

U.PORTO



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO



Transição para os cuidados de adultos de adolescentes com infeção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana adquirida por transmissão mãe-filho: perspetiva dos doentes e cuidadores

Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Medicina – Artigo de investigação médica

ANA PAULA SARDOEIRA BRÁS¹

¹Aluna do 6º ano do Mestrado Integrado em Medicina

Afiliação:

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto

Rua de Jorge Viterbo Ferreira n.º 228, 4050-313 PORTO

Correio eletrónico: ana.sardoeira@gmail.com

ORIENTAÇÃO

DRA. LAURA ELVIRA GONÇALVES NOVO DA HORA MARQUES

Categoria profissional: Assistente Hospitalar Graduada

Afiliação: Centro Materno-Infantil do Norte – Centro Hospitalar do Porto, Departamento de Infância e Adolescência, Serviço de Pediatria Médica, Unidade de Infeciologia Pediátrica e Imunodeficiências

Índice

Resumo	6
Abstract	7
Introdução.....	8
Materiais e métodos.....	10
Resultados.....	12
Discussão	17
Referências bibliográficas	23
Agradecimentos	30
Anexos	31

Índice de figuras

Figura 1 – Protocolo atual de transição na Unidade de Infeciologia Pediátrica e Imunodeficiências	9
Figura 2 – Grau reportado de autonomia em tarefas de gestão da doença.	15
Figura 3 - Proposta de alteração do protocolo atual de transição.....	23
Figura 4 – Questionário pós-transição.	26

Índice de tabelas

Tabela I – Dados demográficos e clínicos dos adolescentes participantes.....	14
Tabela II – Dados demográficos dos cuidadores participantes.	15
Tabela III – Frequência absoluta das respostas quanto ao grau de ansiedade e grau de preparação do doente para a transição.....	15
Tabela IV – Frequência absoluta das respostas às três últimas questões relacionadas com a transição.	16
Tabela V – Checklist de verificação de conhecimentos e competências.....	25

Siglas e Abreviaturas

TARc – Terapêutica Antirretrovírica combinada

UIPID – Unidade de Infeciologia Pediátrica e Imunodeficiências

VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana

Resumo

INTRODUÇÃO: A transição para os cuidados de adultos dos adolescentes infetados pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) por transmissão mãe-filho tem adquirido uma importância crescente, dado o aumento da sobrevida associado à terapêutica antirretrovírica combinada. Um processo de transição mal planeado pode resultar no abandono da terapêutica e do seguimento clínico, com implicações graves a nível individual e de saúde pública.

OBJETIVOS: Conhecer a perspetiva dos adolescentes infetados pelo VIH por transmissão mãe-filho seguidos na Unidade de Infeciologia Pediátrica e Imunodeficiências do Centro Hospitalar do Porto relativamente à transição. Avaliar o seu grau de autonomia na gestão da doença e o conhecimento do seu regime terapêutico e parâmetros analíticos. Integração destes dados na melhoria do protocolo de transição.

METODOLOGIA: Estudo transversal, observacional e descritivo. Revisão da literatura e posterior elaboração de questionários aplicados aos adolescentes e cuidadores em momentos de deslocação habitual ao serviço. Aplicação de medidas de estatística descritiva para análise dos dados.

RESULTADOS: Foram entrevistados treze adolescentes e respetivos cuidadores. A perda do contacto com o pediatra assistente foi o receio relativo à transição selecionado pelo maior número de participantes. O acompanhamento pelo pediatra à primeira consulta de adultos foi a estratégia facilitadora selecionada pela maioria. Dez adolescentes nomearam corretamente o seu regime terapêutico. Oito souberam reportar o valor da sua carga vírica e apenas um reportou corretamente a contagem de linfócitos TCD4⁺. A responsabilidade na gestão da doença foi reportada como partilhada na maioria das tarefas.

CONCLUSÕES: Os dados obtidos foram integrados numa proposta de alteração ao protocolo atual de transição. O acompanhamento pelo pediatra à primeira consulta de adultos integra o protocolo atual e foi a estratégia facilitadora selecionada pela maioria, valorizando a sua manutenção. O início mais precoce do processo, a avaliação formal de conhecimentos e competências e uma componente de avaliação pós-transição constituem as principais alterações.

PALAVRAS-CHAVE: adolescente infetado pelo VIH; transmissão VIH mãe-filho; infecção VIH pediátrica; transição para os cuidados de adultos; protocolo de transição.

Abstract

INTRODUCTION: Transition to adult care of adolescents infected with the Human Immunodeficiency Virus (HIV) acquired by mother-to-child transmission becomes increasingly important, as combined antiretroviral therapy is associated with improved survival. An unplanned transition process may result in loss to follow-up and poor adhesion to therapy, with serious clinical and public health implications.

OBJECTIVES: Explore the views on transition of adolescents receiving care at Centro Hospitalar do Porto Pediatric Infectious Diseases and Immunodeficiencies Unit and their caretakers. Evaluate their knowledge on medication and laboratory values. Use their feedback for improving the Unit's current transition protocol.

METHODS: Observational, descriptive, cross-sectional study. Literature review and design of transition questionnaires. Recruitment and interview of participants during routine appointments. Application of descriptive statistics measures for data analysis.

RESULTS: Thirteen adolescents and their caretakers were interviewed. Most participants selected loss of contact with the pediatric provider as an important concern regarding transition. The presence of the pediatric provider during the first adult-setting outpatient visit was the preferred facilitating strategy. Ten adolescents reported their medication correctly. Eight were able to report viral load accurately, while only one reported correctly both viral load and TCD4⁺ lymphocyte count. Disease management responsibility was reported as shared between patient and caretaker in most tasks.

CONCLUSIONS: An altered transition protocol was developed using participants' feedback and data obtained from literature review. The presence of the pediatric provider during the first adult-setting outpatient visit is part of the current transition protocol and selection of this strategy by most participants supports its use. Key changes include earlier beginning of transition process, formal evaluation of knowledge and skills and post-transition follow-up.

KEYWORDS: HIV infected adolescent; mother-to-child HIV infection; pediatric HIV; transition to adult care; health care transition protocol.

Introdução

A transição de doentes pediátricos para os cuidados de adultos é definida pela Sociedade Americana para a Medicina do Adolescente como o movimento intencional e planeado de adolescentes e jovens adultos com necessidades especiais de saúde dos cuidados centrados na criança para os serviços dedicados ao atendimento de adultos, tendo em conta as suas necessidades médicas, psicossociais, vocacionais e educacionais.(1)

Nas últimas duas décadas, o progresso da terapêutica antirretrovírica tem permitido a sobrevivência de crianças e adolescentes infetados por transmissão mãe-filho até à idade adulta. Assim, a transição de cuidados tornou-se um desafio emergente nesta população. Sendo a adolescência um período crítico do desenvolvimento para qualquer indivíduo, dificuldades acrescidas serão previsíveis no caso particular do adolescente portador de doença crónica, como é atualmente a condição dos indivíduos infetados pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH). Esta infeção coloca desafios específicos uma vez que se trata de uma doença estigmatizante, frequentemente associada a contextos sociofamiliares problemáticos e com implicações na vida afetiva e sexual.

