

Transição de Cuidados de Adolescentes Para os Serviços de Saúde de Adultos

Transition of Care For Adolescents From Paediatric Services to Adult Health Services



Teresa Bandeira^{1,2}, Susana Moreira³, Rosário Ferreira^{1,2}, Ricardo M Fernandes^{2,4,5,6}

1. Unidade de Pneumologia, Departamento de Pediatria, Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar Lisboa Norte, Centro Académico de Medicina de Lisboa, Portugal
2. Clínica Universitária de Pediatria, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal
3. Serviço de Pneumologia, Departamento do Tórax, Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar Lisboa Norte, Centro Académico de Medicina de Lisboa, Portugal
4. Unidade de Alergologia, Departamento de Pediatria, Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar Lisboa Norte, Centro Académico de Medicina de Lisboa, Portugal
5. Unidade de Farmacologia Clínica, Instituto de Medicina Molecular, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal
6. Centro Colaborador Português da Rede Cochrane, Cochrane Portugal, Lisboa, Portugal

Acta Pediatr Port 2017;48:98-101

Introdução

A necessidade de prestar cuidados de saúde na transição da adolescência para a idade adulta é reconhecida desde a década de 1980 devido ao aumento do número de doentes pediátricos com doenças crónicas e/ou deficiências que sobrevivem até à idade adulta.¹⁻⁵ Nos EUA estima-se que 4,5 milhões (18,4%) de adolescentes com idades entre 12-18 anos tenham necessidades especiais em saúde, que um quinto entre os 6 e os 21 anos tenham uma doença crónica e que cerca de 750.000 por ano estejam em condições de transferência de um sistema de saúde pediátrico para a medicina de adultos.^{1,6,7} Nas crianças com algum tipo de incapacidade, doença crónica ou problemas intelectuais significativos, acrescem os desafios habituais da adolescência, mas apenas um reduzido número beneficia de serviços de transição.^{1,2,8}

O processo de transição de cuidados consiste na transferência programada e planeada de adolescentes e adultos jovens com condições físicas e mentais crónicas dos serviços de saúde centrados na criança para outros orientados para adultos, assegurando a coordenação e a continuidade.⁹ Este conceito de transição difere do evento isolado de transferência, porque inclui a preparação do doente e da família, estende-se para além do período da alta dos serviços pediátricos e tem várias componentes como a educação, sessões de treino e transmissão de informação clínica entre profissionais.⁸

A evidência é limitada quanto ao compromisso dos profissionais para o desenvolvimento de serviços de transição, existindo debate sobre a idade para este processo e as diferentes abordagens entre os cuidados.¹ Reconhece-se, porém, que uma transição desadequada compromete a adesão às consultas e à terapêutica e aumenta a taxa de hospitalização, incluindo em cuidados intensivos.^{1,10}

Objetivos

Avaliar a eficácia das intervenções para melhorar a transição dos cuidados de saúde na adolescência, dos serviços de pediatria para a medicina de adultos.

Métodos

Esta revisão sistemática propôs-se incluir ensaios clínicos aleatorizados e controlados, além de estudos observacionais populacionais, como estudos controlados antes - após (intervenção) e estudos de séries temporais interrompidos (a interrupção corresponde à intervenção). Os critérios mínimos de qualidade para a inclusão dos estudos foram definidos pelo grupo de Effective Practice and Organisation of Care da Cochrane. A população incluiu adolescentes com condições que exigiam cuidados clínicos continuados. Consideraram-se adolescentes entre os 12 e os 19 anos, sem excluir estudos com intervenções iniciadas mais precocemente. Incluíram-se familiares, cuidadores e profissionais de saúde.

As intervenções incluíram qualquer modelo de cuidados cujo objetivo fosse melhorar a transição dos cuidados de saúde para os serviços de adultos, como unidades dedicadas, serviços clínicos partilhados ou profissionais especialmente dedicados. As intervenções foram comparadas entre si, com os cuidados habituais ou uma versão modificada destes.

Considerou-se como outcome primário qualquer medida objetiva e validada relacionada com a doença específica subjacente, por exemplo, hemoglobina glicosilada (HbA1c) na diabetes, função pulmonar na doença respiratória, ou outcomes reportados pelos doentes relativos a essa doença. Os outcomes secundários incluíram medidas do grau de preparação dos doentes para a transição, da satisfação do doente, da adesão

à terapêutica, da qualidade de vida relacionada com a saúde, do conhecimento da doença, das competências de autogestão de cuidados, da qualidade dos documentos de transição, de efeitos adversos ou não antecipados e da utilização de cuidados de saúde e custos.

