

Obrigada por ver esta apresentação
Gostaríamos de recordar-lhe que esta
apresentação é propriedade do autor.

É-lhe fornecida pela Sociedade Portuguesa
de Pediatria no contexto do 19º
Congresso Nacional de Pediatria, para
seu uso pessoal, tal como submetido pelo
autor

© 2018 pelo autor



**19º Congresso
Nacional
de Pediatria**

**24 – 26 out 2018
Centro de Congressos
do Estoril**

FAÇO 18 ANOS: E AGORA?

LEONOR SASSETTI

leonor.sasseti@gmail.com

Unidade de Adolescentes – Hospital D. Estefânia – CHLC

Nova Medical School

ÍNDICE

- Fazer 18 anos
- Transição para os cuidados de adultos:
pertinência do assunto
- Transferência ou Transição?
- Programas de Transição
- O doente complexo
- Desafios
- Para concluir

QUANDO EU ERA ADOLESCENTE,
QUERIA TER 18 ANOS PARA ...



DAR SANGUE !

FAÇO 18 ANOS ...

- Como vão ser os festejos?
- Vou tirar a carta de condução
- Posso sair de casa
- Vou para a Faculdade
- Posso viajar para o estrangeiro
- Já posso votar
- Sou responsável pelos meus actos

ALGUNS DOS NOSSOS DOENTES/PAIS
TÊM OUTRA PREOCUPAÇÃO:

A PASSAGEM
PARA A MEDICINA DOS ADULTOS

DEFINIÇÃO IDADE PEDIÁTRICA

Ministério da Saúde

Gabinete da Ministra:

Despacho n.º 9871/2010:

Definição da idade pediátrica em Portugal 32123

Assim, determino:

1 — O alargamento da idade de atendimento pelos serviços de pediatria, no serviço de urgência, consulta externa, hospital de dia e internamento até aos 17 anos e 364 dias.

2 — A implementação do alargamento da idade de atendimento deverá ser gradual e progressiva, em termos a definir por cada instituição, em articulação estreita com a respectiva administração regional de saúde, atendendo às especificidades de cada área de intervenção.

1 de Junho de 2010. — A Ministra da Saúde, *Ana Maria Teodoro Jorge*.

A QUESTÃO DA TRANSIÇÃO DE CUIDADOS

SE A ADOLESCÊNCIA É, POR SI, UM
PERÍODO CONTURBADO ...



... O QUE SERÁ SER ADOLESCENTE
COM DOENÇA CRÓNICA ?



E TRANSITAR
NUM PERÍODO QUASE SEMPRE ASSOCIADO A >> RISCOS PARA A SAÚDE

NOS DOENTES CRÔNICOS (18-30 ANOS) MUITOS ESTUDOS MOSTRAM

< Aderência à terapêutica, ao seguimento, aos ECD

>> Mortalidade

> Idas á urgência

> Consultas não-programadas

MAIOR AUTONOMIA, MAIORES RISCOS



TRANSFERÊNCIA DE CUIDADOS

- Vais fazer / fizeste 18 anos
- Tens aqui o resumo do que se passou contigo
- Leva esta carta à Consulta de ...
- Boa sorte!



A TRANSFERÊNCIA NÃO BASTA...

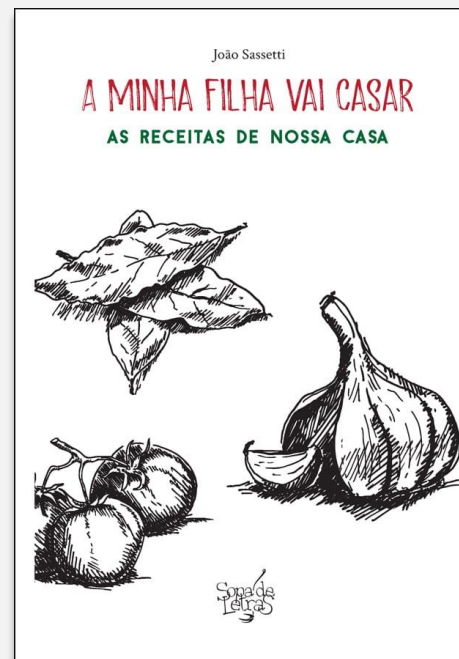
É PRECISO PREPARÁ-LOS PARA A MUDANÇA

A VIDA É FEITA DE MUDANÇAS ...

