



## O PROCESSO DE TRANSIÇÃO DE CUIDADOS: A EXPERIÊNCIA DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO CUIDADO À ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS E SUA FAMÍLIA

**Palavras-Chave:** ADOLESCENTE, TRANSIÇÃO DE CUIDADO, DOENÇA RENAL CRÔNICA,  
PROFISSIONAIS DE SAÚDE, TRANSIÇÃO PARA ASSISTÊNCIA DO ADULTO

**Autores/as:**

**CAROLINE DE CASTRO OLIVEIRA, FENF, UNICAMP**

**Prof.(a) Dr.(a) MAIRA DEGUER MISKO (ORIENTADORA), FENF, UNICAMP**

### **INTRODUÇÃO:**

As doenças crônicas estão associadas às alterações de estilo e da qualidade de vida, e incluem uma ou mais das seguintes características: permanência, presença de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal, necessidade de treinamento especial do paciente para a reabilitação e previsão de um longo período de supervisão, observação e cuidados<sup>(1)</sup>. Os adolescentes com doenças crônicas lidam diariamente com as dificuldades e restrições impostas pela patologia, e isso impacta-os socialmente, sendo discriminado por grupos sociais, afetando a sua integração<sup>(2)</sup>.

A transição para o cuidado adulto é atualmente definida como um processo intencional e planejado que aborda as necessidades médicas, psicossociais, vocacionais e educacionais dos adolescentes e adultos jovens com doenças ou condições crônicas quando estes são transferidos de um serviço pediátrico para um serviço de saúde dirigido ao atendimento do público adulto<sup>(1)</sup>. O intuito da transição é proporcionar a continuação dos cuidados de saúde de forma eficiente e apropriada ao desenvolvimento psicossocial do paciente<sup>(3)</sup>. É defendido que o melhor momento para a transição de cuidados não está baseado na idade do paciente, mas sim na responsabilidade, na autonomia e no psicológico em que ele se encontra. É de extrema importância que a criança seja estimulada desde cedo a desenvolver a responsabilidade de realizar algumas tarefas diárias, como tomar as medicações, ter fala no momento da consulta, que com o tempo leva à confiança e ao conforto de uma conversa com o profissional, tomar decisões, o que consequentemente leva o paciente à autonomia. Esse modelo oferece um ambiente de apoio e educação para que os adolescentes adquiram

autonomia para uma posterior transição, ao redor de 22 a 24 anos<sup>(4)</sup>.

Dentro do contexto da transição de cuidados do serviço pediátrico para o de adultos existem diversos olhares por parte dos profissionais da saúde. Há profissionais que caracterizam essa transição como dificultosa, por terem que finalizar por completo o atendimento com algum paciente que sempre esteve aos seus cuidados, passando-o para um especialista dos serviços de adultos. Nesse quesito da separação, a preocupação com o futuro desse paciente é o que o aflige, além da afetividade que existe durante o acompanhamento. E por isso, há aqueles que defendem que o tratamento, nesse caso, deve ser acompanhado apenas por uma equipe para receber esses pacientes adolescentes, que podem estar alocados em enfermarias e espaços de crianças menores, ou até mesmo dividir os ambientes com adultos. Outro ponto é a dificuldade do profissional em atender as demandas específicas da adolescência, uma vez que essa assistência precisa de maior atenção, visto que é justamente na adolescência que ocorrem as maiores mudanças, por exemplo, o “deixar” de ser criança para entrar nessa fase, ou o “deixar” de ser adolescente para entrar na fase adulta, quando as percepções e o entendimento sobre o que está acontecendo são mais claros<sup>(4)</sup>.

O processo de transição de cuidado para essa faixa etária ainda é um assunto pouco trabalhado e explorado na literatura brasileira. Podem-se pontuar como alguns dos empecilhos para adesão da transição nos serviços de saúde: “a falta de coordenação de cuidados entre a pediatria e a clínica de adultos, falta de equipe exclusiva para o processo, deficiências na infraestrutura, particularidades nos locais para adultos, problemas quanto à alocação dos recursos de saúde,

resistência dos adolescentes a se desvincularem-se do pediatra assistente e a idade tardia no início da transição”<sup>(5)</sup>.

Cabe ressaltar que esta pesquisa é um subprojeto do projeto “A experiência do adolescente com doença renal crônica, sua família e dos profissionais de saúde no processo de transição de cuidados pediátricos para assistência do adulto: mapeando demandas e propondo intervenções”.