Um processo de transição mal sucedido poderá comportar implicações graves, tanto médicas, incluindo um declínio da função imunitária e desenvolvimento de estirpes multirresistentes, como a nível de saúde pública, por aumentar o risco de transmissão associado à elevação da carga vírica.(2) Um estudo recente efetuado no Reino Unido reporta um aumento da mortalidade em jovens portadores de infeção perinatal após a transferência para os cuidados de adultos.(3)

Na última década, poucos estudos se dedicaram a explorar a perspetiva dos adolescentes envolvidos sobre o processo de transição(4–11). Alguns achados são consistentes: a relação com os prestadores de cuidados pediátricos assume um carácter de extrema importância no quotidiano e desenvolvimento destes doentes, surgindo, em vários trabalhos, o conceito de “família” para descrever a relação estabelecida com estes(6,8,9,11), perceção também reforçada pelos próprios prestadores de cuidados(12). Assim, a perda desta ligação pode gerar marcada ansiedade e, no limite, o abandono da terapêutica e do seguimento clínico, numa população em que manter uma boa adesão à terapêutica é particularmente importante e também particularmente difícil de atingir.(13)

Em Portugal, estão registados 361 casos de crianças e adolescentes portadores de infeção pelo VIH, em 91% dos casos adquirida por transmissão mãe-filho e 68,8% com mais de doze anos de idade (dados não publicados do Grupo de Trabalho VIH na Criança). A Unidade de Infeciologia Pediátrica e Imunodeficiências do Centro Hospitalar do Porto (UIPID) segue atualmente 40 crianças e adolescentes infetados por transmissão mãe-filho, quinze com idade entre os 13 e os 18 anos. A UIPID integra uma equipa multidisciplinar, prestando apoio clínico, psicológico e social. Seis doentes seguidos na Unidade transitaram para os cuidados de adultos nos últimos quatro anos. O protocolo atual de transição encontra-se descrito na Figura 1.

O presente estudo foi realizado visando os seguintes objetivos: obter informações sobre a perspetiva dos adolescentes infetados pelo VIH por transmissão mãe-filho seguidos na UIPID e respetivos cuidadores relativamente à transição para os cuidados de adultos, no que concerne às suas dúvidas, expectativas e receios; solicitar sugestões quanto à melhor forma de conduzir o processo de transição; avaliar as capacidades de autogestão da doença e o conhecimento dos doentes relativamente ao seu regime terapêutico e parâmetros analíticos, como indicadores de preparação para a transição, e caracterizar a população de doentes no que se refere a dados demográficos, psicossociais e parâmetros clínicos básicos, de modo a interpretar os achados no seu contexto biopsicossocial.

Pretende-se que os dados obtidos permitam aperfeiçoar o protocolo atual de transição utilizado na UIPID.

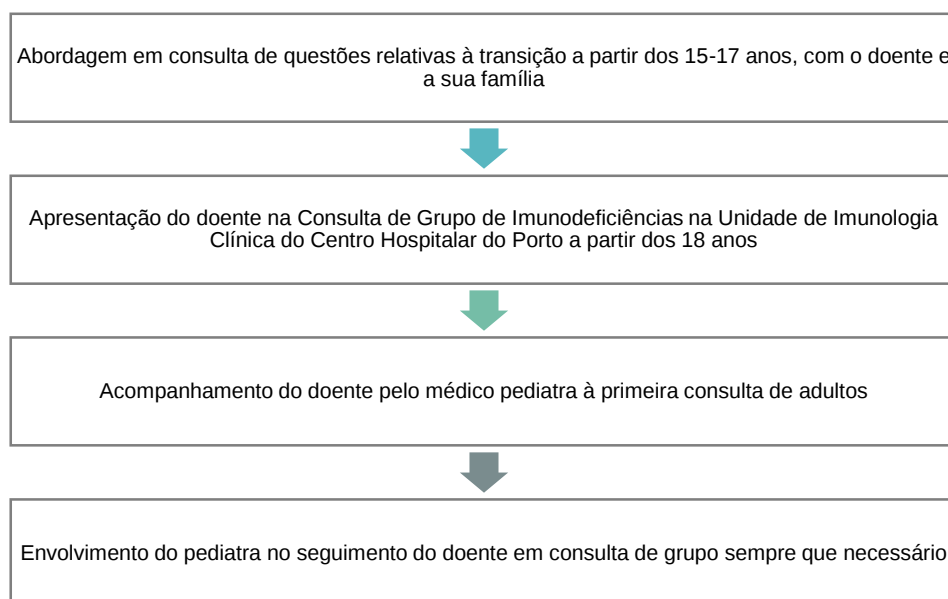


Figura 1 – Protocolo atual de transição na Unidade de Infeciologia Pediátrica e Imunodeficiências.

Materiais e métodos

A literatura disponível até ao mês de Dezembro de 2014 foi revista, utilizando a base de dados MEDLINE e as palavras-chave: *HIV transition to adult care; perinatally acquired HIV; HIV infected adolescent*.

Foram elaborados dois questionários, um destinado à aplicação em doentes e um para cuidadores (Anexos 1 e 2). A estrutura dos questionários foi baseada no modelo proposto por Wiener(8), integrando dados demográficos (idade, sexo, escolaridade), psicossociais (agregado familiar, seguimento por assistente social/psicólogo/pedopsiquiatra) e clínicos (tempo de seguimento na UIPID, valores analíticos mais recentes e fármacos antirretrovíricos prescritos). As perguntas relativas à transição incluíam uma avaliação qualitativa do grau de ansiedade provocado pela transição (em quatro categorias: *elevado, moderado, baixo, ausente*); do grau de preparação do doente para a transição, percecionado pelo próprio e pelo cuidador (*elevado, satisfatório, baixo, ausente*) e do grau de autonomia nas tarefas de gestão da doença (*0 – sempre à responsabilidade do cuidador; 1 – algumas vezes à responsabilidade do cuidador, algumas vezes à responsabilidade do doente; 2 – sempre à responsabilidade do doente*). As três últimas questões, de resposta múltipla, visavam identificar os receios mais importantes dos participantes relativos ao período pós-transição, as estratégias consideradas mais adequadas para a facilitação do processo, e os benefícios e vantagens esperados deste. As opções foram elaboradas com base nos achados mais consistentes da literatura em cada uma das categorias. Foi colocado um limite no número possível de respostas (máximo de 4), de modo a obter uma resposta mais ponderada, e acrescentada a opção “outro(a)” a cada uma, visando identificar preocupações, sugestões e benefícios não contemplados nas restantes opções.

O projeto foi submetido a parecer pelo Departamento de Ensino, Formação e Investigação, recebendo parecer favorável e aprovação por parte da Comissão de Ética para a Saúde e do Conselho de Administração do Centro Hospitalar do Porto.

Os questionários foram aplicados no decorrer dos meses de Março e Abril de 2015. Doentes entre os 13 e os 18 anos e respetivos cuidadores foram recrutados em momentos de deslocação habitual aos serviços (consultas, levantamento da medicação, colheita de amostra para análises), tendo sido obtido consentimento informado escrito por parte dos cuidadores e assentimento informado escrito por parte dos adolescentes participantes.

As perguntas constantes dos questionários foram lidas em voz alta aos participantes pela investigadora, que registou as respostas nos formulários preparados para o efeito.

No final de cada entrevista procedeu-se à consulta dos valores mais recentes de carga vírica (cópias/mL) e de contagem de linfócitos T CD4⁺ (células/mm³), bem como o regime terapêutico de cada doente, sendo os dados registados no formulário preparado para o efeito.

ANÁLISE ESTATÍSTICA

Foram utilizadas medidas de estatística descritiva univariável. Os dados foram organizados em tabelas de frequência absoluta e foi calculada a média, mediana e moda das variáveis quantitativas numéricas pertinentes (idade, tempo de seguimento), utilizando o *software* Microsoft Excel® versão 2013.

Resultados

Dos quinze doentes entre os 13 e os 18 anos passíveis de recrutamento, foram entrevistados treze (mediana de idades=16), ficando dois excluídos por falta de comparência à consulta e/ou impossibilidade de contacto.

Os dados demográficos e clínicos dos doentes e os dados demográficos dos cuidadores entrevistados encontram-se descritos na Tabela I e Tabela II, respetivamente.

Oito adolescentes vivem com pelo menos um dos progenitores e cinco foram adotados. Ambos os progenitores de um doente faleceram devido à infeção pelo VIH. Um dos progenitores falecera no caso de cinco participantes (mãe:2, pai:3).