- Mudar de casa
- Mudar de escola ou de ciclo
- Viver noutro país
- Separação dos pais
- Perda duma pessoa significativa
- (...)

TODAS AS TRANSIÇÕES DA VIDA
CORREM MELHOR SE FOREM PREPARADAS

CASAMENTO DA MARTA



PROGRAMAS DE TRANSIÇÃO DE CUIDADOS

PESQUISA PUBMED
TRANSITION PEDIATRIC ADULT CARE
1685 REFERÊNCIAS (24.10.18)

- 1ª ref. em 1989 (1)
- < ano 2000: 2 a 7 ref./ano
- 2010 = 64
- 2011 = 80
- 2012 = 81
- 2013 = 104
- 2014 = 150
- 2015 = 208
- 2016 = 200
- 2017 = 239

- **ARTIGOS GENÉRICOS**

- Experiências por **especialidades** ou **doenças**
 - Diabetes
 - FQ
 - D. celíaca
 - Drepanocitose
 - D. reumatológicas
 - Cardiopatias congénitas
 - Doenças neurológicas
 - Transplantes
 - Doenças metabólicas

Transição para a Medicina do Adulto: a Visão dos Médicos das Áreas da Pediatria

Transition From Paediatric to Adult Care: the View of Physicians in Paediatric Areas

Rita Freitas Coutinho, Ester Pereira, Pascoal Moleiro
Serviço de Pediatria do Centro Hospitalar de Leiria, E.P.E

Acta Pediatr Port 2015;46:96-00

Resumo

Introdução: A passagem do adolescente com patologia crónica para a medicina do adulto é simultaneamente o fim inevitável e o início de uma nova etapa. O objetivo deste estudo foi conhecer a opinião dos pediatras portugueses e de outras especialidades pediátricas relativamente à transição / transferência do adolescente com patologia crónica para a medicina do adulto e suas formas de atuação.

Métodos: Estudo transversal descritivo, baseado em dois questionários eletrónicos anónimos, disponíveis *online* entre 20 de julho e 10 de agosto de 2011, um relativo à opinião e outro à atuação na transição / transferência do adolescente com patologia crónica para a medicina do adulto.

Resultados: Responderam 216 médicos (questionário de opinião 130, questionário de atuação 86), com uma idade média de 40 anos. Relativamente ao questionário de opinião, a quase totalidade pensa que se deve preparar a transferência antecipadamente, iniciando-se ≤ 18 anos em 93% e que esta deve ocorrer ≤ 18 anos em 68%. Consideram o melhor momento para transferir quando se adquire autonomia / maturidade (92%) e se atinge determinada idade (31%). Relativamente ao questionário de atuação, a transferência é preparada ≤ 18 anos por 74% dos médicos e efetuada ≤ 18 anos por 57%. Reportaram transferir quando há autonomia / maturidade 73% e se atinge determinada idade 64%. Sentem que a medicina do adulto não está preparada para o seguimento do adolescente 81% e 49% dos profissionais que responderam ao questionário de opinião e de atuação, respetivamente. Dos 216 médicos, apenas 4% referiram existir no local de trabalho um protocolo formal para a transição e 88% considera muito / extremamente importante que seja adequadamente realizada.

Discussão: A generalidade dos inquiridos reconhece a pertinência do tema. Contudo, não existe uniformidade nas formas de atuação, podendo condicionar o sucesso do trabalho iniciado na idade pediátrica.

