GUIA DE ORIENTAÇÃO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO ACOLHIMENTO AOS ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA

Camila Fonseca Leal de Araujo
Maria Júlia Gonçalves de Mello
Patrícia Gomes de Matos Bezerra
Ana Rodrigues Falbo

2021

INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO FIGUEIRA – IMIP

GUIA DE ORIENTAÇÃO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO ACOLHIMENTO AOS ADOLESCENTES COM FIBROSE CÍSTICA

Camila Fonseca Leal de Araujo

Maria Júlia Gonçalves de Mello

Patrícia Gomes de Matos Bezerra

Ana Rodrigues Falbo

2021

©2021 Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira – IMIP

Todos os direitos desta obra são reservados. Nenhuma parte desta publicação pode ser reproduzida ou utilizada por nenhuma forma ou por qualquer meio, eletrônico ou físico, incluindo fotocópia, gravação ou qualquer sistema de armazenamento e recuperação, exceto por citações breves, as quais devem ser atribuídas à publicação correspondente dos autores.

INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO FIGUEIRA – IMIP

PRESIDENTE DE HONRA

Professor Fernando Figueira (*In memoriam*)

DIRETORIA DO IMIP

Presidente: Silvia Rissin
Vice-Presidente: Ítalo Rocha Leitão
1º Secretário: Vilneide Maria Santos Braga Diegues Serva
2º Secretário: Paulo Macedo Caldas Bompastor
1º Tesoureiro: Carlos Santos da Figueira
2º Tesoureiro: Alex C. Azevedo
Chefe de Gabinete: Carlos Fernando Asfora

SUPERINTENDÊNCIAS DO IMIP

Superintendente Geral: Tereza Campos
Superintendência de Administração e Finanças: Maria Silvia Vidon
Superintendência de Atenção à Saúde: Fátima Rebêlo
Superintendência de Ensino, Pesquisa e Extensão: Afra Suassuna

Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira – IMIP
Ficha Catalográfica BAB-005/2021
Elaborada por Ediane Santos CRB-4/1893

G943 Guia de orientação para profissionais de saúde no acolhimento aos adolescentes com fibrose cística / Camila Fonseca Leal de Araujo... [et al.]. - Recife: IMIP, 2021.
24 p. : il.

ISBN 978-65-86781-01-4

1. Fibrose cística. 2. Saúde do adolescente. 3. Acolhimento. 4. Profissionais de saúde - Guia. I. Araujo, Camila Fonseca Leal de. II. Falbo, Ana Rodrigues. III. Bezerra, Patrícia Gomes de Matos. IV. Mello, Maria Júlia Gonçalves de.

CDD 616.37

SOBRE AS AUTORAS

Camila Fonseca Leal de Araujo

Pediatra, com Mestrado Profissional em Cuidados Paliativos Associado à Residência em Saúde pelo IMIP. Tutora de estudantes da Faculdade Pernambucana de Saúde.

Ana Rodrigues Falbo

Pediatra. Doutora em Saúde Pública. Coordenadora do Comitê de Desenvolvimento Docente da Faculdade Pernambucana de Saúde.

Patrícia Gomes de Matos Bezerra.

Pediatra. Doutora em Saúde Materno-Infantil. Supervisora do Programa de Residência em Pneumologia Pediátrica do IMIP. Coordenadora dos Laboratórios da Faculdade Pernambucana de Saúde.

Maria Júlia Gonçalves de Mello.

Pediatra. Doutora em Medicina Tropical. Docente e Pesquisadora do Programa de Pós-graduação do IMIP. Docente Permanente do Programa de Mestrado Profissional em Cuidados Paliativos Associado à Residência em Saúde.

APRESENTAÇÃO

Olá!

Este material é fruto de uma pesquisa para uma dissertação na qual se buscou compreender o significado atribuído por adolescentes à vivência com a Fibrose Cística (FC). Foram entrevistados alguns jovens acompanhados no setor de Pneumologia Pediátrica de um hospital de ensino, referência na doença. Neste guia, nós reunimos a análise do material coletado nas entrevistas, as características do período da adolescência e as demandas dos adolescentes vivendo com doenças crônicas como a FC. Também discorreremos um pouco sobre algumas das questões mais marcantes e como os profissionais de saúde poderiam lidar com elas. O texto inicia com uma breve contextualização sobre o tema para auxiliar o leitor ainda mais na compreensão sobre a FC.

Vale lembrar que as reflexões e sugestões que estamos propondo neste Guia seriam ideais em um contexto pré-pandemia por COVID-19[1]. Por questões de biossegurança, enquanto estivermos em um cenário de pandemia, algumas destas sugestões devem ser adaptadas para respeitar o isolamento social e o uso de tecnologias deve ser cuidadosamente recomendado, para estimular a interação com os pares e combater os prejuízos à saúde mental.

Boa leitura!

