Acesso em: 13 abr. 2023.

APÊNDICE A – Roteiro da Entrevista



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO BIOMÉDICO
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



ROTEIRO PARA ENTREVISTA

Identificação

Nome:

Sexo:

Profissão:

Tempo de formação:

Tempo que trabalha com adolescentes jovens com Fibrose Cística:

Vínculo Institucional:

Perguntas:

- 1) Para você o que é transição de cuidados?
- 2) Como ocorreu a transição de cuidados em adolescentes jovens com Fibrose Cística para o seu serviço?
- 3) Como você observa a inserção de adolescentes jovens transferidos dos Centros de Referência Pediátrico no Serviço de Adultos?
- 4) Quais os desafios que você percebeu na execução da transição de cuidados em adolescentes jovens com Fibrose Cística para o seu serviço?

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO BIOMÉDICO
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da pesquisa: “O OLHAR DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE A TRANSIÇÃO DE CUIDADOS DE ADOLESCENTES JOVENS COM FIBROSE CÍSTICA PARA OS SERVIÇOS DE ADULTOS”

Pesquisador: Allamanda Lemos Graça dos Santos

Orientadora: Prof.^a Dra. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco

Você está sendo convidado (a) a participar em caráter voluntário da pesquisa denominada “**A transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística para os serviços de adultos: a percepção dos profissionais de saúde**”, realizada no âmbito do Programa de Pós Graduação de Enfermagem, que diz respeito a uma dissertação de mestrado.

OBJETIVO: Esse estudo tem como objetivo Analisar a transição de cuidados de adolescentes jovens com fibrose cística para os serviços de adultos a partir da percepção dos profissionais de saúde que atuam no atendimento de adultos. As informações serão coletadas através de entrevistas, que terão perguntas abertas e fechadas.

PROCEDIMENTOS: Informamos que as entrevistas ocorrerão na modalidade remota, por meio da Plataforma Zoom. A entrevista será realizada uma única vez, salvo os casos que apresentem dificuldades de conexão com a rede de internet, podendo agendar com a pesquisadora um próximo encontro. A entrevista ocorrerá através da Plataforma Zoom e o link para reunião será agendado pela pesquisadora e informado via e-mail na data anterior ao encontro. Ela será gravada em forma de áudio e transcrita posteriormente pela própria pesquisadora, garantindo assim que não haja quebra de sigilo, privacidade e confiabilidade. Os dados coletados se destinam estritamente às atividades que se relacionam a âmbitos científicos e acadêmicos e os resultados serão utilizados exclusivamente para estes fins. Você poderá ter acesso a esses resultados através de publicações ou nos solicitando.

Rubrica do participante:

Rubrica do pesquisador:



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO BIOMÉDICO
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



POTENCIAIS RISCOS: Os riscos referentes à participação neste estudo poderão estar relacionados a desconfortos, descontentamento ou incômodo do profissional entrevistado ao relatar questões acerca da sua experiência e/ou compreensão no que tange o processo de transição de cuidados com adolescentes jovens com fibrose cística. Caso não se sinta confortável para prosseguir, você poderá paralisá-la por algum tempo ou interrompê-la definitivamente.

POTENCIAIS BENEFÍCIOS: Os benefícios na participação dizem respeito à contribuição deste estudo para a análise, revisão e desenvolvimento de conhecimentos científicos e práticas sobre o processo de transição de cuidados, que poderão subsidiar a prática profissional dos profissionais envolvidos no atendimento a pacientes com fibrose cística, viabilizando a melhoria da assistência em saúde e a qualidade de vida de adolescentes jovens com esta condição crônica de saúde.

GARANTIA DE SIGILO: A entrevista irá ocorrer de modo a minimizar desconfortos, garantindo a liberdade para não responder questões que lhes causem qualquer tipo de desconforto, bem como será assegurado a confidencialidade e a sua privacidade. O participante será identificado(a) na pesquisa por meio de um código alfanumérico.

LIBERDADE DE RECUSA: A sua participação nesta pesquisa é voluntária e é garantido o seu direito de recusa ou a sua saída a qualquer momento. Você decidirá sobre a forma como será identificado na apresentação dos resultados, podendo ser nominalmente ou não, como também, sobre as informações que poderão ser divulgadas.