A mediana do tempo de seguimento é de 13 anos, com um mínimo de 5 e um máximo de 16 anos, perfazendo um total cumulativo de 160 anos de seguimento. Dos três participantes seguidos durante menos de dez anos, um corresponde a diagnóstico tardio da infeção e os restantes foram transferidos de outros centros.

Dez dos doze doentes a receber terapêutica antirretrovírica combinada (TARc) souberam nomear os fármacos prescritos. Um doente não tinha iniciado TARc à data da entrevista por não cumprir critérios, apresentando carga vírica detetável. Um apresentava carga vírica detetável atribuída a má adesão à terapêutica. Sete souberam indicar que a carga vírica se encontrava indetetável. Um participante soube relatar corretamente o valor da contagem de linfócitos TCD4⁺. Cinco não souberam relatar qualquer informação quanto a estes valores.

Quatro participantes frequentam o regime geral de ensino sem retenções em anos escolares anteriores. Os restantes frequentam regimes vocacionais/profissionais, ficaram retidos uma ou mais vezes, ou recebem apoio educativo. Dois reportaram o diagnóstico de hiperatividade e défice de atenção.

O grau de autonomia nas tarefas de gestão da doença está descrito na Figura 2. A responsabilidade foi relatada como partilhada pela maioria dos participantes no que concerne à comunicação de sintomas em consulta, discussão de resultados das análises e decisões terapêuticas. O maior grau de autonomia verificou-se na preparação e administração da medicação. A concordância entre as respostas de doentes e cuidadores foi de 87%.

Quatro doentes com idade igual ou superior a quinze anos indicaram não ter recebido informação sobre transição até à data de aplicação do questionário.

Na Tabela III está descrito o grau de ansiedade e de preparação relatados por doentes e cuidadores. A maioria dos doentes referiu não sentir qualquer ansiedade relativa à transição. Quatro cuidadores relataram um nível moderado de ansiedade e três um nível elevado. Cinco doentes relataram um grau elevado de preparação para a transição. Quatro doentes e seis cuidadores reportaram um grau satisfatório. Quatro doentes indicaram não estar preparados.

A Tabela IV descreve as respostas às três últimas questões relacionadas com a transição. A “perda de contacto com o pediatra assistente”, a “dificuldade em construir uma nova relação terapêutica com o médico de adultos”, a “perda de confidencialidade” e o “estigma/discriminação” foram as opções selecionadas pelo maior número de participantes quanto aos receios relativos ao período pós-transição. O “acompanhamento pelo médico pediatra à primeira consulta de adultos” foi a estratégia facilitadora selecionada pelo maior número de participantes. A “maior autonomia e independência na gestão da doença” foi o benefício da transição antecipado pelo maior número de participantes.

Nº	Idade	Sexo	Escolaridade (ano frequentado)	Responsável legal	Agregado	Tempo no serviço	Carga vírica (cópias/mL)	Contagem de linfócitos TCD4 ⁺ (células/mm ³)
1	16	F	9º	Tia materna	Tios maternos	16	<20	655
2	17	F	11º (profissional)	Pai biológico	Pai, madrastra, irmão	10	<20	698
3	18	F	9º	Pais biológicos	Pais	16	<20	814
4	15	M	10º	Mãe biológica	Mãe e tio materno	5	71800	458
5	16	M	7º	Pais biológicos	Mãe, padrasto e irmã	13	4100	723
6	17	F	8º	Mãe biológica	Mãe e padrasto	17	<20	888
7	16	F	11º	Avós maternos	Avó materna e 3 irmãos	5	<20	427
8	13	F	8º (apoio)	Mãe biológica	Mãe, avós maternos e 2 irmãos	12	<20	732
9	14	F	8º	Mãe adotiva	Mãe adotiva e irmão	7	<20	729
10	13	F	7º (apoio)	Tia materna	Tia e avô maternos, irmão	13	<20	343
11	14	F	8º	Mãe biológica	Mãe, avó e tio maternos	14	<20	1251
12	16	F	8º (vocacional)	Mãe adotiva	Mãe adotiva	16	<20	884
13	16	F	9º	Pais biológicos	Pais, irmão e avó	16	<20	1118

Tabela I – Dados demográficos e clínicos dos adolescentes participantes.

Nº	Idade	Sexo	Parentesco	Escolaridade	Profissão
1	49	F	Tia materna	9ºano	Doméstica
2	44	M	Pai	11ºano	Empresário têxtil
3	43	F	Mãe	6ºano	Doméstica
4	49	F	Mãe	6ºano	Doméstica
5	49	M	Pai	8ºano	Empregado Hotelaria
6	37	F	Mãe	4ªclasse	Empregada Limpeza
7	19	F	Irmã	12ºano profissional	Desempregada
8	39	F	Mãe	2ªclasse	Doméstica
9	54	F	Mãe adotiva	Licenciatura	Médica
10	34	F	Tia materna	Licenciatura	Técnica administrativa
11	52	F	Avó materna	4ªclasse	Funcionária em escola
12	54	F	Mãe adotiva	11ºano	Funcionária de geriatria
13	47	F	Mãe	5º ano	Reformada

Tabela II – Dados demográficos dos cuidadores participantes.

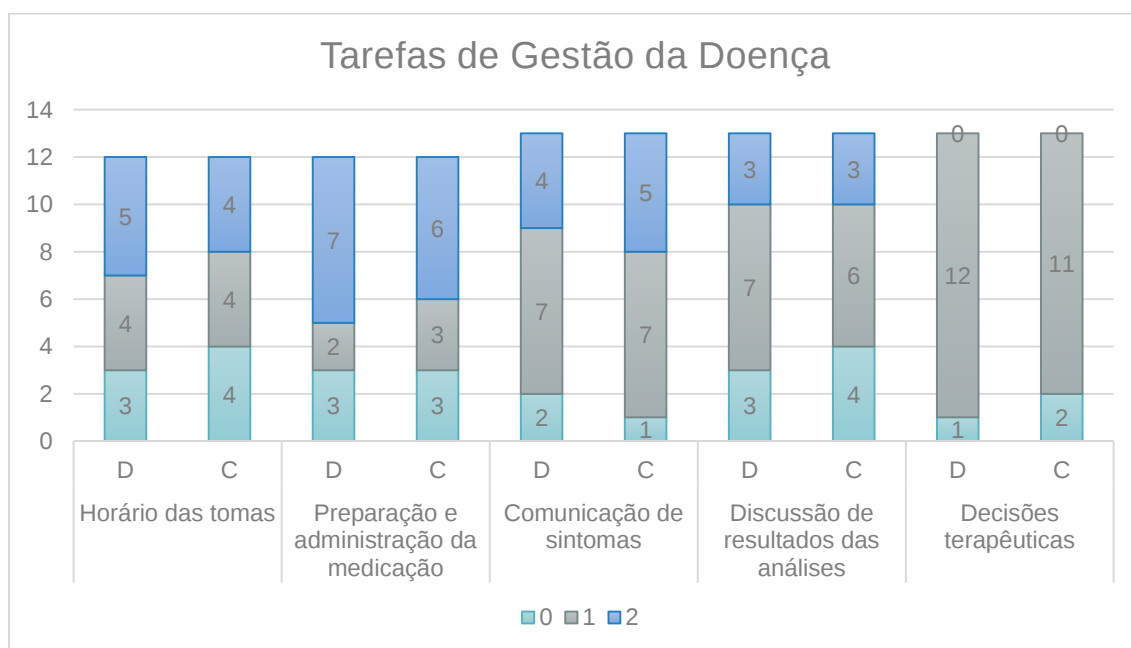


Figura 2 – Grau reportado de autonomia em tarefas de gestão da doença. D=nº de doentes, C=nº de cuidadores. 0 = sempre à responsabilidade do cuidador; 1=algumas vezes à responsabilidade do cuidador, algumas vezes à responsabilidade do doente; 2 = sempre à responsabilidade do doente.