[1] COVID-19: sigla para a doença *Coronavirus Disease*

LISTA DE SIGLAS

CP	Cuidados Paliativos
DC	Doença Crônica
FC	Fibrose Cística
IMIP	Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira
OMS	Organização Mundial da Saúde

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO 8

PARTE I – COMPREENDENDO CONCEITOS 9

DOENÇAS CRÔNICAS 9
CUIDADOS PALIATIVOS 9
ADOLESCÊNCIA 10

PARTE II – O ADOLESCENTE COM FIBROSE CÍSTICA 12

REFLEXÕES SOBRE O DIAGNÓSTICO 12
COMO O JOVEM ENTENDE A DOENÇA 13
COMO O JOVEM LIDA COM A DOENÇA 14
RELACIONAMENTOS 15
FAMÍLIA 15
AMIGOS 16
RELACIONAMENTOS AFETIVOS 17
ESCOLA 18
COMPORTAMENTOS DE RISCO 19
CONSTRUÇÃO DA IDENTIDADE E DA IMAGEM CORPORAL 19
ESPIRITUALIDADE 20
FUTURO 21

SUGESTÕES DE SITES, MÍDIA E LEITURA 23

REFERÊNCIAS 24

INTRODUÇÃO

A Fibrose Cística (FC) é uma doença rara, genética e multissistêmica, caracterizada por uma disfunção no transporte de íons e de água para o exterior das células, tornando as secreções corporais mais espessas. Como resultado, as manifestações clínicas são variadas, a exemplo de alterações pulmonares, como infecções de repetição, e falha na absorção de nutrientes, com prejuízo no ganho pôndero-estatural. Apesar da diversidade de fenótipos clínicos e graus de gravidade, inúmeros avanços diagnósticos e terapêuticos ocorridos recentemente resultaram em um aumento na expectativa de vida dos pacientes com FC. Isso coloca em perspectiva não apenas as repercussões clínicas, mas também as discussões sobre o futuro no âmbito social, educacional e profissional, bem como o amadurecimento das relações interpessoais desses pacientes.

Para garantir um acompanhamento que contemple todos esses aspectos, é necessário discutir questões inerentes às fases da vida que esses pacientes vivenciam, destacando-se aqui a adolescência. Classicamente, o entendimento sobre o adolescer se vincula às mudanças corporais na puberdade, porém também ocorrem alterações psicossociais, comportamentais e emocionais importantes na construção da identidade e transição para a idade adulta.

Os aspectos psicossociais e biológicos da adolescência devem ser encarados de forma ainda mais cuidadosa nos pacientes com FC. Reconhecendo a importância do tema, elaboramos este material com o intuito de sensibilizar profissionais de saúde envolvidos no cuidado de adolescentes com FC, bem como sugerir estratégias de acolhimento, diante das diversas demandas presentes nas vivências desses jovens, frequentemente compartilhadas com os profissionais, durante a rotina de acompanhamento.

PARTE I – COMPREENDENDO CONCEITOS

Antes de considerarmos isoladamente algumas das demandas presentes na vivência dos adolescentes com FC, é preciso compreender o significado de alguns conceitos relevantes para esta discussão.

DOENÇAS CRÔNICAS

São afecções longas, de início gradual, duração longa e prognóstico incerto, cujo curso clínico pode trazer períodos de agudização, levando à necessidade de intervenções variadas, a exemplo de internamentos. Essas agudizações podem resultar em perda progressiva de funcionalidade.

Nos últimos anos, o aumento da expectativa de vida decorrente de melhores condições de nutrição, higiene e controle de infecções esteve envolvido em um contexto de transição epidemiológica com destaque para a maior proporção de doenças crônicas, especialmente entre crianças e adolescentes, os quais classicamente sofriam por enfermidades agudas.

CUIDADOS PALIATIVOS

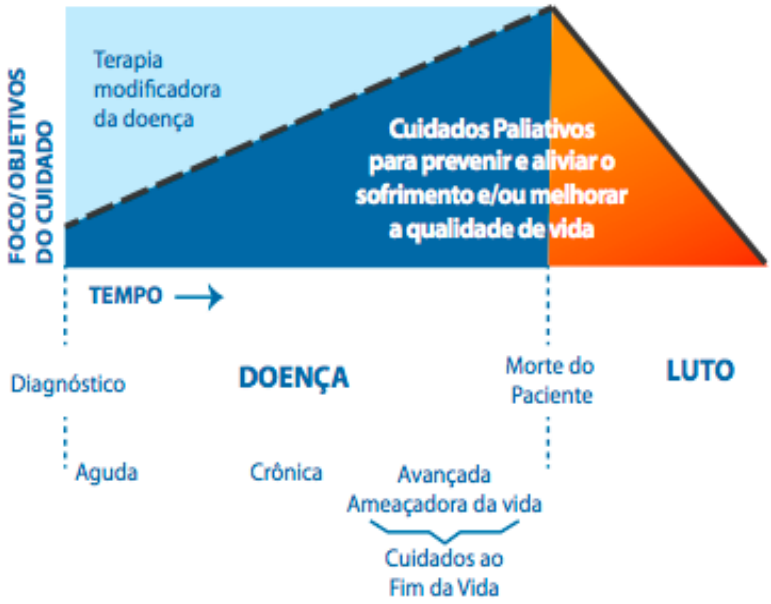
Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), constituem a "abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) que estão enfrentando os problemas associados às doenças ameaçadoras da vida, [por meio] da prevenção e alívio do sofrimento com identificação precoce, avaliação e tratamento correto de dor e [de] outros problemas, sejam físicos, psicossociais e espirituais".