PRINCÍPIOS DOS PROGRAMAS DE TRANSIÇÃO

- A TRANSIÇÃO é um processo e não um momento
- Deve começar no dia do diagnóstico
- Tem que envolver activamente o adolescente e a sua família
- Os pediatras e a família devem preparar-se para “deixar ir” o adolescente
- É essencial a coordenação entre os serviços e os profissionais de saúde

OBSTÁCULOS À TRANSIÇÃO

El paciente

- conducta dependiente
- inmadurez
- enfermedad grave o discapacidad marcada
- falta de confianza en el nuevo grupo tratante
- pobre adherencia al tratamiento

La familia

- excesiva necesidad de control
- dependencia emocional
- sobreprotección
- sobredimensión de la gravedad de la enfermedad
- falta de confianza en el grupo médico

El pediatra

- lazos emocionales con el paciente y su familia
- sentirse capaz de atender adultos
- preocupación económica
- falta de confianza en el plantel de médicos de adultos
- ambivalencia frente a la transición

El médico de adultos

- falta de conocimiento sobre las enfermedades que se inician en la infancia
- sobredimensión de las demandas en el cuidado de estos pacientes
- preocupación económica

DO MESMO MODO QUE É DIFÍCIL PARA OS
PAIS ACEITAREM QUE O FILHO CRESCEU ...

TAMBÉM É DIFÍCIL PARA OS PEDIATRAS
ACEITAREM QUE O DOENTE É ADULTO

PARENTALIZAÇÃO DA RELAÇÃO MÉDICO-DOENTE

(OUTRAS) LIMITAÇÕES DOS PEDIATRAS

- Pouco à vontade para abordar questões relativas à sexualidade
- Idem quanto ao abuso de substâncias
- Discussão de assuntos relativos ao emprego
- Ou aos seguros
- Aconselhamento genético na óptica dos próprios (e não na dos pais)

A VIDA
SEGUE O SEU CURSO



Transition from pediatric to adult care in adolescents with hereditary metabolic diseases: Specific guidelines from the French network for rare inherited metabolic diseases (G2M)

recommendations for a successful transition. Preparations for the transfer must be made well in advance. The transfer must aim for adolescents gaining autonomy by making them responsible and providing them with the knowledge that will enable them to manage their care themselves, know how to react appropriately if there is any change in their condition, and move comfortably within the adult healthcare system. This requires the active participation of the patient, his or her family, and pediatric and adult care teams. It involves multidisciplinary management plus the production and maintenance of an educational therapy program. Finally, the identification of physicians and dietitians trained in IMDs, relevant subspecialists, and even expert patients could improve the continuum of complete and appropriate care for these patients within adult medicine.

GOT TRANSITION SIX CORE ELEMENTS

Recognizing the challenges that youth with special health care needs face as they transition out of pediatric care, the Maternal and Child Health Bureau—part of the U.S. Department of Health and Human Services' Health Resources and Services Administration—and The National Alliance to Advance Adolescent Health formed a cooperative agreement called Got Transition in 2005. This collaborative aimed to break down these barriers through innovative strategies for health professionals, youth and families. Got Transition developed six core principles to guide the transition process.

Source: GotTransition.org. About Got Transition, <http://www.gottransition.org/about/index.cfm>. Accessed January 5, 2017.



1 THE DEVELOPMENT AND IMPLEMENTATION OF A TRANSITION POLICY.



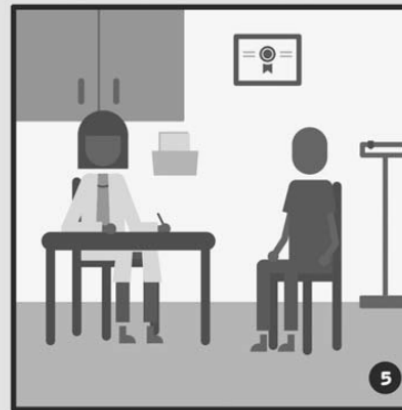
2 A SYSTEM OF TRANSITION TRACKING AND MONITORING.