Grau de ansiedade	Doentes	Cuidadores	Grau de preparação	Doentes	Cuidadores
Elevado	1	3	Elevado	5	1
Moderado	3	4	Satisfatório	4	6
Baixo	1	3	Baixo	0	3
Ausente	8	3	Ausente	4	3

Tabela III – Frequência absoluta das respostas quanto ao grau de ansiedade e grau de preparação do doente para a transição.

	Doentes	Cuidadores
Receios		
A diferença de ambiente na clínica/consulta de adultos	1	1
O maior grau de autonomia/independência previsto para o doente adulto	2	4
O contacto com doentes adultos	1	2
A perda de contacto com o atual serviço	1	5
A perda de contacto com o pediatra assistente	9	6
A dificuldade de construção de uma nova relação terapêutica com o médico da consulta de adultos	6	6
A perda de confidencialidade	0	7
O estigma/discriminação	1	7
Seguimento por médico do sexo masculino	1	0
Nenhum	1	1
Não sabe	2	0
Atividades		
Discussão de aspetos da transição com o médico pediatra conforme o julgamento deste	2	5
Início precoce do processo, de forma estruturada, com objetivos a cumprir ao longo do tempo	1	3
Atrasar a transição o mais possível	4	3
Acompanhamento pelo médico pediatra à primeira consulta de adultos	7	9
Primeiro contacto com o médico de adultos em ambiente pediátrico	2	2
Fornecimento de informação sobre o funcionamento da consulta de adultos e aspetos burocráticos da transição	2	3
Fornecimento de informação sobre a doença (medicação, prevenção da transmissão, complicações...)	2	0
Criação de uma “clínica de transição” (clínica dedicada ao cuidado de adolescentes/jovens adultos, servindo de passo intermediário entre os serviços pediátricos e os serviços de medicina de adultos)	2	4
Criação de um “livro de trabalho” (guia para o doente com etapas a completar de forma gradual até ao momento da transição, com diferentes capacidades e conhecimentos que o doente deve adquirir antes de transitar)	0	3
Criação de um curso de preparação da transição	1	0
Atividades de grupo com outros doentes na mesma situação	0	2
Criação de um sistema de tutoria, em que um doente mais velho que já transitou acompanha o doente mais novo no processo	1	1
Não sabe	1	0
Benefícios		
Maior autonomia e independência na gestão da doença	6	5
Maior conhecimento sobre a doença	3	5
Melhor comunicação com o médico de adultos	2	1
Ambiente do serviço mais apropriado à idade	3	5
Ser seguido em hospital mais próximo da residência	1	1
Não sabe	3	0
Nenhum	0	1

Tabela IV – Frequência absoluta das respostas às três últimas questões relacionadas com a transição (“Qual(-is) os receios mais importantes quanto ao período pós-transição”; “Que tipo de intervenções/atividades acredita que facilitariam mais o processo de transição”; “Quais os benefícios que espera do processo de transição”). Encontram-se destacadas as respostas selecionadas pelo maior número de participantes.

Discussão

No presente trabalho foi estudada a perspetiva de treze famílias afetadas pelo VIH quanto à transição de cuidados, tendo por objetivo a integração das suas opiniões no aperfeiçoamento do protocolo atual de transição dos cuidados pediátricos para a medicina de adultos.

O adolescente infetado pelo VIH enfrenta desafios específicos. A exposição a fatores de *stress* e eventos traumáticos como a morte precoce de familiares próximos, dificuldades económicas, abuso de substâncias e violência é mais frequente nas famílias afetadas pelo VIH e pode prejudicar a adaptação psicossocial do indivíduo à medida que vivencia a transição para a vida adulta.(14) Pelo menos um progenitor de seis participantes faleceu devido à infeção. No entanto, todos estão integrados numa unidade familiar, biológica ou adotiva, sendo que nenhum se encontrava institucionalizado à data da entrevista. Apenas quatro participantes frequentam o regime escolar geral sem necessidade de apoio. A infeção precoce pelo VIH pode ter um impacto direto no desenvolvimento neurocognitivo(15), estando também associada a um aumento da incidência de distúrbios psiquiátricos.(14,16)

Vários trabalhos enfatizam a necessidade de avaliar, de forma sistemática, a preparação dos adolescentes para a transição(12,17,18), através da consideração do nível desenvolvimental do doente em cada fase do processo, aplicação de escalas de preparação e utilização de *checklists* com objetivos a atingir ao longo do tempo em termos de conhecimentos e competências. Verifica-se, no entanto, uma escassez de ferramentas validadas de avaliação desta preparação, existindo à data de elaboração deste estudo apenas um questionário validado de avaliação de competências gerais em adolescentes com doença crónica.(19,20) A maioria dos participantes soube descrever o seu regime terapêutico; contudo, apenas um soube reportar corretamente os valores mais recentes dos parâmetros analíticos. A compreensão do significado destes parâmetros pode revelar-se importante na manutenção da adesão e na autonomização dos doentes quanto ao seu cuidado. A responsabilidade na gestão da doença foi reportada como partilhada entre doente e cuidador na maioria das tarefas, com maior grau de autonomia reportado para a “preparação e administração da medicação”. O grau de concordância das respostas neste parâmetro foi elevado, o que pode refletir

uma boa comunicação entre doente e cuidador e uma perceção partilhada das necessidades do doente previamente à transição.(21)

Quatro adolescentes com idade igual ou superior a quinze anos referiram não ter recebido informação relativa à transição, o que pode refletir variabilidade na idade de iniciação do protocolo ou insucesso na assimilação da informação veiculada. Este dado reitera a necessidade de criação de ferramentas que permitam a avaliação e registo do conhecimento dos doentes ao longo do tempo e aplicação de métodos que confirmem a assimilação da informação fornecida. Um estudo-piloto realizado em 2014(22) investigou a viabilidade da utilização do método “teach-back” numa amostra de adolescentes infetados pelo VIH. O método foi considerado promissor, por permitir a correção de ideias erróneas quando se solicita ao adolescente que repita pelas suas próprias palavras a informação veiculada.

Os graus de ansiedade e preparação relatados foram variáveis, verificando-se uma tendência para um menor grau de ansiedade reportado pelos adolescentes em relação aos cuidadores, acontecendo o inverso no caso do grau de preparação para a transição. Os cuidadores podem percecionar os adolescentes como menos autónomos do que estes são na realidade, ou os próprios adolescentes podem ter dificuldade em avaliar o seu grau de preparação e articular as suas expectativas face ao processo de transição, como verificado em estudos prévios.(9,21)

A perspetiva de perder o contacto com o pediatra assistente representa o receio do maior número de participantes, o que está em concordância com os achados descritos na literatura.(4–6,9–11) A maioria dos doentes foi seguida desde idades precoces pelo mesmo médico, seis desde os primeiros meses de vida. A forte ligação emocional estabelecida com os doentes foi descrita como uma barreira à transição bem-sucedida em trabalhos que estudaram a perspetiva de profissionais de saúde(12,17,18), sendo apontada também por doentes no período pós-transição(8). A estratégia facilitadora escolhida pelo maior número de participantes foi o acompanhamento pelo médico pediatra à primeira consulta de adultos, estratégia que integra atualmente o protocolo de transição. Este resultado e o facto de cinco cuidadores selecionarem também a “discussão de aspetos da transição com o pediatra conforme o julgamento deste” reforçam a noção da confiança depositada pelas famílias no prestador de cuidados pediátricos. Ainda neste contexto, a “dificuldade em construir uma nova relação terapêutica com o médico da consulta de adultos” foi também considerada uma preocupação importante por doze participantes, revelando outro aspeto que pode dificultar a transição neste grupo de doentes. Esta mudança é um desafio não apenas

pela perda da relação terapêutica reforçada por vários anos de contacto, mas também pela necessidade de partilhar com um novo profissional a sua história clínica e estabelecer confiança com alguém que não terá um conhecimento tão profundo do adolescente e das suas circunstâncias familiares e culturais. De notar que quatro adolescentes selecionaram “atrasar a transição o mais possível” como estratégia facilitadora, o que pode ser outro indicador da sua falta de preparação e da sua resistência em deixar os cuidados pediátricos.