CUSTOS, REMUNERAÇÃO E INDENIZAÇÃO: A sua participação na pesquisa não implicará em custos adicionais e não haverá nenhuma forma de pagamento. Você não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos no estudo.

Rubrica do participante:

Rubrica do pesquisador



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO BIOMÉDICO
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



ESCLARECIMENTOS ADICIONAIS, CRÍTICAS, SUGESTÕES E RECLAMAÇÕES: Você receberá uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e a outra ficará com o(a) pesquisador(a). Caso você concorde em participar, as páginas serão rubricadas e a última página será assinada por você e pelo(a) pesquisador(a). O(a) pesquisador(a) garante a você livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências. Os áudios oriundos da coleta de dados permanecerão sob os cuidados da pesquisadora responsável pelo período de cinco anos. Durante este período apenas os pesquisadores terão acesso ao material, e após este período, o material poderá ser descartado. Você poderá ter acesso ao(a) pesquisador(a) Allamanda Lemos Graça dos Santos pelo telefone (21)9 7396-5754 ou pelo e-mail: allamandalemos018@gmail.com. Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com a pesquisadora responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, bloco E, 3º andar, - Maracanã - Rio de Janeiro, RJ, e-mail: etica@uerj.br - Telefone: (021) 2334-2180. O CEP COEP é responsável por garantir a proteção dos participantes de pesquisa e funciona às segundas, quartas e sextas-feiras, de 10h às 12h e 14h às 16h."

Rubrica do participante:

Rubrica do pesquisador



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE
JANEIRO CENTRO BIOMÉDICO
CENTRO BIOMÉDICO
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



CONSENTIMENTO

Nome completo



Texto de resposta curta

Diante das explicações supracitadas, você acha que está suficientemente informado(a) a respeito da pesquisa que será realizada e concorda de livre e espontânea vontade em participar como colaborador?

- Concordo
- Não concordo
- Tenho Dúvidas *Caso tenha alguma dúvida, coloco-me a disposição para esclarecimentos.

APÊNDICE C - Orçamento

O projeto em questão será financiado pela pesquisadora. Os materiais utilizados estão especificados na tabela abaixo:

Material	Quantidade	Unidade	Total
Canetas	02	R\$1,00	R\$2,00
Grampeador	01	R\$4,50	R\$4,50
Marca texto	01	R\$2,50	R\$2,50
Lapiseira	01	R\$5,75	R\$5,75
Pilha	04	R\$15,00	R\$15,00
Papel A4	500	R\$22,00	R\$22,00
Mini Gravador de voz	01	R\$69,90	R\$69,90
Computador com acesso à internet e impressora	01	Equipamentos próprios da pesquisadora	0
Total			R\$121,65

Fonte: A autora, 2023.

ANEXO - Parecer Consubstanciado CEP/UERJ

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A TRANSIÇÃO DE CUIDADOS DE ADOLESCENTES JOVENS COM FIBROSE CÍSTICA PARA OS SERVIÇOS DE ADULTOS: A PERCEPÇÃO DOS

Pesquisador: ALLAMANDA LEMOS GRACA DOS SANTOS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 58051422.8.0000.5282

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da UERJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.379.005

Apresentação do Projeto:

O aumento da expectativa de vida de adolescentes jovens com Condições Crônicas Complexas de Saúde demanda o aprimoramento da gestão do cuidado no que se refere a passagem do Serviço Pediátrico para o Serviço de Adultos. A transição de cuidados para o serviço de adulto é um elemento necessário no cuidado do adolescente jovem com doença crônica e, atualmente, o conceito de transição planejada é considerado parâmetro de qualidade nos serviços que prestam cuidados a estes pacientes. Neste sentido, este estudo tem como objeto de estudo: a transição de cuidados de adolescentes jovens com Fibrose Cística para o serviço de adulto na percepção de profissionais de saúde. Este estudo caracteriza-se por uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, que será desenvolvida através de uma entrevista semi-estruturada com profissionais de saúde. Os dados serão analisados com a utilização do software IRAMUTEQ®. Após o processamento dos dados pelo software, será realizada a interpretação dos resultados a partir do quadro conceitual sobre transição de cuidados, base de sustentação do objeto de estudo.