A revisão utilizou metodologia padrão das revisões Cochrane, incluindo pesquisa sistemática dos estudos em várias bases de dados até junho de 2015, sem restrições. Foi efetuada avaliação do risco de viés dos estudos através do instrumento Cochrane Risk of Bias Tool, de forma independente por pelo menos dois revisores. Face à heterogeneidade das populações e intervenções dos estudos incluídos não se efetuou metanálise, tendo-se optado pela descrição individual dos resultados de cada estudo. A qualidade de evidência foi avaliada pelo GRADE.

Resultados

Incluíram-se quatro estudos aleatorizados e controlados, um com desenho em cluster (alternância entre grupo e controlo a cada semana). Os 238 adolescentes participantes tinham uma média de idades entre os 16 e os 18 anos, com heterogeneidade nas doenças crónicas incluídas (Tabela 1). Todos os estudos excluíram perturbações do comportamento ou intelectuais.

Os estudos recrutaram maioritariamente em hospitais terciários de países desenvolvidos (EUA, Canadá e Austrália) e as intervenções decorreram em regime de ambulatório. As componentes, número e duração das intervenções foram muito variáveis (Tabela 1). Todas se centraram no doente, nenhuma nos profissionais de saúde ou nos sistemas.

Os outcomes primários, específicos de doença, foram

Tabela 1. Descrição dos estudos incluídos na presente revisão da Cochrane

Estudo	População	Intervenção	Medidas de outcome *	Resultados (outcome primário da revisão)	Resultados (selecção outcomes secundários)
Betz 2010 ¹⁴	80 doentes com espinha bífida (I = 42; C = 38); 14-18 anos (média 16 anos, DP 1,4 anos)	Programa cognitivo-comportamental através de workshop de dois dias, para doentes e familiares	Escalas validadas específicas de doença; PT (escalas PAM, CLSS, DSCPI-90); QoL (PARS); BE; RC	Avaliação qualitativa sem diferenças	RC (quatro meses): MD 0,77 (IC95% -1,12 a 2,66); R: 21/154 (13,6%); D: 11/42 (26,2%) intervenção, 4/38 (10,5%) controlo; BE (quatro meses): MD 1,29 (IC 95% -4,49 a 7,07); CD (quatro meses): MD -3,70 (IC95% -11,34 a 3,94)
Huang 2014 ¹¹	81 doentes com fibrose quística, doença inflamatória do intestino, diabetes mellitus tipo 1 (I = 40; C = 41); 12-22 anos (mediana 17 anos)	Intervenção de competências através da internet, durante dois meses, com frequência semanal; mensagens personalizadas por SMS	Escalas validadas específicas de doença; PT (escala TRAQ); CD; QoL (PedsQL); BE; CED	-----	PT: MD 0,20 (IC 95% -0,16 a 0,56); CED (oito meses): MD 10 (IC 95% 2,96 a 17,04); R: 15/118 (12,7%); D: 6/81 (7,4%), (controlo = intervenção)
Mackie 2014 ¹³	66 doentes com doença cardíaca; (I = 32; C = 34); 15-17 anos (média 16,5 anos, DP 1 ano)	Intervenção presencial e individualizada efetuada por enfermeira especialista.	PT (escala TRAQ); CD	-----	PT: MD 0,43 (IC 95% -0,09 a 0,95); R: 18/105 (17,1%); D: 6/66 (12,1%), (controlo = intervenção); CD (seis meses): 14,0 (IC 95% 2,67 a 25,33;
Steinbeck 2014 ¹²	26 doentes com diabetes mellitus tipo 1; idade ≥ 16 idade: 17,3 a 18,8 anos)	Três comunicações telefónicas padrão efetuadas após a alta por coordenador; informação sobre serviços e cuidados de saúde para a diabetes em formato papel e eletrónico	HbA1c %; R,C,I	HbA1c mais elevada no grupo de intervenção (mediana 10,2%; IQR 8,8-13,2% versus mediana 8,3%; IQR 7,7-8,7%; p = 0,01), mas o grupo intervenção tinha valores basais mais elevados	R: 474/500 (94,8%); RCI: transição: grupo I 11/14 (79%); grupo C 12/12 (100%); adesão à consulta: grupo I 5/9; grupo C 2/9; tempo para a transição: grupo I média de 15 semanas (IQR 8 a 19); grupo C 14 semanas (IQR 11 a 20); Nº internamentos: 1/14 (7,1%) (I) e 3/12 (25%) (C) (p = 0,6)

BE - bem-estar; C - controlo; CD - conhecimento da doença; CED - comunicações telefónicas ou virtuais iniciadas pelo doente; CI - intervalo de confiança; D - proporção de doentes que desistiram; DP - desvio padrão; HbA1c - hemoglobina glicosilada; I - intervenção; IC 95% - intervalo de confiança a 95%; MD - diferença média; Nº - número; PT - preparação para a transição; Q - qualidade de vida; R - proporção de doentes que recusaram participar; R,C,I - recursos, custos e internamentos no último ano; RC - recursos da comunidade; SMS - short message service.