A OMS destaca ainda que os Cuidados Paliativos (CP) em crianças e adolescentes começam ao diagnosticar a doença e devem prosseguir independentemente do tratamento direcionado à doença. Esses pacientes deveriam ser contemplados com a ação de uma equipe multidisciplinar em todos os âmbitos da atenção à saúde e não apenas da atenção terciária. A família deve ser convidada a participar de forma ativa em todos os momentos.

Além disso, é preciso diferenciar CP e cuidados de fim de vida, que se referem às medidas oferecidas quando a morte é reconhecida como inevitável. Isso significa que se chegou a um momento em que as chamadas "medidas modificadoras de doença" já não são mais efetivas e o foco do cuidado deve ser voltado exclusivamente para o conforto do paciente em todos os âmbitos.

Ao entender esses conceitos, podemos perceber que os cuidados de fim de vida estão inclusos dentro dos CP, porém os CP não se referem exclusivamente aos cuidados de fim de vida. Considerando a longa trajetória de um adoecimento crônico, principalmente quando estão envolvidos os períodos da infância e adolescência, os CP podem e devem ser instituídos em conjunto aos tratamentos direcionados à doença no momento do diagnóstico, nos períodos de agudização e estabilidade clínica e na fase de terminalidade.

Figura 1– Representação gráfica da evolução dos **CP** em conjunto à Terapia Modificadora da Doença



Fonte: Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 2015.

ADOLESCÊNCIA

As definições de adolescência costumam se relacionar com a idade e com as mudanças fisiológicas características da puberdade. Cronologicamente, a OMS considera como adolescentes os indivíduos entre 10 e 19 anos de idade, porém o desenvolvimento biológico por si só não é o suficiente para formar um adulto emocional, social e economicamente independente, sendo necessário também analisar as transformações comportamentais, mentais e sociais que ele vivencia. Ainda assim, é possível dividir a adolescência nas fases inicial, média e tardia, não com o intuito de demarcar nitidamente cada etapa, mas buscando compreender melhor os momentos pelos quais o jovem passa.

Fases da adolescência

- **Adolescência inicial (10-13 anos):** período em que são iniciadas as mudanças físicas, ocorrendo a reformulação da imagem corporal, com dúvidas e preocupações com o próprio corpo, geralmente comparando-se com o corpo de outros adolescentes. Passa a se desenvolver o pensamento abstrato e hipotético-dedutivo. Inicia-se a busca da identidade almejando a independência, com ambivalência entre essa busca e a aceitação de responsabilidades, uma vez que há também rebeldia e dificuldade de aceitar o conselho dos adultos;
- **Adolescência média (14-16 anos):** já ocorreu parte das transformações corporais e o adolescente se preocupa com a própria aparência, procurando ficar mais atraente. Acentua-se a separação dos pais iniciada no período anterior e há um envolvimento intenso com o grupo de pares. Ocorrem comportamentos de risco como forma de experimentar novos desafios. O desenvolvimento intelectual leva a uma visão crítica da sociedade, elaborando uma escala própria de valores morais e sociais. Iniciam-se as preocupações mais sólidas com a vida profissional e as tomadas de decisão para o futuro;
- **Adolescência tardia (17-19 anos):** a autoimagem corporal se estabiliza. Há consolidação da identidade com independência emocional, podendo o adolescente compreender, aceitar e até buscar conselho dos pais. Os valores do grupo deixam de ser tão importantes em detrimento dos próprios valores. Relacionamentos afetivos ficam mais estáveis. Também ocorre a escolha profissional e desenvolve-se a capacidade de compromisso e estabelecimento de limites.

PARTE II – O ADOLESCENTE COM FIBROSE CÍSTICA

Agora que nos familiarizamos melhor com alguns conceitos, vamos utilizar este espaço para refletir um pouco sobre um grupo particular: o adolescente com Fibrose Cística. Estamos diante de uma Doença Crônica (DC), para a qual os CP devem ser fornecidos desde o momento do diagnóstico, buscando promover conforto não só físico, mas também psicossocial e espiritual, sempre com a presença dos familiares.

Para tanto, é preciso reforçar que a sobrevida da FC tem aumentado e, com isso, se faz importante o reconhecimento das diversas particularidades vivenciadas por esses jovens no processo de amadurecimento e transição para a vida adulta. A seguir, falaremos sobre algumas dessas particularidades e ofereceremos sugestões para os profissionais de saúde acolherem os jovens frente, a essas situações.

REFLEXÕES SOBRE O DIAGNÓSTICO

Classicamente, o diagnóstico de FC é acompanhado de um processo árduo e cheio de incertezas enfrentado pelos pacientes e familiares. Isso porque não tínhamos acesso ao teste de triagem neonatal, então o diagnóstico basicamente só acontecia com o teste do suor em um paciente com histórico de vários episódios de desconforto respiratório, diarreia crônica e/ou ganho ponderal inadequado, por exemplo.