Tamanho da amostra: 15 participantes.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário: Analisar a transição de cuidados de adolescentes jovens com Fibrose Cística para os serviços de adultos a partir da percepção dos profissionais de saúde que atuam no atendimento de adultos.

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ªand. SI 3018
Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

Continuação do Parecer: 5.379.005

Objetivos Secundários:

Conhecer a percepção dos profissionais de saúde sobre a transição de cuidados de adolescentes jovens com Fibrose Cística para o serviço de adultos. Descrever, a partir da percepção dos profissionais de saúde, como ocorreu a transição de cuidados de adolescentes jovens com Fibrose Cística para o serviço de adultos. Identificar as facilidades e desafios dos profissionais de saúde na transição de cuidados de adolescentes jovens com Fibrose Cística no serviço de adultos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Os riscos referentes à participação neste estudo poderão estar relacionados a desconfortos, descontentamento ou incômodo do profissional entrevistado ao relatar questões acerca da sua experiência e/ou compreensão no que tange o processo de transição de cuidados com adolescentes jovens com Fibrose Cística. Caso não se sinta confortável para prosseguir, você poderá paralisá-la por algum tempo ou interrompê-la definitivamente.

Benefícios: Os benefícios na participação dizem respeito à contribuição deste estudo para a análise, revisão e desenvolvimento de conhecimentos científicos e práticas sobre o processo de transição de cuidados, que poderão subsidiar a prática profissional dos profissionais envolvidos no atendimento a pacientes com Fibrose Cística, viabilizando a melhoria da assistência em saúde e a qualidade de vida de adolescentes jovens com esta condição crônica de saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo de pesquisa apresentado tem coerência interna e relevância científica que justificam a sua realização.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de Rosto: Apresentada. Adequada. Assinada, datada e carimbada pelo vice-diretor da Faculdade de Enfermagem UERJ.

Termo de Autorização Institucional: Não se aplica.

TCLE: Apresentado. Adequado.

Termo de Assentimento: Não se aplica

Cronograma: Apresentado. Adequado. Coleta de dados prevista para o período entre maio e julho de 2022.

Orçamento: Apresentado. Verba de custeio de R\$ 121,65 (financiamento próprio)

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ªand. SI 3018
 Bairro: Maracanã CEP: 20.559-900
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br

Continuação do Parecer: 5.379.005

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Ante o exposto, a COEP deliberou pela aprovação deste projeto, visto que não há implicações éticas.

O protocolo de pesquisa apresentado encontra-se APROVADO, podendo a pesquisadora dar sequência à sua realização, de acordo com o cronograma apresentado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Faz-se necessário apresentar Relatório Anual - previsto para abril de 2023. A COEP deverá ser informada de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador apresentar justificativa, caso o projeto venha a ser interrompido e/ou os resultados não sejam publicados.

Tendo em vista a legislação vigente, o CEP recomenda ao(à) Pesquisador(a): Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e/ou no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para análise das mudanças; informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa; o comitê de ética solicita a V.S.^a que encaminhe a esta comissão relatórios parciais de andamento a cada 06 (seis) meses da pesquisa e, ao término, encaminhe a esta comissão um sumário dos resultados do projeto; os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1902327.pdf	11/04/2022 16:55:38		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOPLATAFORMABRASIL.pdf	11/04/2022 16:53:31	ALLAMANDA LEMOS GRACA DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLPEBAllamanda.pdf	11/04/2022 16:31:05	ALLAMANDA LEMOS GRACA DOS SANTOS	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRostouerj.pdf	10/03/2022 10:14:27	ALLAMANDA LEMOS GRACA DOS SANTOS	Aceito

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
 Bairro: Maracanã CEP: 20.559-900
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 5.379.005

Orçamento	ORCAMENTO DETALHADO.docx	25/02/2022 16:39:54	ALLAMANDA LEMOS GRACA DOS SANTOS	Aceito
-----------	--------------------------	------------------------	--	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 29 de Abril de 2022

Assinado por:

ALBA LUCIA CASTELO BRANCO
(Coordenador(a))

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ªand. SI 3018
 Bairro: Maracanã CEP: 20.559-900
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br