* Escalas de avaliação de outcomes: CLSS - Community Life Skills Scale; DSCPI-90 - Denyes Self-Care Practice; PAM - Patient Activation Measure Scale; PARS - Personal Adjustment and Role Skills Scale III; PedsQL - Pediatric Quality of Life Scale; TRAQ - Transition Readiness Assessment Questionnaire Scale.

obtidos em dois estudos através de escalas validadas (Tabela 1), com resultados inconsistentes, por ausência de dados numéricos num, e por ausência de equilíbrio à entrada dos doentes noutra.^{11,12}

A preparação para a transição foi reportada em três estudos, através da utilização de questionários ou escalas numéricas validadas, num com resultados positivos no grupo de intervenção.^{11,13,14}

O conhecimento da doença e bem-estar foram reportados em dois estudos, com resultados positivos num e neutros em outro.^{11,14} Um estudo avaliou a utilização de cuidados de saúde através do número de doentes transferidos, tempo para a transição e número de internamentos, favorecendo o grupo de intervenção.¹²

Conclusões

Os autores da revisão concluem que a evidência sobre os cuidados de transição para adolescentes com condições crónicas dos serviços de pediatria para serviços de adultos é escassa e limitada. Apesar da ausência de conclusões consistentes, um estudo demonstrou melhoria no conhecimento da condição clínica, e outro nos autocuidados prestados pelos doentes. Os autores sugerem a necessidade de mais estudos multicêntricos, de avaliações rigorosas e objetivas e de tempos de seguimento mais prolongados.

Comentário

A presente revisão da Cochrane sublinha a relevância da transição de adolescentes e jovens adultos com necessidades especiais em cuidados de saúde e deficiência (NECSD), atribuída à maior sobrevivência de situações clínicas complexas e ao potencial para deterioração clínica neste período da vida. Identifica limitações relacionadas com o processo de transição e a pouca evidência proveniente de estudos consistentes.^{1,3,5,8,15}

Esta revisão, pela natureza da seleção efetuada, apresenta limitações: (i) o reduzido número de estudos analisados, (ii) a não inclusão de NECSD com perturbação do comportamento ou do desenvolvimento intelectual, (iii) a ausência de estudos com foco nas famílias, nos sistemas, nos profissionais de saúde, e a escassez de (iv) condições clínicas, (v) modelos de transição e (vi) estudos em doentes complexos, nomeadamente na criança dependente de tecnologia. Estudos futuros deverão considerar estas limitações, especificidades de condições clínicas e medidas de outcome e a identificação de barreiras ao processo de transição.

São facilitadores de um processo de transição eficaz a existência de resumo clínico e plano de cuidados

escritos, profissionais com vontade para cuidar de adolescentes / jovens adultos, atender às necessidades dos pais / cuidadores e compreender que o processo de transição é longo.^{5,7} A guideline do National Institute for Health and Care Excellence sobre transição de cuidados para os serviços de adultos, abrangente para cuidados de saúde e sociais, inclui estes pontos.¹⁶

Na definição de programas de transição sugere-se a estratificação das condições crónicas em níveis de necessidade de cuidados, por exemplo em condições crónicas complexas, não complexas e de saúde mental.^{7,17}

Porventura a construção de orientações específicas para algumas situações clínicas pode ser uma via.^{2,18-20} Num dos casos que interessa a este grupo de autores - os doentes que estão sob ventilação domiciliária - sugere-se que a concentração em centros especializados com a experiência coletiva para identificar e resolver a grande variedade de problemas que estes doentes apresentam e de recursos para atuar pode ser benéfica.⁴

O processo de transição de cuidados de adolescentes / jovens para os serviços de adultos é um parâmetro de qualidade a integrar na definição de centros especializados de referência.

