

Transição Pediatria – Medicina de Adultos

Enquadramento

Leonor Sassetti

Pediatra e médica de Adolescentes

Unidade de Adolescentes – Hospital D. Estefânia – Lisboa – Portugal

“todo o mundo é composto de mudança”

Camões (1524-1580)

Resumo

A passagem dos doentes crónicos pediátricos para a medicina de adultos é, não só, inevitável como natural e desejável. Este processo carece da devida preparação, a fim de dotar os jovens das competências necessárias a adaptar-se aos cuidados dos adultos, que têm características diferentes do ambiente pediátrico.

Este artigo, baseado na literatura, pretende passar em revista os conceitos gerais sobre o assunto, fornecendo um enquadramento que sirva de base às diversas patologias.

Abstract

Transitioning chronic pediatric patients to adult care is not only an inevitable action but also natural and suitable. The current process needs an adequate preparation to provide youngsters with the vital skills that can help better adjust themselves into adult care, an environment which embodies distinct features from the pediatric setting.

The present article, based on literature, aims at assessing the main concepts pertaining to the subject, while providing a broader spectrum that may work as a framework to many pathologies.

Introdução

A vida de cada ser humano é feita de mudanças, como diz o poeta. Como definimos o sucesso nessas mudanças? Quais os fatores determinantes para se afirmar que a adaptação à nova condição foi ou está a ser adequada? Genericamente pode-se dizer que quanto maior a mudança, mais cuidada deverá ser a preparação. Tenhamos presente a mudança de país de residência, ou de trabalho, a ida para uma nova escola, a saída de casa dos pais, o nascimento de um filho, para só mencionar algumas. Para que a preparação seja a adequada, há que conhecer a nova realidade e avaliar quais as competências necessárias para lidar com os novos desafios que se vão colocar.

Neste processo também há que ter em conta o ponto donde se parte, ou seja, a situação em si e as características do ator do processo; há seres humanos que, por natureza ou devido à experiência de vida, terão mais facilidade em se adaptar com sucesso à nova situação. Seja como for, não é possível prever todas as situações, pelo que há que estar preparado para lidar com algumas “surpresas”.

Esta pequena introdução tem como finalidade enquadrar o assunto de que vamos tratar, de modo a construir uma grelha de análise, que, no fundo, é comum a todas as mudanças programadas, na vida do ser humano.

Passar para a medicina de adultos

A passagem dos cuidados pediátricos para a medicina de adultos é um acontecimento inevitável, que surge naturalmente na sequência da melhoria da sobrevida de muitas doenças “de infância” e também no aumento da prevalência de doenças crónicas, nas crianças e adolescentes. Portanto não é abusivo afirmar que esta questão deve estar presente na mente e na prática dos profissionais de saúde, desde o momento do diagnóstico!

A passagem entre cuidados não só é inevitável, como natural e desejável. Um adulto deve ser tratado em ambiente de adultos – não ambicionar crescer e emancipar-se é sinal de perturbação do processo natural de autonomização.

No planeamento deste processo é também fundamental que a equipa reflita sobre as competências que deve ter o jovem a transferir; esta reflexão deveria idealmente ser feita com a equipa que o vai receber, visto que é ela que identifica mais facilmente as eventuais lacunas nessa preparação.

Há na literatura inúmeros trabalhos que mostram as consequências duma passagem entre cuidados não devidamente preparada: não aderência à terapêutica, abandono da frequência regular das consultas, interrupção do controlo analítico ou de outros meios complementares de diagnóstico, levando a

um aumento do risco de complicações a curto e longo prazo incluindo, risco de vida, para si e para os outros. Consideremos apenas alguns casos: um doente com epilepsia ou com doença mental que não cumpre a medicação, um diabético descontrolado, um doente transplantado que abandona o seguimento, um portador de cardiopatia que ignora a profilaxia da endocardite bacteriana ou a anti-coagulação que necessita – os exemplos não acabam...

A imagem duma ponte, com as duas margens e a ponte em si, é útil para analisarmos os componentes da passagem entre cuidados.

A pediatria - “O lado de cá”

Caracteristicamente, os cuidados pediátricos são centrados na criança e na família, e dominados pelas questões relacionadas com a alimentação, o crescimento, o desenvolvimento psicomotor e a escola; a família é, habitualmente, o principal interlocutor. Como gostamos de dizer, “os pais são os primeiros prestadores de cuidados aos seus filhos” e, também, o prognóstico de uma determinada situação clínica, está mais relacionado com a “qualidade” da família, de que com a situação em si.

Curiosamente, os principais obstáculos para a transição harmoniosa podem estar deste lado: a grande ligação da equipa ao doente e à sua família, a persistência de problemas considerados “pediátricos” (atraso do crescimento e puberdade, perturbação do desenvolvimento psicomotor, entre outros), a desconfiança relativamente à competência da equipa de adultos.

A medicina de adultos - “O lado de lá”

A medicina de adultos é centrada no próprio; cada um “vai ao leme do seu barco” e responsabiliza-se pela sua saúde e pela dos que de si dependem (filhos, progenitores). A problemática muda substancialmente, tornando-se mais prementes os aspetos relacionados com o emprego e formação profissional, a vivência da sexualidade, os seguros, a autonomia no dia-a-dia, a habitação. A questão do aconselhamento genético torna a colocar-se com acuidade, agora na ótica do próprio e não na dos seus pais.