Com a ampliação do acesso ao teste do suor e da suspeição diagnóstica, essa confirmação tem ocorrido mais precocemente. Além disso, o acesso à triagem neonatal para FC permite o diagnóstico antes mesmo de iniciarem as manifestações clínicas.

O resultado disso é que já não é incomum no nosso meio encontrarmos adolescentes que não lembram exatamente quando o diagnóstico aconteceu, muitas vezes porque eram muitos jovens. Existe, porém, uma outra questão acerca dos “tabus do diagnóstico”, que é o fato dos adolescentes se sentirem ou não confortáveis para revelar o diagnóstico de FC para as pessoas em sua volta.

É comum que adolescentes com doenças crônicas, mesmo com uma rede social robusta, só exponham seu diagnóstico para amigos mais próximos. Quando não possuem “doenças perceptíveis”, esses adolescentes também costumam relatar que, ao revelar seu diagnóstico, as pessoas normalmente ficam surpresas.

Habitualmente a não revelação do diagnóstico se dá pelo receio dos jovens de se sentirem expostos, julgados ou excluídos, sensação que acontece normalmente no início da adolescência, quando há uma maior afinidade com os pares e o desejo de pertencer a um grupo. A doença, inevitavelmente, tornaria o jovem diferente e, portanto, o afastaria dos pares.

O que fazer no dia a dia?

É interessante que os profissionais de saúde estejam familiarizados com esses sentimentos, pois eles podem ser um dos motivos para a dificuldade de adesão à terapêutica proposta. Entendendo isso, o incentivo para o jovem cuidar da própria saúde pode se dar inclusive sob a justificativa de que assim ele teria uma menor frequência e gravidade de complicações, estando mais apto para exercer atividades com os pares.

Também é pertinente o incentivo à participação em grupos de apoio, a qual tem sido viabilizada pelo acesso crescente às diversas ferramentas de tecnologia. Isso poderia auxiliar no desenvolvimento da autoconfiança e da sensação de pertencimento dos adolescentes, ao conviver (de forma virtual, pelo risco de infecção cruzada) com outros jovens que enfrentam questões semelhantes.

COMO O JOVEM ENTENDE A DOENÇA

Se o momento pontual em que aconteceu o diagnóstico apresenta uma certa uniformidade, uma vez que um grupo considerável de adolescentes não se lembra exatamente como foi, o mesmo não pode ser dito a respeito do entendimento dos jovens sobre o que é a doença e como eles se veem com ela.

Normalmente os jovens conceituam a FC de maneira correta, ainda que superficial. Nas palavras deles, costumam descrevê-la como uma doença rara, genética, crônica, incurável e não transmissível. A divergência acontecerá no grau do interesse de cada adolescente em aprofundar o seu entendimento sobre a doença.

Existem os adolescentes que não parecem curiosos em saber mais informações sobre a doença e que eventualmente citam os pais como “responsáveis por saber as informações”. Por outro lado, há também aqueles que pesquisam e se interessam por detalhes de como a FC pode interferir na sua rotina ou aspirações.

O fato de alguns jovens não demonstrarem curiosidade ou transferirem a responsabilidade em uma época de acesso praticamente universal à informação pode indicar

simplesmente imaturidade ou apontar o receio de se deparar com aspectos de uma realidade para a qual não estão preparados. Esses pacientes não são mais crianças, porém ainda não são adultos, e o conflito em amadurecer também aparece relacionado à insegurança de buscar informações sobre a doença.

O que fazer no dia a dia?

Primeiramente, ao estabelecer um vínculo com o jovem, é interessante investigar se ele pesquisa de forma ativa sobre a sua doença nos meios eletrônicos e digitais. Isso porque em caso de resposta negativa, será o profissional de saúde a sua única fonte de informações. Sendo assim, esses encontros serão oportunidades únicas para conscientizar os jovens acerca da FC.

É importante que ao fornecer informações, o profissional não se dirija apenas aos pais, mas também ao paciente, respeitando, contudo, o seu nível de desenvolvimento cognitivo e psicossocial.

Os pais, por sua vez, são importantes aliados e devem ser convidados a participar de maneira ativa desse processo. O vínculo entre os pacientes e familiares pode permitir que esses exerçam o papel de ponte entre os jovens e a equipe de saúde, gerando uma comunicação individualizada que acompanhará todas as fases da vida do paciente.

Por fim, reconhecendo que as fontes de informações sobre FC não se limitam às idas ao serviço de saúde, os profissionais devem se familiarizar com essas fontes e orientar os jovens a utilizá-las de forma adequada. Por exemplo, diversos sites de associações de pacientes e familiares fornecem informações confiáveis e em linguagem acessível. Convidar o adolescente a compartilhar e debater as informações que ele mesmo pesquisou sobre a doença pode ser uma forma não só de fortalecer o vínculo com os profissionais de saúde, mas também de estimular sua autonomia e interesse pelo autocuidado.

COMO O JOVEM LIDA COM A DOENÇA

Novamente, dá para identificar posturas distintas. Há adolescentes que minimizam a gravidade da FC e demonstram uma certa naturalidade, talvez até indiferença, ao narrar a rotina de acompanhamento, mesmo ela possuindo elementos que a distanciam do que se considera comum para um jovem saudável. Há ainda os adolescentes que reconhecem com clareza a condição de doença grave e incurável.