Já a perda de confidencialidade e o estigma/discriminação são preocupações referidas pela maioria dos cuidadores entrevistados, o que pode refletir a experiência mais direta destes com as consequências do estigma, das quais os doentes poderão ter sido resguardados(6,21). O estigma associado à infeção pode representar um obstáculo importante na construção de nova relação terapêutica com o médico de adultos.(6)

A criação de uma “clínica de transição” não foi uma opção popular entre os participantes, embora esteja descrita na literatura como uma estratégia bem-sucedida no cuidado de adolescentes e na facilitação da transição, incluindo no caso de doentes infetados pelo VIH.(23,24)

A maioria dos participantes identificou vantagens no processo de transição, o que se coaduna com resultados de trabalhos anteriores.(4,9) A aquisição de maior autonomia e independência na gestão da doença foi a opção destacada por seis adolescentes, o que revela uma atitude positiva face ao período pós-transição que pode facilitar intervenções visando a promoção do autocuidado.

A UIPID promove atividades facilitadoras da aquisição de conhecimentos e competências, nomeadamente encontros formativos com as crianças e respetivas famílias(25) e, mais recentemente, campos de férias para adolescentes com infeção VIH entre os 12 e os 18 anos de idade. Os campos de férias, realizados nos anos de 2013 e 2014, baseiam-se no modelo britânico da *Children’s HIV Association*.(26) As atividades realizadas nos campos enfatizam a aquisição de conhecimento sobre a doença e terapêutica, a promoção e facilitação da adesão e o debate aberto de questões relativas à sexualidade e direitos e deveres dos doentes. Sendo a adolescência um período de imaturidade do raciocínio concreto durante o qual os padrões de comportamento são fortemente normalizados pela influência dos pares(16), o convívio interpares é uma ferramenta central nas atividades. Os campos receberam uma avaliação positiva por parte dos participantes, à semelhança de outras experiências descritas na literatura envolvendo atividades de grupo lúdicas e pedagógicas dirigidas a adolescentes infetados pelo VIH.(7) Ainda assim, as “atividades de grupo com doentes

na mesma situação” não foram selecionadas por nenhum dos adolescentes participantes neste estudo como estratégia facilitadora da transição.

Este trabalho apresenta algumas limitações. O tamanho da amostra é reduzido, embora represente quase integralmente a população visada (treze entrevistados em quinze potenciais participantes). Os questionários foram elaborados especificamente para este estudo, carecendo de validação. No entanto, não existem ferramentas validadas que permitam cumprir os objetivos propostos. De notar também que a maioria dos trabalhos que exploraram até hoje a opinião dos adolescentes e respetivos cuidadores sobre o processo de transição utilizaram métodos distintos, baseados em entrevistas semiestruturadas e análise de dados qualitativos(4,6,7,9–11), que permitem a obtenção de maior quantidade de informação, descrevendo as opiniões dos participantes de forma mais profunda e individualizada. A aplicação de tais métodos na população em estudo implicaria entrevistas substancialmente mais prolongadas e deslocações suplementares das famílias ao hospital. Estas exigências poderiam ocasionar dificuldades no recrutamento e a exclusão de várias famílias, pelo que o modelo de questionário foi considerado mais adequado.

Das observações efetuadas é possível concluir que as famílias afetadas pelo VIH seguidas na UIDIP valorizam a relação com o prestador de cuidados pediátricos, receando a perda do seu apoio no período pós-transição. O facto de vários participantes terem selecionado o acompanhamento pelo médico pediatra à primeira consulta de adultos é um dado favorável que valoriza a manutenção desta estratégia como parte do protocolo de transição. O grau de ansiedade e preparação, bem como o grau de autonomia na gestão da doença, foram parâmetros com variação considerável entre participantes, suportando a necessidade de adequação das estratégias às necessidades de cada doente, tendo em atenção o seu contexto cultural e sociofamiliar. No entanto, esta adequação não exclui a necessidade de estruturar o processo de forma a não perder oportunidades de veiculação de informação e promoção da adesão e autonomia, com o objetivo último de facilitar a continuidade de cuidados e a obtenção dos melhores indicadores clínicos no período pós-transição.

O processo de transição deve ser iniciado no início da adolescência(12,17,18), permitindo uma abordagem gradual e faseada das questões de transição, com tempo suficiente para aquisição dos conhecimentos e competências necessários. A transferência efetiva entre serviços deve acontecer, idealmente, num período de estabilidade clínica, psicológica, escolar/profissional e familiar.(2) O envolvimento de uma equipa multidisciplinar e a designação de um profissional especificamente

responsável pela coordenação da transição de cada doente são práticas-chave.(12,13,27) No caso da população estudada e tendo em conta a organização do serviço, o pediatra assistente será o profissional com maior grau de conhecimento sobre as famílias e com os recursos mais adequados para coordenar a transição destes adolescentes. A literatura de transição enfatiza unanimemente a necessidade de protocolos formais e estruturados, devendo ser desenvolvidos em colaboração com os jovens e respetivas famílias, segundo recomendações de consenso.(27) No entanto, no caso da infeção pelo VIH, apenas um trabalho descreve o desenvolvimento de um protocolo específico de transição, dirigido a indivíduos infetados durante a adolescência.(23)

Verifica-se grande heterogeneidade nas práticas de transição entre profissionais e entre instituições(12), e a ausência de estudos longitudinais que avaliem o sucesso da implementação dos vários protocolos usados nos diferentes centros.(28) Esta avaliação passa pela definição de indicadores objetivos de sucesso da transição. Para este propósito podem ser utilizados indicadores clínicos e analíticos – carga vírica, contagem de linfócitos TCD4⁺, desenvolvimento de estirpes resistentes – bem como comportamentais – adesão à terapêutica e assiduidade às consultas.(8,29)

Na Figura 3 está esquematizada uma proposta de alteração ao protocolo atual de transição e na Tabela V uma *checklist* que pode ser utilizada no decorrer da sua aplicação, adaptada a partir do modelo utilizado no Great Ormond Street Hospital, em Londres(30). As idades sugeridas não devem ser aplicadas de forma rígida, representando linhas de orientação que devem ser ajustadas à maturidade do doente percecionada em cada caso e em cada fase do processo. Conhecer o serviço de adultos e respetivos profissionais previamente à transferência é uma estratégia recomendada na literatura(4,10,12,17,18,23), pelo que se propõe uma visita às instalações da consulta de adultos num momento anterior à transferência efetiva. Numa fase mais avançada do processo, o protocolo atual incorpora uma prática considerada importante pelos participantes do estudo (acompanhamento pelo médico pediatra à primeira consulta de adultos), bem como uma componente de comunicação contínua com o serviço de adultos através da consulta de grupo de imunodeficiências. A comunicação entre serviços e profissionais é considerada fundamental no planeamento de uma transição bem-sucedida.(12,17,18,27). No entanto, o protocolo atual não integra estratégias de avaliação formal e sistemática das competências e conhecimentos do doente ao longo do tempo, nem uma avaliação pós-transição. Assim, apresenta-se uma proposta que integra estes aspetos de forma sistematizada, recorrendo ao uso de uma *checklist* e de um questionário pós-transição a aplicar aproximadamente um ano após a transferência

(Figura 4). Recomenda-se também a verificação de indicadores objetivos em dois momentos após a transferência, o que poderá ser feito em colaboração com a medicina de adultos.