O reconhecimento por parte dos médicos de adultos, do menor conhecimento de determinada patologia pediátrica (consideremos as doenças metabólicas, as cardiopatias congénitas, por exemplo) pode ser ultrapassado com a constituição de equipas que envolvam elementos dos dois lados, o que pode acontecer com maior facilidade nos hospitais gerais, ou seja não exclusivamente pediátricos.

Os atores principais – o doente e a sua família ou cuidadores

Se bem que a maioria dos doentes encare com naturalidade e até entusiasmo esta transição, alguns poderão manifestar receios relativamente à competência da nova equipa, às condições de atendimento, ao internamento, considerando, até, a possibilidade de voltar ao atendimento pediátrico se o processo não correr bem... Os pais podem atenuar ou ampliar estas preocupações, pelo que o seu envolvimento ativo é decisivo para ajudar os filhos a atingir as competências necessárias à adaptação à nova realidade – mais uma pedra no processo de autonomização dos filhos que, no caso de serem portadores de doença crónica, se torna um pouco mais complexo, mas ainda mais necessário.

O processo – “A ponte”

A passagem pode ser apenas um salto: o doente é portador de uma carta com o resumo da situação clínica e marca consulta no hospital indicado ou no da área de referência. Este processo designa-se habitualmente por **TRANSFERÊNCIA** de cuidados. Pode ter algumas “nuances” se a carta for mais completa e houver um conhecimento prévio entre os intervenientes, por exemplo.

Por oposição a este, surgiu no final do século passado a noção de **TRANSIÇÃO** de cuidados, entendendo-se como um processo ativo, multifacetado, que responde às necessidades médicas, psicossociais e educacionais ou vocacionais do adolescente na sua passagem dos cuidados pediátricos para a medicina do adulto. Como se pode depreender desta definição, ela pressupõe uma individualização – “um fato à medida de cada um” - que, como já vimos deve partir da avaliação de cada realidade. A diferença fundamental do processo de transição, relativamente à transferência, é o tempo – um processo precisa de tempo, anos, para se operacionalizar, porque os seus objetivos são também bastante mais abrangentes, visando a boa adaptação à nova realidade.

Em termos gerais é muito útil que, para cada caso, seja encontrado um gestor do processo (muitas vezes é um enfermeiro), que se encarregará também de efetuar avaliações periódicas, de modo a ajustar o treino de competências e melhor decidir o momento da passagem. Podem aproveitar-se acontecimentos de vida para esta passagem, como seja a mudança de residência, a ida para a universidade, o casamento ou a reforma do pediatra; ela não deve ocorrer em fase de agravamento da doença de base ou ser um castigo para a não aderência ao seguimento e terapêutica.

Estas considerações aplicam-se dum modo geral a patologias tão diversas como a diabetes, asma, cardiopatias congénitas, nefropatias, doenças hematológicas, doenças auto-imunes, etc. Evidentemente que há situações particulares de grande dependência que exigem processos particulares: lembremos alguns casos de

paralisia cerebral, doenças degenerativas, doenças com previsível sobrevida muito curta. A melhoria dos cuidados pediátricos tem levado a uma sobrevida muito maior destes doentes pelo que é urgente equacionar a continuidade de cuidados – fará sentido manter em ambiente pediátrico doentes na 3ª ou 4ª décadas da vida?

Em conclusão

Um dos objetivos de quem presta cuidados a crianças e adolescentes com doença crónica deve ser prepará-los gradualmente para assumirem o seu auto-cuidado, nomeadamente tendo em vista a passagem, a seu tempo, para a medicina de adultos. Ter esta preocupação em mente leva-nos, sem dúvida, a melhorar a nossa prática profissional.

Como o percurso e as necessidades de cada doente são únicos, há que delinear um programa individualizado para a transição de cuidados, visando prepará-lo para a nova etapa da sua vida.

Em suma, todos – pediatras, doentes e pais - pretendemos ver partir os doentes que acompanhámos, sem receios e cheios de confiança no futuro.

BIBLIOGRAFIA

AAP, AAFP, ACF, ASIM Pediatrics 2002; 110: 1304-1306

Alvin P Arch Pédiatr 2003; 10: 295-299

Blum RW et al. J Adolesc Health 1993; 14:570-6

Blum. J Adol Health 1995; 17: 3-5

Burdo-Hartman W. Pediatr Clin N Am 2008; 55: 1287-1297

Dommergues JP. Arch Pédiatrie 2003;10: 295-99

Fredericks E. Liver transplantation 2009; 15: S63-69

Hewer. Arch Dis Child 2008; 93:817-21

Houtrow. J Ped 2008; 152: 453-5

Kennedy A Curr Opin Pediatr 2008; 20: 403-9

O'Leary C. Am J Gastroent 2004; 99:2437-41

Owen. Paediatr Nurs. 2008; 20:33-8

Westwood ATR. J Paediatr Child Health 1999; 35:442-45