## **OBJETIVO:**

Compreender a experiência de profissionais da saúde sobre o processo de transição de cuidados de adolescentes com doença crônica e suas famílias de um serviço pediátrico para um serviço adulto.

## **METODOLOGIA:**

**Tipo de estudo:** Pesquisa de abordagem qualitativa.

**Local e participantes:** A pesquisa foi realizada com profissionais de hospitais terciários, públicos, com características de ensino e pesquisa, localizados no estado de São Paulo. Os participantes foram profissionais de saúde que prestam ou prestaram atendimento a adolescentes e adultos jovens com doença crônica e suas famílias durante o processo de transição de cuidados de um serviço pediátrico para um serviço adulto.

**Critérios de inclusão:** ter participado ou estar participando do atendimento de adolescentes com doença crônica e sua família durante o processo de transição de cuidados, podendo estar atuando em equipes de pediatria e de serviços de adulto.

**Procedimentos de coleta de dados:** após a manifestação de interesse, foi agendado local e horário de preferência do entrevistado para a realização da entrevista. Antes do seu início foi solicitado ao participante que realizasse a leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido impresso ou através do preenchimento de forma online do Google Forms. A coleta dos dados foi realizada através de um instrumento de caracterização sociodemográfica e do histórico profissional do participante, em conjunto com uma entrevista semiestruturada, composta pelas seguintes questões norteadoras: Conte-me sobre sua experiência no cuidado a adolescentes com doença crônica e suas famílias durante o processo de transição de cuidados de um serviço pediátrico para um serviço adulto. Como você acredita que pode influenciar de maneira positiva neste processo de transição de cuidados? Quais os desafios ou dificuldades que você vivencia durante esse processo? Puderam ser formuladas perguntas subsequentes, onde foram utilizadas frases iniciadas por “Fale-me sobre.. ou “Estou interessada em

ouvir mais sobre.., uma vez que estes tipos de frases encorajam cada um dos participantes a contarem suas próprias histórias no seu próprio estilo. Perguntas complementares puderam ser realizadas para ampliar o conhecimento da experiência desses profissionais. As entrevistas foram realizadas pessoalmente ou através de ferramenta eletrônica gratuita e de domínio público, o Google Meet, em ambiente privativo, de escolha do participante e foram gravadas por meio de mídia digital, com consentimento dos entrevistados, para que pudessem ser transcritas na íntegra e analisadas.

**Análise dos dados:** Os dados referentes ao preenchimento do questionário objetivo para identificação dos sujeitos de pesquisa foram tabulados e apresentados de maneira descritiva. A análise dos dados na pesquisa qualitativa, de forma geral, consiste no preparo e organização dos dados para análise, redução dos temas por um processo de codificação e condensação. As entrevistas foram analisadas e interpretadas de acordo com a análise de conteúdo<sup>(6)</sup>, a partir do desenvolvimento de categorias temáticas.

**Aspectos Éticos:** O projeto está aprovado pelo Comitê de ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas, sob o parecer de número 3.276.133.

## **RESULTADOS:**

Participaram do estudo oito colaboradores, sendo um médico do ambulatório adulto, quatro médicos do ambulatório pediátrico, um enfermeiro do ambulatório adulto e dois enfermeiros do ambulatório de pediatria. Destes profissionais, cinco trabalhavam em unidades específicas para atendimento de doença renal, um era da especialidade de pneumologia e dois trabalhavam em ambulatório de cuidados paliativos, tendo idades entre 35 e 59 anos, sendo sete do sexo feminino e um do sexo masculino e com tempo de formação entre 10 e 36 anos.

A partir da análise dos dados foi possível identificar que a experiência destes profissionais da saúde no processo de transição do cuidado pediátrico para o cuidado adulto é constituída pelas seguintes categorias: **“NÃO TENDO COMO ESCAPAR DO PROCESSO DE TRANSIÇÃO”**, **“LIDANDO COM OS OBSTÁCULOS DO PROCESSO DE TRANSIÇÃO”**, **“BUSCANDO ESTRATÉGIAS PARA CONDUZIR O PROCESSO DE TRANSIÇÃO”** que são apresentadas a seguir:

## **NÃO TENDO COMO ESCAPAR DO PROCESSO DE TRANSIÇÃO**

A categoria “NÃO TENDO COMO ESCAPAR DO PROCESSO DE TRANSIÇÃO” representa o início da experiência destes profissionais neste contexto que marca o entendimento da inevitabilidade do processo de transição do cuidado pediátrico para o adulto, o que vem repleto de significados que são construídos no decorrer do atendimento a estes pacientes e suas famílias, bem como os significados atribuídos durante a passagem do atendimento entre as equipes. O processo é composto por duas equipes distintas, a da pediatria que é a responsável por encerrar esta fase e encaminhar os adolescentes e suas famílias para o novo atendimento, que será conduzido, a partir de então pela equipe do ambulatório de adultos.