3 ASSESSMENT OF TRANSITION READINESS.



4 TRANSITION PLANNING.



5 TRANSFER OF CARE.



6 TRANSITION COMPLETION.

ELEMENTOS COMUNS AOS PROGRAMAS DE TRANSIÇÃO

- Começar cedo (12 anos)
- Envolver o próprio, a equipa, a família
- Ter um **PLANO** e ir ajustando, mediante **AVALIAÇÕES**
- Encontrar interlocutores *do outro lado*
- Contar com o médico de família
- Identificar claramente um **GESTOR** do processo
- **FLEXIBILIDADE / ADAPTABILIDADE**

Invited Review

Graduation Day: Healthcare Transition From Pediatric to Adult

Nutrition in Clinical Practice
Volume 33 Number 1
February 2018 81–89
© 2018 American Society for
Parenteral and Enteral Nutrition
DOI: 10.1002/ncp.10050
wileyonlinelibrary.com
WILEY



**A TRANSIÇÃO PODE / DEVE SER
PROMOTORA DO CRESCIMENTO E DA AUTONOMIA**

Transition From Pediatric to Adult Care: Internists' Perspectives

Nadja G. Peter, MD^{a,b,c}, Christine M. Forke, MSN, CRNP^{a,b}, Kenneth R. Ginsburg, MD, MEd^{a,c}, Donald F. Schwarz, MD, MPH^{a,c}

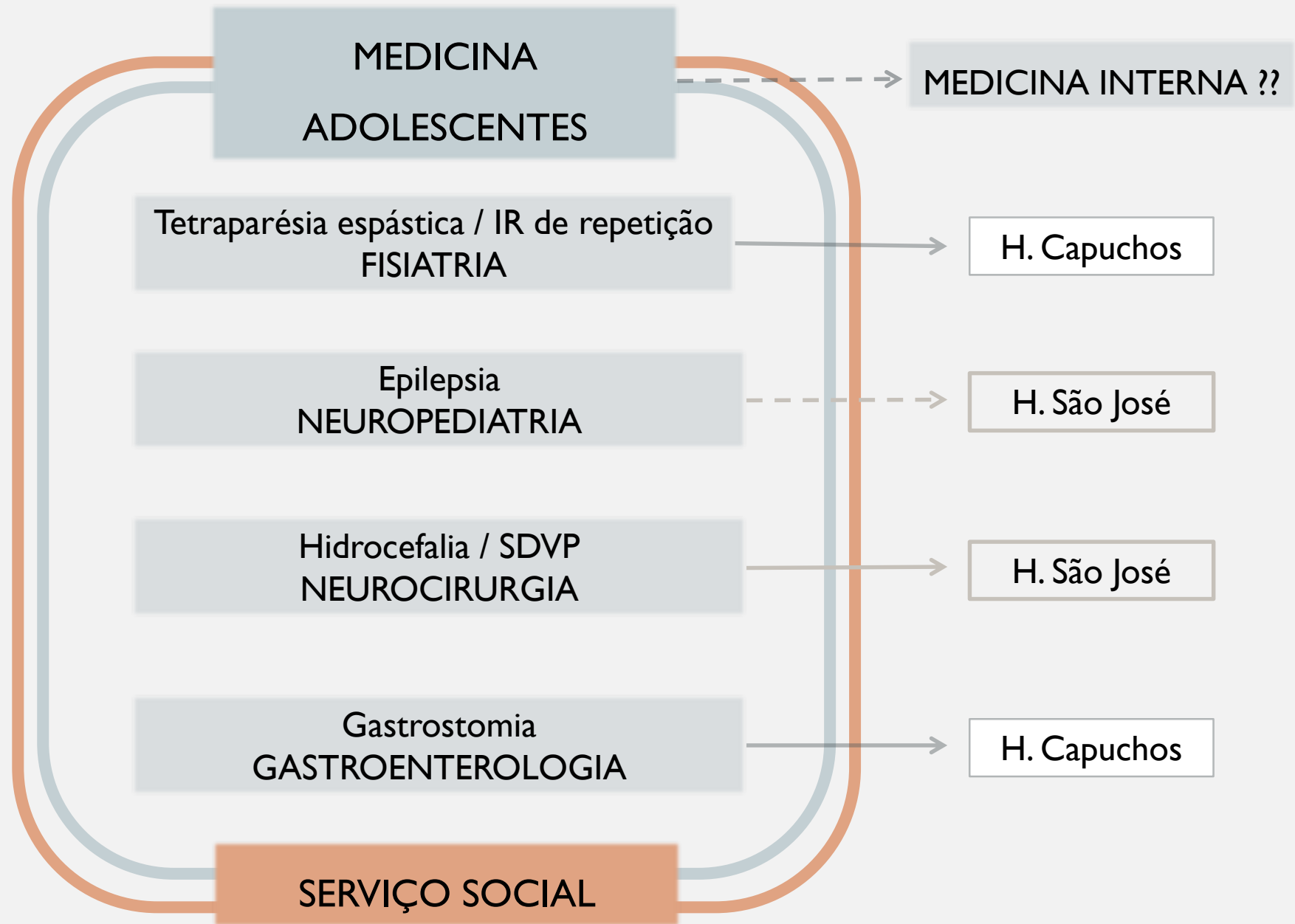
CONCLUSIONS. Internists clearly stated the need for better training in congenital and childhood-onset conditions, training of more adult subspecialists, and continued family involvement. They also identified concerns about patients' psychosocial issues and maturity, as well as financial support to care for patients with complex conditions. *Pediatrics* 2009;123:417–423