Serão necessários estudos longitudinais para avaliar o impacto do protocolo nos indicadores clínicos pós-transição. Os adolescentes infetados pelo VIH devem ser reconhecidos não apenas como uma população vulnerável, mas como agentes ativos na gestão da sua doença. A consideração da sua perspetiva constitui uma oportunidade de promover a autonomia, compreender as suas necessidades reais e desenvolver intervenções dirigidas.

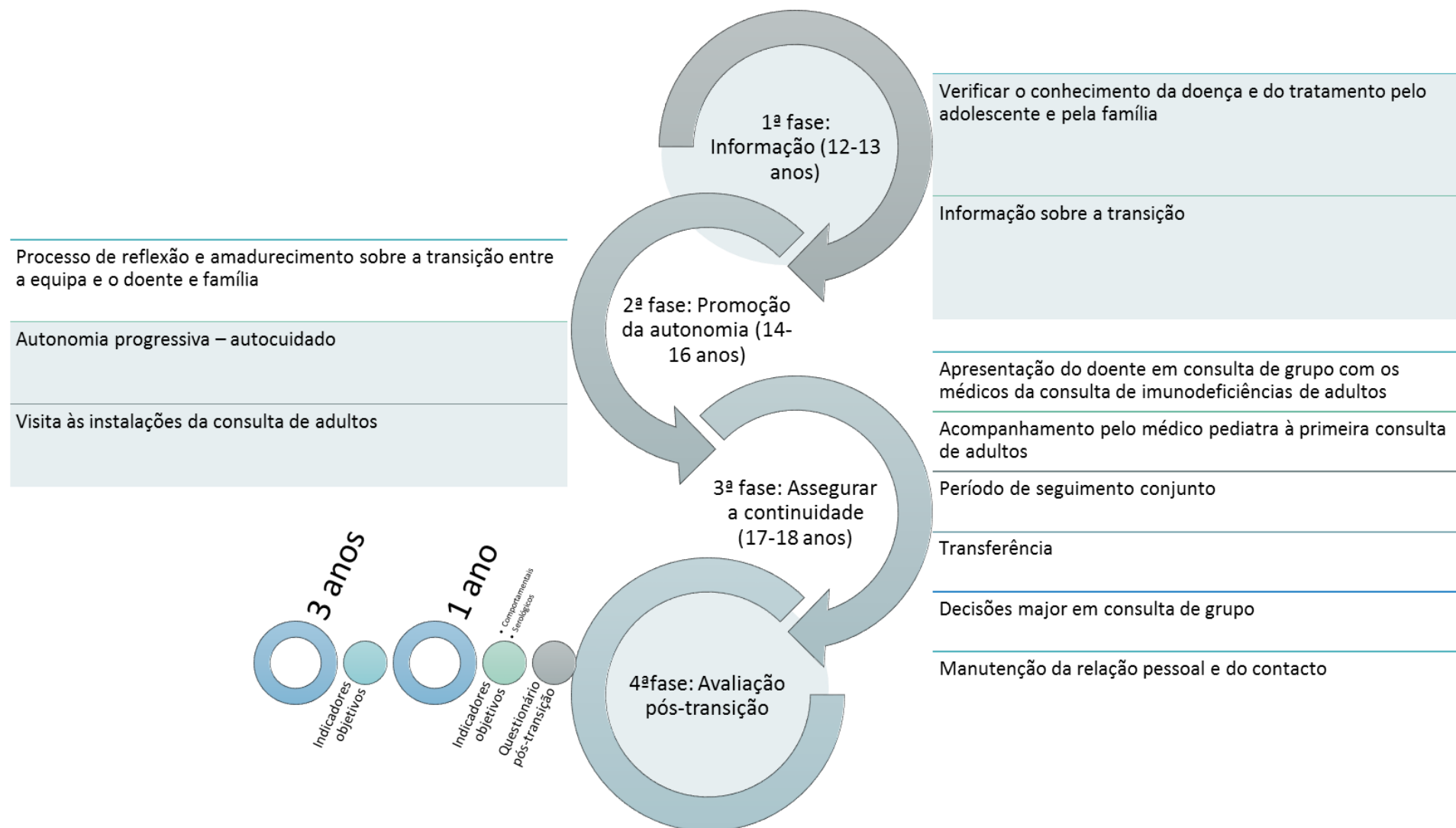


Figura 3 - Proposta de alteração ao protocolo atual de transição. Principais alterações destacadas a sombreado. Indicadores objetivos: comportamentais – assiduidade às consultas, adesão à terapêutica; serológicos – carga vírica, contagem de linfócitos TCD4⁺.

1ª fase		
Início: __/__/__		
	Data de avaliação	Comentário/Intervenções
Está ciente do diagnóstico. Consegue descrever o seu problema de saúde e respetivas implicações no quotidiano.		
Compreende o objetivo dos fármacos prescritos, a importância da adesão à medicação, sabe nomear os fármacos e descrever o regime terapêutico.		
Consegue descrever o seu estado atual de saúde, bem como fazer um resumo simples da sua história clínica.		
Conhece a história natural da doença, mantendo expectativas adequadas quanto à manutenção do tratamento/progressão/possíveis complicações.		
Comunica queixas/sintomas/preocupações no decorrer da consulta ao invés de deixar o cuidador gerir a consulta.		
Está ciente da necessidade de transitar de cuidados após os 18 anos.		
2ª fase		
Início: __/__/__		
Responsabiliza-se pela toma da medicação, mantém um sistema de alarme para as tomas (com supervisão e confirmação do cuidador).		
Conhece os efeitos secundários mais importantes dos fármacos prescritos e sabe reconhecer sintomas e sinais dos mesmos.		
Mantém um calendário de consultas, colheita de amostras para análises e levantamento da medicação.		
Compreende o significado básico dos parâmetros analíticos de rotina (carga vírica, contagem de linfócitos TCD4+), sabe reconhecer valores anormais.		

Sabe descrever potenciais complicações da falta de adesão e da deterioração dos parâmetros analíticos (implicações na função imune, desenvolvimento de resistência aos fármacos, infeções oportunistas, risco de transmissão aumentado)		
Conhece os meios de transmissão da doença e os métodos de prevenção.		
Conhece as implicações do diagnóstico na sua saúde reprodutiva, está familiarizado com métodos contraceptivos e com meios de obtenção dos mesmos.		
Se aplicável, responsabiliza-se por monitorizar o seu ciclo menstrual.		
Conhece as implicações do consumo de tabaco, álcool e drogas na sua saúde.		
3ª fase		
Início: __/__/__		
Mantém um registo de contactos dos profissionais de saúde e instituições envolvidos no seu cuidado.		
Conhece as instalações onde será seguido em consulta de adultos, tendo garantidos meios de transporte para se deslocar às consultas.		
Conhece os procedimentos de marcação e cancelamento de consultas, de colheita de análises e de levantamento da medicação.		
Sabe onde se dirigir em situações de agravamento do seu estado clínico.		
Tem assegurados o seguimento e cuidados necessários noutros serviços/profissionais [médico de família, psicologia/psiquiatria, ginecologia/obstetrícia, outro(s)]		

Tabela V – Checklist de verificação de conhecimentos e competências.

Questionário Pós-Transição

NOME: _____
Nº DO PROCESSO: _____ DATA: __/__/__

DADOS DEMOGRÁFICOS

Idade: ____ Sexo: F__ M__
Escolaridade: _____
Profissão: _____

DADOS PSICOSSOCIAIS

Agregado familiar (*nº de elementos, parentesco*): _____

É seguido regularmente por algum destes profissionais? Assistente social__ Psicólogo__
Psiquiatra__ No caso deste último, recebeu algum diagnóstico específico?
Qual? _____

DADOS CLÍNICOS

É seguido regularmente em consulta de adultos? Sim__ Não__
Está a receber terapêutica antirretroviral? Sim__ Não__
Que medicação está a receber atualmente? _____
Em algum momento foi detetada resistência aos fármacos antirretrovirais, no serviço em que é seguido atualmente? Sim__ Não__
Último valor de carga viral (cópias/mL, especificar data): _____, __/__/__
Última contagem de linfócitos T CD4⁺ (células/mm³, especificar data): _____, __/__/__

TRANSIÇÃO

Em relação ao grau de dificuldade experimentado durante o processo de transição, diria que este foi: Igual ao esperado __ Mais fácil que o esperado __
Mais difícil que o esperado __

Experimentou dificuldades desde que transitou para os cuidados de adultos?