Frequentemente, o primeiro grupo corresponde àqueles jovens que estão no início da adolescência, ainda construindo um senso de identidade em paralelo à necessidade de pertencer a um grupo de pares. Essa postura pode, portanto, indicar imaturidade, mas também pode estar associada a um fenótipo clínico mais brando, no qual o paciente ainda não precisou lidar com complicações mais importantes.

O segundo grupo, por sua vez, pode ter vivenciado experiências mais intensas de exacerbações e internamentos, as quais os levaram a tomar mais consciência da gravidade da doença.

O que fazer no dia a dia?

Para melhor entender esses jovens, e consequentemente melhor acolhê-los, é necessário primeiramente estar familiarizado com seu histórico clínico. Informações como a idade e forma de diagnóstico, presença e gravidade de complicações e comorbidades são fundamentais. Aliados às características da faixa etária e às questões sociais sobre as quais pontuaremos adiante, esses dados podem contribuir para a realização de um atendimento mais completo e individualizado.

RELACIONAMENTOS

Uma parte fundamental do acolhimento dos adolescentes com FC é a valorização dos relacionamentos sociais, familiares e afetivos que eles vivenciam. Essas experiências podem influenciar de maneira significativa nas estratégias de enfrentamento que o jovem utiliza.

FAMÍLIA

A família constitui importante aliada no enfrentamento das adversidades associadas às doenças crônicas na adolescência, contudo é preciso atentar para a atitude superprotetora dos pais, principalmente no que se refere à adesão ao tratamento.

Além disso, a presença de um adolescente com uma DC inevitavelmente interfere na dinâmica familiar. Os familiares mais próximos (em nosso meio, a mãe, predominantemente) precisam muitas vezes abrir mão de aspectos pessoais e profissionais em detrimento de uma rotina de acompanhamento para consultas, internações, entre outros fatores, que pode ser exaustiva. Os irmãos saudáveis, por sua vez, podem sofrer pela atenção e dedicação

predominantemente dirigida ao paciente. Tudo isso pode ser percebido pelo adolescente com FC, que se sentirá culpado por ser um fardo na família.

O que fazer no dia a dia?

É válido lembrar que o adolescente está construindo a própria independência, ocorrendo um processo natural de separação dos pais. Esse fato deve ser visto como uma ferramenta para estimular o jovem a participar mais do próprio cuidado, ao mesmo tempo em que se valoriza a participação dos pais. Os responsáveis devem ser convidados a paulatinamente "passarem o bastão" para os jovens, por exemplo, ao lembrar o horário das medicações, fazer o "*shake*", participar das consultas. Isso deve ser feito de forma natural, evitando-se desentendimentos e rupturas bruscas.

Durante a adolescência, contradições e fragilidades dos pais passam a ser percebidas pelos jovens, contrariando a visão idealizada dos pais da infância. A consciência dessas limitações pode refletir-se em culpa, a qual deve ser reconhecida e ressignificada em senso de responsabilidade no autocuidado e valorização das ações positivas e esforço dos familiares.

É importante ainda, desde o diagnóstico, contemplar o sentimento e a participação dos pais e irmãos, e como a rotina imposta pela FC os afeta. Por fim, não devemos esquecer de que a FC é uma doença genética de caráter hereditário. Então, os pais e irmãos devem oportunamente ser encaminhados para também pesquisar a doença, ainda que assintomáticos.

AMIGOS

Já falamos um pouco sobre como o período da adolescência e a necessidade de se identificar e se sentir parte de um grupo de pares pode interferir na aceitação da doença e adesão ao tratamento. Portanto, vamos utilizar esta seção para refletir sobre o papel das amizades individualmente e algumas barreiras enfrentadas pelo dia a dia dos pacientes.

O acolhimento e interesse pela rotina de amigos que possuem doenças crônicas, ou mesmo a tentativa de respeitar seu espaço, propiciam conforto e autoestima para os pacientes e possivelmente auxiliam na construção da identidade dos pares. Já o isolamento social prejudica a saúde física e mental dos adolescentes com doenças crônicas.

Pacientes com FC possuem ainda uma peculiaridade, que é a necessidade de se manterem distantes entre si pelo risco de infecção cruzada pelas bactérias que contaminam o trato respiratório.

O que fazer no dia a dia?

O distanciamento dos pares saudáveis pode ter ocorrido como consequência exclusivamente de questões psicossociais, mas também pode ter sido determinado por questões orgânicas: por exemplo, uma deterioração clínica intensa a ponto de impedir que o jovem exerça atividades do dia a dia, nas quais teria contato com os amigos. É preciso compreender como a evolução da doença influencia as relações interpessoais e quais medidas adotar para mantê-las ou resgatá-las.

O contato com outros pacientes com FC para a troca de experiências pode ser estimulado por meio do uso das mídias sociais. Isso já foi inclusive tema de literatura e cinema infanto-juvenil, recentemente.