**A TRANSIÇÃO COMEÇA NA PEDIATRIA MAS
CONTINUA NOS SERVIÇOS DE ADULTOS**

O DOENTE CRÓNICO COMPLEXO

- são uma pequena % de doentes, mas responsáveis por uma grande % de custos
- melhoramos a sobrevida, mas não os curamos
- *“medically complex children”*
- *“children w/ complex chronic conditions”*
- *“complex medical needs”*
- *“children w/medical complexity”*

**JORGE
I8A**



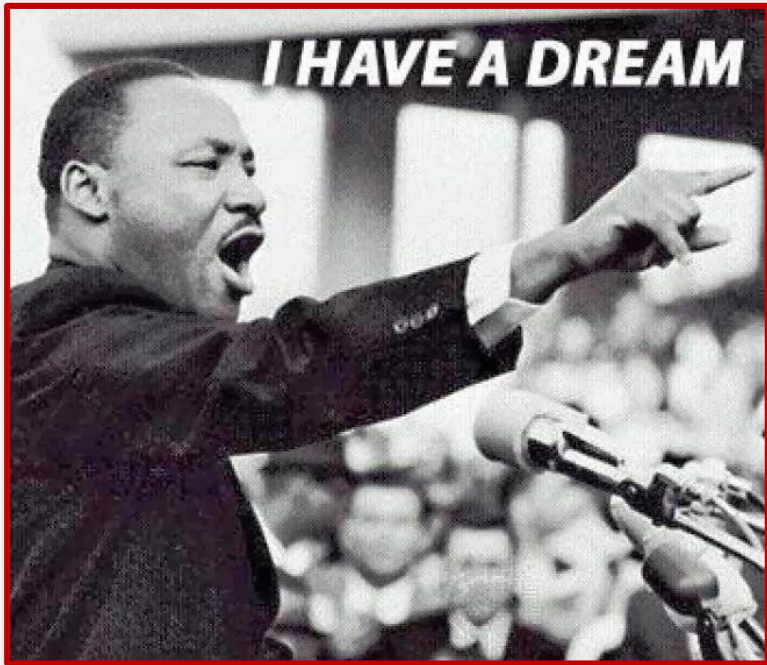
SITUAÇÕES MAIS EXIGENTES

- Doente Crónico Complexo
- Doenças raras
- Doença mental
- Grande dependência
- Doenças com reduzida esperança de vida

DESAFIOS

- Implementar **PROGRAMAS DE TRANSIÇÃO** nos locais onde trabalhamos
- Trabalhar em **EQUIPA** (Pediatria, Especialidades de adultos, MGF)
- **INOVAR** e **ADEQUAR** à nossa realidade
- **AVALIAR** esses programas
- **COMUNICAR** as nossas experiências

FAÇO 18 ANOS ... E AGORA?



Que nenhum dos
nossos doentes
alguma vez nos faça
esta pergunta!



Trolltunga, Noruega

Obrigada !