Sim__ Não__, Se sim:

- ____ Dificuldade em comparecer às consultas
- ____ Dificuldade na adesão à terapêutica
- ____ Dificuldade na comunicação com o médico de adultos
- ____ Dificuldade na adaptação ao ambiente do serviço
- ____ Estigma/discriminação
- ____ Perda de confidencialidade
- ____ Mais complicações médicas/internamentos
- ____ Outro: _____

Quais os benefícios/vantagens obteve do processo de transição?

- ____ Maior autonomia e independência na gestão da doença;
- ____ Maior conhecimento sobre a doença;
- ____ Melhor comunicação com o médico de adultos;
- ____ Ambiente do serviço mais adequado à idade;
- ____ Outro: _____

Observações finais (comentários sobre a experiência de transição, sugestões para melhorar o processo, outras observações)

Figura 4 – Questionário pós-transição.

Referências bibliográficas

1. 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 Off Publ Soc Adolesc Med.* novembro de 1993;14(7):570–6.
2. Machado DM, Succi RC, Turato ER. Transitioning adolescents living with HIV/AIDS to adult-oriented health care: an emerging challenge. *J Pediatr (Rio J).* dezembro de 2010;86(6):465–72.
3. Fish R, Judd A, Jungmann E, O’Leary C, Foster C, HIV Young Persons Network (HYPNet). Mortality in perinatally HIV-infected young people in England following transition to adult care: an HIV Young Persons Network (HYPNet) audit: Mortality in young adults with perinatal HIV. *HIV Med.* abril de 2014;15(4):239–44.
4. Miles K, Edwards S, Clapson M. Transition from paediatric to adult services: experiences of HIV-positive adolescents. *AIDS Care.* abril de 2004;16(3):305–14.
5. Wiener LS, Zobel M, Battles H, Ryder C. Transition from a pediatric HIV intramural clinical research program to adolescent and adult community-based care services: assessing transition readiness. *Soc Work Health Care.* 2007;46(1):1–19.
6. Vijayan T, Benin AL, Wagner K, Romano S, Andiman WA. We never thought this would happen: transitioning care of adolescents with perinatally acquired HIV infection from pediatrics to internal medicine. *AIDS Care.* outubro de 2009;21(10):1222–9.
7. Campbell T, Beer H, Wilkins R, Sherlock E, Merrett A, Griffiths J. “I look forward. I feel insecure but I am ok with it”. The experience of young HIV+ people attending transition preparation events: a qualitative investigation. *AIDS Care.* fevereiro de 2010;22(2):263–9.
8. Wiener LS, Kohrt B-A, Battles HB, Pao M. The HIV experience: youth identified barriers for transitioning from pediatric to adult care. *J Pediatr Psychol.* março de 2011;36(2):141–54.
9. Fair CD, Sullivan K, Dizney R, Stackpole A. “It’s like losing a part of my family”: transition expectations of adolescents living with perinatally acquired HIV and their guardians. *AIDS Patient Care STDs.* julho de 2012;26(7):423–9.
10. Sharma N, Willen E, Garcia A, Sharma TS. Attitudes toward transitioning in youth with perinatally acquired HIV and their family caregivers. *J Assoc Nurses AIDS Care JANAC.* abril de 2014;25(2):168–75.
11. Valenzuela JM, Buchanan CL, Radcliffe J, Ambrose C, Hawkins LA, Tanney M, et al. Transition to adult services among behaviorally infected adolescents with HIV-- a qualitative study. *J Pediatr Psychol.* março de 2011;36(2):134–40.
12. Gilliam PP, Ellen JM, Leonard L, Kinsman S, Jevitt CM, Straub DM. Transition of adolescents with HIV to adult care: characteristics and current practices of the adolescent trials network for HIV/AIDS interventions. *J Assoc Nurses AIDS Care JANAC.* agosto de 2011;22(4):283–94.

13. Dowshen N, D'Angelo L. Health care transition for youth living with HIV/AIDS. *Pediatrics*. outubro de 2011;128(4):762–71.
14. Battles HB, Wiener LS. From adolescence through young adulthood: psychosocial adjustment associated with long-term survival of HIV. *J Adolesc Health*. 2002;30(3):161–8.
15. Willen EJ. Neurocognitive outcomes in pediatric HIV. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2006;12(3):223–8.
16. Ross AC, Camacho-Gonzalez A, Henderson S, Abanyie F, Chakraborty R. The HIV-Infected Adolescent. *Curr Infect Dis Rep*. janeiro de 2010;12(1):63–70.
17. Fair CD, Sullivan K, Gatto A. Best practices in transitioning youth with HIV: perspectives of pediatric and adult infectious disease care providers. *Psychol Health Med*. outubro de 2010;15(5):515–27.
18. Newman C, Persson A, Miller A, Cama E. Bridging worlds, breaking rules: Clinician perspectives on transitioning young people with perinatally acquired HIV into adult care in a low prevalence setting. *AIDS Patient Care STDs*. julho de 2014;28(7):381–93.
19. Klassen AF, Grant C, Barr R, Brill H, Kraus de Camargo O, Ronen GM, et al. Development and validation of a generic scale for use in transition programmes to measure self-management skills in adolescents with chronic health conditions: the TRANSITION-Q. *Child Care Health Dev*. 28 de outubro de 2014;
20. Zhang LF, Ho JS, Kennedy SE. A systematic review of the psychometric properties of transition readiness assessment tools in adolescents with chronic disease. *BMC Pediatr*. 2014;14(1):4.
21. Pearlstein SL, Mellins CA, Dolezal C, Elkington KS, Santamaria EK, Leu C-S, et al. Youth in transition: life skills among perinatally HIV-infected and HIV-exposed adolescents. *J Pediatr Psychol*. abril de 2014;39(3):294–305.
22. White AJ, Howland L, Clark MJ. Enhancing Acquisition of Health Care Management Skills in Youth Living With HIV Prior to Transition: A Pilot Study. *J Assoc Nurses AIDS Care JANAC*. 22 de outubro de 2014;
23. Maturo D, Powell A, Major-Wilson H, Sanchez K, De Santis JP, Friedman LB. Development of a protocol for transitioning adolescents with HIV infection to adult care. *J Pediatr Health Care Off Publ Natl Assoc Pediatr Nurse Assoc Pract*. fevereiro de 2011;25(1):16–23.
24. Bundock H, Fidler S, Clarke S, Holmes-Walker DJ, Farrell K, McDonald S, et al. Crossing the Divide: Transition Care Services for Young People with HIV—Their Views. *AIDS Patient Care STDs*. agosto de 2011;25(8):465–73.
25. Teixeira C, Rodrigues P, Cardoso C, Morais A, Sequeira F, Diz A, et al. Human immunodeficiency virus infection-treatment beyond medication. *Acta Médica Port*. 2010;23(5):819–22.
26. Chiva :: Support Camp [Internet]. [citado 24 de maio de 2015]. Recuperado de: <http://www.chiva.org.uk/our-work/support-camp/>

27. Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM, Society for Adolescent Medicine. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med.* outubro de 2003;33(4):309–11.
28. Hussen SA, Chahrودي A, Boylan A, Camacho-Gonzalez AF, Hackett S, Chakraborty R. Transition of youth living with HIV from pediatric to adult-oriented healthcare: a review of the literature. *Future Virol.* outubro de 2014;9(10):921–9.
29. Fair CD, Sullivan K, Gatto A. Indicators of transition success for youth living with HIV: perspectives of pediatric and adult infectious disease care providers. *AIDS Care.* agosto de 2011;23(8):965–70.
30. Transition to adult health services | Great Ormond Street Hospital [Internet]. [citado 27 de maio de 2015]. Recuperado de: <http://www.gosh.nhs.uk/health-professionals/integrated-care-pathways/transition-adult-health-services>

Agradecimentos

Deixo uma palavra de agradecimento à orientadora deste trabalho, Dra. Laura Marques, pelo tempo disponibilizado, pelo apoio prestado na sua execução e pela oportunidade de crescimento profissional e pessoal que surgiu da interação com as famílias participantes.