RELACIONAMENTOS AFETIVOS

O período da adolescência envolve as descobertas e a exploração da própria sexualidade e isso não seria diferente para os jovens com FC. Esse tema tem sido cada vez mais discutido, uma vez que, conforme já comentamos, a sobrevida da doença tem aumentado e, com isso, ampliam-se as experiências a serem vivenciadas, bem como os conflitos e riscos que as acompanham.

Para além apenas da sexualidade, uma outra questão a ser explorada é o amadurecimento das relações afetivas, quando se há a intenção de construir uma vida a dois e até ter filhos.

O que fazer no dia a dia?

Esse tema é um pouco mais difícil de ser abordado por profissionais de saúde que possuem formação e experiência na área de pediatria. Isso porque, durante nossa formação, não somos normalmente incentivados a abordar de forma aprofundada questões inerentes ao processo do adolescer e da transição para a idade adulta.

O problema é que em nosso meio muitos pacientes com doenças crônicas permanecem em acompanhamento nos serviços pediátricos durante todo o período da adolescência, às vezes até na idade adulta. Isso significa que precisamos nos acostumar a precocemente discutir estratégias de abordagem como CP (que, conforme já explicamos, não são sinônimos de

cuidados de fim de vida, mas falaremos um pouco mais sobre eles mais adiante) e abordar temas que fogem ao escopo do que estamos acostumados a explanar para os pacientes pediátricos.

Mas voltando aos relacionamentos afetivos dos pacientes com FC: o tema da sexualidade poderá não surgir espontaneamente, e é preciso criar um ambiente de acolhimento e confiança que permita ao jovem tirar suas dúvidas e expor seus receios. O profissional deve aproveitar a oportunidade para, de forma empática, aconselhar quanto à prevenção das infecções sexualmente transmissíveis e os riscos inerentes de uma gravidez principalmente para as jovens cuja condição clínica encontra-se mais deteriorada.

Por fim, as expectativas para a construção da família devem ser respeitadas e as discussões devem ser feitas individualizando-se caso a caso, considerando a condição clínica atual e pregressa e o grau de maturidade do paciente. A possível infertilidade, principalmente masculina, e as questões referentes à gravidez são tópicos que não podemos deixar de contemplar.

ESCOLA

A FC interfere na participação e no desempenho escolar. A própria rotina de acompanhamento da doença é cansativa e difícil de ser conciliada com as atividades curriculares. As frequentes faltas em decorrência das exacerbações atrapalham o estabelecimento de amizades sólidas, criando mais uma barreira no relacionamento com os pares. Somados à evolução natural da FC, esses fatores causam abandono escolar inclusive em países desenvolvidos.

Por outro lado, o próprio ambiente escolar também pode interferir nos cuidados da FC, quando os jovens não tomam as medicações no horário correto nem se alimentam adequadamente, por se sentirem envergonhados, com o intuito de se sentirem mais incluídos, por exemplo.

O que fazer no dia a dia?

É necessário conscientizar educadores e colegas de escola sobre a FC, compreendendo as limitações e demandas existentes. Familiares, equipe de saúde e educadores devem em conjunto planejar estratégias que otimizem a participação dos pacientes na escola, criando

uma situação de conforto que garanta a adesão ao tratamento e o aprendizado adequado, sem constrangimentos.

COMPORTAMENTOS DE RISCO

Comportamentos de risco são comuns na adolescência. Eles constituem mais uma forma do jovem romper com os familiares e desafiá-los, na tentativa de pertencer a um grupo de pares e se tornar independente. Nos adolescentes com doenças crônicas, os malefícios de hábitos como o alcoolismo e o tabagismo se potencializam e, é importante destacar, que o acometimento pulmonar é um dos mais marcantes para a FC, sendo o tabagismo nesses pacientes particularmente preocupante.

É interessante reforçar que alguns jovens com FC não costumam tirar dúvidas com os profissionais de saúde quanto a essas questões, sendo uma das justificativas o receio de serem submetidos a uma nova restrição, além de todas as que já enfrentam.

O que fazer no dia a dia?

Escolher momentos oportunos para abordar o jovem de maneira empática e não acusatória é primordial, sob o risco do paciente criar um distanciamento ao perceber que sua confiança está abalada. Uma forma prática de convidar o jovem para a reflexão seria, ao invés de apenas dizer “isso faz mal”, perguntar: “como surgiu este hábito? Que consequências você acha que ele pode trazer?”. Assim, o adolescente se sentirá acolhido e desenvolverá autonomia para evitar hábitos que possam prejudicar a sua saúde.

Seguindo a linha da escuta empática, este também seria um momento interessante para estimular o paciente a criar hábitos saudáveis, como atividades físicas dentro das suas limitações, que auxiliaria também na interação social e autoestima.

CONSTRUÇÃO DA IDENTIDADE E DA IMAGEM CORPORAL

A identidade do adolescente depende dos rótulos instituídos pela sociedade, combinados ao senso de singularidade, autoconsciência e reciprocidade psicossocial. No início da adolescência, há uma preocupação em conectar seus papéis e habilidades com o que é considerado ideal e possuir FC dificulta esse processo.