Existe uma relação de apego com estes pacientes e suas famílias, uma vez que muitos são acompanhados pela mesma equipe desde o nascimento, nesse sentido, os profissionais relatam a construção do vínculo, bem como a responsabilidade que assumem com estas famílias durante os anos de tratamento. Para estes profissionais, o processo de transição os coloca frente a possibilidade de não serem capazes de cumprir com os compromissos de cuidado assumidos com crianças e suas famílias, bem como sua preocupação e angústia quando precisam transferir os pacientes para outras instituições de saúde. Isto faz com que se questionem se o tratamento será conduzido de forma assertiva, o que, em geral, não acontece quando a transferência do cuidado acontece dentro dos mesmos serviços. Os profissionais também relatam também sua percepção do quanto este processo de transição parece ser difícil para as famílias e para as crianças, corroborando a importância dos vínculos e laços construídos no decorrer da história de doença.

*“(...) Olha, então, eu trabalho com adultos, sou pneumo né, minha experiência é com pacientes adultos, mas temos recebido em nosso ambulatório muitos adolescentes, sabe como é, as crianças crescem e precisam ser transferidas para outros locais.” (E1)*

## **LIDANDO COM OS OBSTÁCULOS DO PROCESSO DE TRANSIÇÃO**

Dessa forma, “NÃO TENDO COMO ESCAPAR DO PROCESSO DE TRANSIÇÃO” e a passagem do cuidado pediátrico para o

adulto sendo uma realidade, e vivenciando este processo junto com pacientes e familiares em seu cotidiano de trabalho, dos relatos destes profissionais emerge a segunda categoria, “LIDANDO COM OS OBSTÁCULOS DO PROCESSO DE TRANSIÇÃO”, na qual são pontuados os entraves observados pelos profissionais entrevistados frente a essa transferência de cuidado, sendo estes a falta de um protocolo institucional para o processo de transição no serviço, o que irá dificultar o andamento dos atendimentos, podendo inclusive colocar em risco o plano terapêutico daquele paciente, pois é necessário que se estabeleça uma relação de vínculo e confiança, de conhecimento entre ambas as partes e também sobre o histórico do paciente, sendo considerado difícil essa transição abrupta e sem preparo prévio das famílias, uma vez que essa já tem uma bagagem com a equipe da pediatria, e das próprias equipes, sendo sentido pelos profissionais a falta de um ambiente em que essa transição se faça de forma gradual e natural, sendo necessário que haja uma reflexão por parte da instituição e dos colaboradores para que seja implementado um ambulatório de transição, uma vez que esse tem impactos benéficos para equipe, paciente e sua família.

*“Muitas vêm de outros serviços, então nem história pregressa às vezes tem, chegam com uma ficha de encaminhamento, temos que começar tudo do zero, sem vínculo nenhum com a família, que é outra questão importante, porque já chegam desconfiadas, com receio do que irá acontecer, perdidas e muitas com medo de não serem atendidas de forma adequada. Relatam o quanto se sentem jogadas sabe, isso é muito complicado e me coloco no lugar delas, porque acredito que seja uma coisa real, eu acho que também teria medo, sei lá, como assim, hoje eu estou em consulta com quem me acompanha há anos, no próximo mês vou para outro prédio, outras pessoas, será que vão cuidar direito do meu filho? Sinto que para as famílias é como se perdessem o ponto de referência, a confiança, e minha experiência tem mostrado o quanto é importante, e ao mesmo tempo difícil, reconstruir este vínculo da família com o serviço e com a equipe (...).” (E1)*

Neste sentido, apesar das dificuldades e desafios do caminho, encontram estímulos e força para seguirem seu propósito de cuidado a estes pacientes e essa vivência também é composta pela categoria “BUSCANDO ESTRATÉGIAS PARA CONDUZIR O PROCESSO DE TRANSIÇÃO”, que será detalhada a seguir.