Palavras-chave: Adolescente; Doença Crónica/tratamento; Ensaio Clínico Controlado Aleatório como Assunto; Padrões de Prática em Enfermagem; Serviços de Saúde do Adolescente; Transição da Assistência Pediátrica para Assistência do Adulto/normas

Keywords: : Adolescent; Adolescent Health Services; Chronic Disease/therapy; Practice Patterns, Nurses; Randomized Controlled Trials as Topic; Transition to Adult Care/standards

Conflitos de Interesse

Os autores declaram a inexistência de conflitos de interesse na realização do presente trabalho.

Fontes de Financiamento

Não existiram fontes externas de financiamento para a realização deste artigo.

Correspondência

Teresa Bandeira
terb@sapo.pt
Departamento de Pediatria, Hospital de Santa Maria, Av. Prof. Egas Moniz, 1649-035 Lisboa, Portugal

Recebido: 22/12/2016

Aceite: 28/12/2016

Referências

1. Zhou H, Roberts P, Dhaliwal S, Della P. Transitioning adolescent and young adults with chronic disease and/or disabilities from paediatric to adult care services - an integrative review. *J Clin Nurs* 2016;25:3113-30.
2. Mulder RL, van der Pal HJ, Levitt GA, Skinner R, Kremer LC, Brown MC, et al. Transition guidelines: An important step in the future care for childhood cancer survivors. A comprehensive definition as groundwork. *Eur J Cancer* 2016;54:64-8.
3. Rachas A, Lefeuve D, Meyer L, Faye A, Mahlaoui N, de La Rochebrochard E, et al. Evaluating continuity during transfer to adult care: A systematic review. *Pediatrics* 2016;138:e20160256.
4. Chatwin M, Tan HL, Bush A, Rosenthal M, Simonds AK. Long term non-invasive ventilation in children: Impact on survival and transition to adult care. *PLoS One* 2015;10:e0125839.
5. Bloom SR, Kuhlthau K, Van Cleave J, Knapp AA, Newacheck P, Perrin JM. Health care transition for youth with special health care needs. *J Adolesc Health* 2012;51:213-9.
6. Hergenroeder AC, Wiemann CM, Cohen MB. Current issues in transitioning from pediatric to adult-based care for youth with chronic health care needs. *J Pediatr* 2015;167:1196-201.
7. Cohen E, Gandhi S, Toulany A, Moore C, Fu L, Orkin J, et al. Health care use during transfer to adult care among youth with chronic conditions. *Pediatrics* 2016;137:e20152734.
8. Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, McDonagh J, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database Syst Rev* 2016;4:CD009794.
9. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 1993;14:570-6.
10. Hepburn CM, Cohen E, Bhawra J, Weiser N, Hayeems RZ, Guttman A. Health system strategies supporting transition to adult care. *Arch Dis Child* 2015;100:559-64.
11. Huang JS, Terrones L, Tompane T, Dillon L, Pian M, Gotschalk M, et al. Preparing adolescents with chronic disease for transition to adult care: A technology program. *Pediatrics* 2014;133:e1639-46.
12. Steinbeck KS, Harvey V, Shrewsbury VA, Donaghue K, Woodhead H. Outcomes for adolescents with type 1 diabetes mellitus participating in a comprehensive program to aid transition from pediatric to adult care: A pilot randomized controlled trial. *J Adolesc Health* 2012;50:S77.
13. Mackie AS, Islam S, Magill-Evans J, Rankin KN, Robert C, Schuh M, et al. Healthcare transition for youth with heart disease: A clinical trial. *Heart* 2014;100:1113-8.
14. Betz CL, Smith K, Macias K. Testing the transition preparation training program: A randomized controlled trial. *Int J Child Adolesc Health* 2010;3:595-607.
15. Betz CL, Nehring WM, Lobo ML. Transition needs of parents of adolescents and emerging adults with special health care needs and disabilities. *J Fam Nurs* 2015;21:362-412.
16. National Institute for Health and Care Excellence. Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services. London: NICE; 2016.
17. Gleeson H, Turner G. Transition to adult services. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2012;97:86-92.
18. Mackie AS, Rempel GR, Kovacs AH, Kaufman M, Rankin KN, Jelen A, et al. A cluster randomized trial of a transition intervention for adolescents with congenital heart disease: Rationale and design of the CHAPTER 2 study. *BMC Cardiovasc Disord* 2016;16:127.
19. Quon D, Reding M, Guelcher C, Peltier S, Witkop M, Cutter S, et al. Unmet needs in the transition to adulthood: 18- to 30-year-old people with hemophilia. *Am J Hematol* 2015;90:S17-22.
20. Camfield P, Camfield C. Transition to adult care for children with chronic neurological disorders. *Ann Neurol* 2011;69:437-44.