A construção da identidade também perpassa as mudanças corporais na adolescência. A literatura demonstra que homens com FC têm uma percepção negativa sobre o corpo,

influenciada pelo padrão vigente de “força masculina”. Por outro lado, mulheres, contrariando essa última fala, se sentiriam mais confortáveis com o corpo por se aproximarem de um ideal de magreza. Em conjunto às alterações orgânicas presentes na adolescência, a necessidade de se submeterem a procedimentos invasivos e tratamentos debilitantes traz aos pacientes com FC a sensação de não possuir controle sobre o próprio corpo.

O que fazer no dia a dia?

Primeiramente, ouvir o jovem. Muitos adolescentes têm noção dos papéis que considera ideais e de como se encaixa ou não neles. É importante esclarecer para o jovem e para a família que, apesar da FC ser uma DC e sem cura, cada vez mais podemos observar pacientes atingindo a vida adulta e ocupando espaços sociais antes impraticáveis pelo tratamento mais limitado.

Do ponto de vista orgânico, o atraso puberal pode ser consequência da falta de controle ou simplesmente uma evolução natural da doença. É preciso sensibilidade para identificar como as mudanças puberais (ou ausência delas) afetam o jovem e como ele se enxerga diante disso. Sempre que possível, essas questões devem ser abordadas de maneira precoce, reconhecendo as expectativas e frustrações dos pacientes.

Temos ainda em nosso meio alguns casos de diagnóstico tardio, nos quais o paciente cresceu sob o estigma de “ser menor” por ganho ponderal insuficiente. Esse grupo merece atenção especial, uma vez que não teve oportunidade de desenvolver um vínculo para o acolhimento sobre essa questão desde o início.

Por fim, o incômodo decorrente do tratamento deve oportunamente ser ressignificado como forma de promover qualidade de vida e prevenir ou pelo menos minimizar intercorrências. O adolescente deve ser estimulado a criar iniciativas a cerca dos próprios cuidados e aqui também caberia abordar a adesão ao tratamento com questionamentos como “quais as dificuldades que você tem encontrado para tomar as medicações?” ao invés de “por que você não tomou o remédio?”.

ESPIRITUALIDADE

No âmbito espiritual, fé ou ateísmo intensos são descritos entre adolescentes. Essas posturas corresponderiam à busca por atenuar a angústia da separação dos pais e da possibilidade de confrontar situações de perda.

Diante de uma DC como a FC na qual as situações de perdas são mais palpáveis, crenças espirituais são uma maneira de trazer significado às experiências vivenciadas, aumentar o suporte social e o sentimento de pertença.

O que fazer no dia a dia?

Se percebidas como formas de proporcionar conforto e fortalecer a resiliência dos jovens, religião e espiritualidade podem e devem ser estimuladas. Aqui é importante lembrar que o profissional de saúde não precisa ter crenças similares para ser empático nesse sentido. Basta entender esse fator também como uma ferramenta útil para a construção da identidade e o desenvolvimento da autonomia do adolescente.

FUTURO

É impossível falar de FC e não falar de futuro, considerando o aumento da sobrevida dessa doença nos últimos anos, de como ela afeta a adolescência e, de acordo com o que já foi dito anteriormente neste guia, sua indicação de CP –. Já discorremos sobre relacionamentos e formação da família, então vamos aproveitar para discutir outros pontos.

Do ponto de vista profissional, os jovens podem direcionar suas escolhas baseados nas próprias experiências, buscando: estudar e se especializar para melhorar a própria saúde e a de outros pacientes; atrelar suas expectativas profissionais a questões logísticas, como ambiente de trabalho favorável a uma doença respiratória, e horários que se conciliem com os cuidados da FC; ter expectativas profissionais que em nada se relacionam com a FC; e não ter expectativa nenhuma.

Esse último grupo normalmente possui uma doença mais avançada, não se considerando apto fisicamente para realizar atividades laborais, podendo inclusive já ter abandonado os estudos e expressado falta de perspectiva em outros âmbitos que já discutimos, a exemplo dos relacionamentos.

O que fazer no dia a dia?

Do ponto de vista profissional, as possibilidades são inúmeras, e empresas, assim como instituições de ensino, devem se familiarizar com as peculiaridades dos pacientes com DC,

buscando lhes proporcionar um ambiente de trabalho que valorize sua saúde física e mental, para que consequentemente eles sejam mais produtivos e lucrativos.

Mas vamos ao assunto que não pode deixar de ser abordado: falamos de questões referentes aos relacionamentos, alterações orgânicas, posturas que o adolescente adota... O aumento da sobrevida da doença aumenta também a complexidade das questões que precisam ser abordadas. São muitas demandas e não são simples. Como administrá-las, já que "temos mais tempo?"

Primeiramente, valorizando a saúde mental. Os profissionais de psicologia deveriam ser parte indispensável da equipe interdisciplinar e esse acompanhamento deveria se iniciar precocemente. Já existe, inclusive, um consenso para rastreio e tratamento de depressão e ansiedade nos pacientes com FC. As recomendações incluem rastreio anual em adolescentes, suporte psicológico preventivo e intervenções baseadas em evidências.