## **BUSCANDO ESTRATÉGIAS PARA CONDUZIR O PROCESSO DE TRANSIÇÃO**

Apesar dos obstáculos e lacunas percebidas nesta jornada e reconhecendo o processo como inevitável, os profissionais vislumbram e buscam realizar ações que acreditam ser importantes para que o processo de transição do cuidado pediátrico para o adulto seja concretizado de forma eficaz e segura. Assim, a categoria “BUSCANDO ESTRATÉGIAS PARA CONDUZIR O PROCESSO DE TRANSIÇÃO”, representa as ações que são realizadas ou que são apontadas pelos profissionais de saúde que participaram deste trabalho como medidas fundamentais para serem executadas ao longo da transição para que ele seja feito de maneira efetiva e humanizada.

Na visão dos profissionais envolvidos na transição, este é um processo que deve ser iniciado de forma gradual e contínuo durante o atendimento ainda no setor pediátrico e deve começar pelo incentivo do desenvolvimento da autonomia da criança e/ou adolescente, respeitando-se seu nível de desenvolvimento e capacidade cognitiva.

*“E o adolescente, que é a transição, você tem que começar a fazer isso, a dar menos informação para a mãe e mais para o paciente. É claro que tem coisas que a mãe precisa saber e ela vai fazer, até porque ele é menor de idade, então não tem muita vontade própria, por assim dizer. Mas você cada vez mais vai dando mais responsabilidade para o paciente e tirando da mãe, essa mãe acaba sendo uma fiscalizadora do que esse adolescente está fazendo.” (E2)*

*“Até quando a gente faz essas primeiras conversas, que a gente até brinca “olha, você está ficando velho, você está ficando maior, adulto”, eu acho que é importante a gente começar a fazer esse trabalho mesmo que de forma lúdica ou não tão rígida faz com que eles entendam que esse processo vai ser necessário e que ele vai existir, que não existe nada que ela diga, que a família diga ou que o paciente diga que ele não vai para o adulto, ele vai continuar fazendo a transição e vai ser encaminhado para o adulto. Então acho que isso faz um papel importante da enfermagem começar a conversar e entender isso com a família” (E3)*

“BUSCANDO ESTRATÉGIAS PARA CONDUZIR O PROCESSO DE TRANSIÇÃO”, as ações realizadas pelo profissional de saúde são de extrema importância durante o processo de transição, uma vez que está preparando o adolescente para tomar frente de sua condição de saúde e de seu tratamento, como por

exemplo, a acolhida, realização de um diálogo e orientações direcionadas para o paciente, validação de sentimentos e questionamentos, realização de contato visual, explicação de medicações, exames, entre outros.

## **DISCUSSÃO:**

A análise das entrevistas possibilitou a compreensão das experiências dos profissionais de saúde frente ao processo de transição de cuidados da pediatria para o adulto, evidenciando a maneira com que ocorrem, os sentimentos envolvidos, as dificuldades e as ações que se fazem necessárias por parte da equipe para preparar e receber esse adolescente.

Na literatura, a doença crônica é vista como um fator que implica em modificações na vida não só da criança ou adolescente, mas também de suas famílias, uma vez que são necessárias adaptações na dinâmica familiar para o enfrentamento da situação e também durante todo o tratamento <sup>(5,7)</sup>. Com isso, esse adolescente e sua família tendem a construir um laço afetivo e de confiança com a equipe que o acompanha desde o diagnóstico e ao longo dos anos <sup>(5)</sup>, o que vai de encontro com os dados apresentados nas entrevistas, exprimindo que há um forte laço entre o profissional de saúde e o paciente e sua família.

A mudança da pediatria para um serviço de atendimento adulto pode ser um momento delicado para o adolescente e família, uma vez que se configura como um local conhecido e seguro para eles <sup>(5,8)</sup>, porém, a transição visa que o paciente seja efetivamente envolvido em sua condição, melhore sua compreensão sobre sua própria doença, ocorra o crescimento de seu potencial para desenvolvimento de atividades, permita que sejam realizadas tarefas específicas para seu desenvolvimento como adolescente, além de auxiliar e estimular a autoestima e autoconfiança para que o paciente assuma o protagonismo em seu tratamento, assegurando que o tratamento continuará de forma efetiva quando o cuidado for realizado nos ambulatórios de adultos <sup>(9)</sup>, o que é corroborado pelos resultados deste trabalho.

No decorrer da experiência destes profissionais, fica evidente que o processo de transição de cuidados é importante e

necessário. Apoiando-se na literatura, temos que esse processo pode influenciar de maneira eficaz a qualidade de vida e nos indicadores de saúde do adolescente <sup>(8)</sup>. Para tanto, é necessário que os profissionais realizem ações que ajudem positivamente essa transição para preparar o adolescente e sua família, sendo algumas delas, o encorajamento para que o paciente faça perguntas e saiba sobre o plano terapêutico, a participação em grupos de suporte ou terapêuticos para interação com pessoas que tenham a mesma doença <sup>(7)</sup>, necessidade de realizar a educação em saúde para o paciente sobre todos os passos do tratamento, o qual o diálogo precisa ser adaptável, respeitoso e apropriado para a promoção de habilidades de comunicação, assertividade e tomada de decisão, com o objetivo de promover o interesse e independência no processo <sup>(7)</sup>. Ademais, se faz importante uma consulta que simboliza o fechamento desse ciclo de transição, na qual é abordada um feedback para saber sobre o atendimento no adulto, sentimentos e experiência do jovem, realizando uma conclusão da transferência na perspectiva de cuidados contínuos <sup>(10)</sup>.

## CONCLUSÃO:

Este estudo permitiu compreender a experiência dos profissionais de saúde sobre o processo de transição de cuidados aos adolescentes com doença crônica e suas famílias da pediatria para o serviço adulto, além de ser possível identificar os obstáculos e desafios frente a esse processo.

Dessa forma, acredita-se que esta pesquisa somará ao conhecimento adquirido com o subprojeto anterior realizado com os adolescentes com doença renal crônica e suas famílias, contribuindo para a construção do conhecimento na temática de transição de cuidados e no aprimoramento do processo de transição e no atendimento a esta população.

O enfermeiro é um profissional fundamental neste contexto, pois pode ser considerado um importante vínculo entre a família e o serviço de saúde, capaz de identificar riscos e atuar como peça-chave no processo de transição, delineando melhores desfechos de saúde para o paciente jovem.

## REFERÊNCIAS

1. Braga P, Silva L, Vecchia B. Adolescer em pessoas com doenças crônicas: uma análise compreensiva. *Revista Baiana de Enfermagem*, Salvador, v. 30, n. 2, p. 1-9, abr./jun. 2016.
2. Galvão T, Marinho A, Penha A, Silva M. Prevalência de doença renal crônica em adultos no Brasil: revisão sistemática da literatura. *Caderno Saúde Coletiva*, 2017, Rio de Janeiro.
3. 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 Heal*. 1993;14(7):570-6.
4. Machado DM, Succi RC, Turato ER. A transição de adolescentes com HIV/AIDS para a clínica de adultos: um novo desafio. *Jornal de Pediatria*. Rio de Janeiro, 2010.
5. Pastura PSVC, Paiva CG. Transição dos cuidados de pacientes com doenças crônicas da pediatria para a medicina de adultos: práticas de um hospital terciário no Brasil. *Rev. Ped. SOPERJ*. [internet]. 2018. [citado 2022 Abr. 20]. 18(2):3-10.
6. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 4 ed. Lisboa (PT): Edições 70; 2010.
7. Rupesh R. Pediatric to Adult Transition: Identifying Important Comorbidities and Considerations for Adult and Pediatric Nephrology Health Care Teams. *Advances in Chronic Kidney Disease*. National Kidney Foundation. 2022. 29(3):219-220.
8. Duarte D.S.B. *Recomendações para transição de cuidados pediátricos para medicina de adultos em adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1*. Universidade da Beira Interior. Portugal. 2015.
9. Kubota W, Honda M, Okada H, Hattori M, Iwano M, Akioka Y, et al. A consensus statement on health-care transition of patients with childhood-onset chronic kidney diseases: providing adequate medical care in adolescence and young adulthood. *Clin Exp Nephrol* [Internet]. 2018;22(4):743-51.
10. González F, Celin MMR, Roizen M, et al. Status of the transition/transfer process for adolescents with chronic diseases at a national pediatric referral hospital in Argentina. *Arch Argent Pediatr*. 2017. 115(6):562-569.