Em seguida, o próximo ponto é se familiarizar com os conceitos relevantes para os CP. As medidas não modificadoras de doença devem caminhar em conjunto com os tratamentos direcionados à doença, para que desde o início, o paciente e a equipe entendam "em que momento" o primeiro se encontra, quando priorizar tratamento direcionado ou não modificador e quais são os próximos passos a serem planejados e instituídos.

Para finalizar, há uma questão que cada vez mais vem merecendo nossa atenção e deverá ser alvo de discussões futuras: a transição para o serviço de adultos. É preciso que os serviços adulto e pediátrico elaborem uma estrutura capaz de acompanhar os pacientes de forma holística, respeitando suas necessidades e maturidade de forma individualizada e proporcionando acolhimento em todas as fases da vida.

SUGESTÕES DE SITES, MÍDIA E LEITURA

1. **SITE:** Unidos Pela Vida – Instituto Brasileiro de Apoio à Fibrose Cística. Disponível em: https://unidospelavida.org.br/
2. **LIVRO:** Lippincott R, Daughtry M, Iaconis T. A cinco passos de você. São Paulo: Globo Alt; 2019. 288 p.
3. **FILME:** Baldoni, J. A cinco passos de você. Paris Filmes; 2019.
4. **MANUAL DE ORIENTAÇÃO:** Departamento Científico de Adolescência (Sociedade Brasileira de Pediatria). Adolescência: doença crônicas e ambulatórios de transição. Nº 19, julho de 2020.
5. **DOCUMENTO CIENTÍFICO:** Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos (Sociedade Brasileira de Pediatria). Transição do Paciente Pediátrico em Cuidados Paliativos para o Ambulatório de Adultos. Nº 4, novembro de 2020

REFERÊNCIAS

1. Aberastury A, Knobel M. Adolescência Normal: Um Enfoque Psicanalítico. Porto Alegre: Artes Médicas; 1981.
2. Athanazio RA, Filho LVRFS, Vergara AA, et al. Diretrizes Brasileiras de Diagnóstico e Tratamento da Fibrose Cística. J Bras Pneumol. 2017;43(3):219-45.
3. Bell SC, Mall MA, Gutierrez H, Macek M, Madge S, Davies JC, et al. The Future of Cystic Fibrosis Care: A Global Perspective. The Lancet Respiratory Medicine Commision. 2019;8(1).
4. Bredmeir J, Carvalho CFF, Gomes WB. A Experiência de Crescer com Fibrose Cística. PSICO, Porto Alegre, PUCRS. 2011;42(3):319-27.
5. Calligaris, C. A Adoescência. São Paulo: Publifolha; 2000.
6. Comitê Executivo da Rede de Pessoas com Doenças Crônicas. Diretrizes para o Cuidado das Pessoas com Doenças Crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas Linhas de Cuidado Prioritárias. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.
7. Cordeiro SM, De Jesus MCP, Tavares RE, Oliveira DM, Merighi MAB. Experiência de Adultos com Fibrose Cística: Um Olhar da Fenomenologia Social. Rev Bras Enferm. 2018;71(6):3064-72.
8. Ernst MM, Johnson MC, Stark LJ. Developmental and Psychosocial Issues in Cystic Fibrosis. Clin Adolesc Psychiatric. 2010;19:263-83.
9. Gaete V. Desarrollo Psicosocial del Adolescente. Rev Chil Pediatr. 2015;86(6):436-43.
10. Jamieson N, Fitzgerald D, Singh-Grewal D, Hanson CS, Psych B, Craig JC, et al. Children's Experiences of Cystic Fibrosis: A Systematic Review of Qualitative Studies. Pediatrics. 2014;133(6):1683-97.
11. Klick JC, Hauer J. Pediatric Palliative Care. Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care 2010;40:120-51.
12. Lourenço B, Queiroz LB, Silva LEV, Leal MM. Medicina de Adolescentes. São Paulo: Manole;2015
13. Mendis S. Global Status Report on Noncommunicable Diseases. Switzerland: World Health Organization; 2014.
14. Michaud PA, Suris JC, Viner R. The Adolescent with a Chronic Condition: Epidemiology, Developmental Issues and Health Care Provision. Switzerland: World Health Organization (Department of Child and Adolescent Health and Development): 2007
15. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC. Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes: Uma Revisão Bibliográfica. Ciência & Saúde Coletiva. 2014;19(7):2083-94.
16. Muther EF, Polineni D, Sawickl GS. Overcoming psychosocial challenges in cystic fibrosis: promoting resilience. Pediatric Pulmonology. 2018;53:586-92.
17. Proteger e Cuidar da Saúde de Adolescentes na Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde; 2018.
18. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. Vamos falar de cuidados paliativos [Internet]. [Rio de Janeiro]: SBGG; 2015 [citado 2021 jan. 14]. Disponível em: https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf
19. Tierney S. Body Image and Cystic Fibrosis: A Critical Review. Body Image. 2012;9:12-9.
20. World Health Organization [Internet]. Palliative Care [acesso em 29 dez 2020]. Available from: https://www.who.int/health-topics/palliative-care
21. World Health Organization [Internet]. Adolescent Health [cited 2020 dec 29]. Available from: https://www.who.int/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1