Agradeço também a todos os participantes do estudo, pelo tempo concedido e pela partilha valiosa das suas opiniões, expectativas e receios.

Anexos

ANEXO 1 – Questionário pré-transição: Doente

ANEXO 2 – Questionário pré-transição: Cuidador

QUESTIONÁRIO PRÉ-TRANSIÇÃO: DOENTE

CÓDIGO: _____

DATA: __/__/__

DADOS DEMOGRÁFICOS

1. Idade: _____
2. Sexo: F__ M__
3. Escolaridade: _____

DADOS PSICOSSOCIAIS

4. Agregado familiar (nº de elementos, parentesco): _____
5. Algum dos pais biológicos faleceu devido à infeção? Não__ Mãe__ Pai__ Ambos__
6. É seguido regularmente por algum destes profissionais? Assistente social__ Psicólogo__ Pedopsiquiatra__ No caso deste último, recebeu algum diagnóstico específico? Qual? _____

DADOS CLÍNICOS

7. Há quanto tempo é seguido neste serviço? _____
8. Está a receber terapêutica antirretroviral? Sim__ Não__
9. Que medicação está a receber atualmente? _____
10. Em algum momento foi detetada resistência aos fármacos antirretrovirais? Sim__ Não__
11. Último valor de carga viral (cópias/mL, especificar data): _____, __/__/__
12. Última contagem de células T CD4⁺ (células/mm³, especificar data): _____, __/__/__

TRANSIÇÃO

13. Já recebeu informação quanto à futura transição para os cuidados de adultos? Sim__ Não__
 - a. Por parte de quem? _____
 - b. Há quanto tempo foi referida pela primeira vez? _____
 - c. É um assunto referido com frequência nas consultas? Sim__ Não__
14. Qual é o grau de ansiedade em relação a esta transição? Elevado__ Moderado__ Baixo__ Ausente__
15. Qual o grau de preparação para esta transição? Elevado__ Satisfatório__ Baixo__ Ausente__
16. Qual é o grau de autonomia nas seguintes tarefas de gestão da doença (0 – sempre à responsabilidade do cuidador; 1 – algumas vezes à responsabilidade do cuidador, algumas vezes à responsabilidade do doente; 2 – sempre à responsabilidade do doente):
 - Medicação: Horário __ Preparação e administração __
 - Consultas: Comunicação de sintomas/queixas/preocupações __ Discussão de resultados de análises __ Discussão de decisões terapêuticas __
17. Qual(-is) os receios mais importantes quanto ao período pós-transição? (máx. 4 opções)
 - i. __ A diferença de ambiente na clínica/consulta de adultos;
 - j. __ O maior grau de autonomia/independência previsto para o doente adulto;
 - k. __ O contacto com doentes adultos;

- l. ☐ A perda de contacto com o atual serviço;
- m. ☐ A perda de contacto com o pediatra assistente;
- n. ☐ A dificuldade de construção de uma nova relação terapêutica com o médico da consulta de adultos;
- o. ☐ A perda de confidencialidade;
- p. ☐ O estigma/discriminação;
- q. ☐ Outro: _____

18. Que tipo de intervenções/atividades acredita que facilitariam mais o processo de transição? (máx. 4 opções)

- a. ☐ Discussão de aspetos da transição com o médico pediatra conforme o julgamento deste;
- b. ☐ Início precoce do processo, de forma estruturada, com objetivos a cumprir ao longo do tempo;
- c. ☐ Atrasar a transição o mais possível;
- d. ☐ Acompanhamento pelo médico pediatra à primeira consulta de adultos;
- e. ☐ Primeiro contacto com o médico de adultos em ambiente pediátrico;
- f. ☐ Fornecimento de informação sobre o funcionamento da consulta de adultos e aspetos burocráticos da transição;
- g. ☐ Fornecimento de informação sobre a doença (medicação, prevenção da transmissão, complicações...)
- h. ☐ Criação de uma “clínica de transição” (clínica dedicada ao cuidado de adolescentes/jovens adultos, servindo de passo intermediário entre os serviços pediátricos e os serviços de medicina de adultos);
- i. ☐ Criação de um “livro de trabalho” (guia para o doente com etapas a completar de forma gradual até ao momento da transição, com diferentes capacidades e conhecimentos que o doente deve adquirir antes de transitar);
- j. ☐ Criação de um curso de preparação da transição;
- k. ☐ Atividades de grupo com outros doentes na mesma situação;
- l. ☐ Criação de um sistema de tutoria, em que um doente mais velho que já transitou acompanha o doente mais novo no processo;
- m. ☐ Outro: _____

19. Quais os benefícios que espera do processo de transição?

- a. ☐ Maior autonomia e independência na gestão da doença;
- b. ☐ Maior conhecimento sobre a doença;
- c. ☐ Melhor comunicação com o médico de adultos;
- d. ☐ Ambiente do serviço mais apropriado à idade;
- e. ☐ Outro: _____

QUESTIONÁRIO PRÉ-TRANSIÇÃO: CUIDADOR

CÓDIGO: _____

DATA: __/__/__

DADOS DEMOGRÁFICOS

20. Idade: _____

21. Sexo: F__ M__

22. Grau de parentesco: _____

23. Escolaridade: _____

24. Profissão: _____

TRANSIÇÃO

25. Qual é o grau de ansiedade em relação a esta transição? Elevado__ Moderado__
Baixo__ Ausente__

26. Qual o grau de preparação do doente, percebido pelo cuidador, para esta transição? Elevado__ Satisfatório__ Baixo__ Ausente__

27. Qual é o grau de autonomia nas seguintes tarefas de gestão da doença (0 – sempre à responsabilidade do cuidador; 1 – algumas vezes à responsabilidade do cuidador, algumas vezes à responsabilidade do doente; 2 – sempre à responsabilidade do doente):

- Medicação: Horário __ Preparação e administração __
- Consultas: Comunicação de sintomas/queixas/preocupações __ Discussão de resultados de análises __ Discussão de decisões terapêuticas __

28. Qual(-is) os receios mais importantes quanto ao período pós-transição? (máx. 4 opções)

- r. __ A diferença de ambiente na clínica/consulta de adultos;
- s. __ O maior grau de autonomia/independência previsto para o doente adulto;
- t. __ O contacto com doentes adultos;
- u. __ A perda de contacto com o atual serviço;
- v. __ A perda de contacto com o pediatra assistente;
- w. __ A dificuldade de construção de uma nova relação terapêutica com o médico da consulta de adultos;
- x. __ A perda de confidencialidade;
- y. __ O estigma/discriminação;
- z. __ Outro: _____

29. Que tipo de intervenções/atividades acredita que facilitariam mais o processo de transição? (máx. 4 opções)

- n. __ Discussão de aspetos da transição com o médico pediatra conforme o julgamento deste;
- o. __ Início precoce do processo, de forma estruturada, com objetivos a cumprir ao longo do tempo;
- p. __ Atrasar a transição o mais possível;
- q. __ Acompanhamento pelo médico pediatra à primeira consulta de adultos;
- r. __ Primeiro contacto com o médico de adultos em ambiente pediátrico;
- s. __ Fornecimento de informação sobre o funcionamento da consulta de adultos e aspetos burocráticos da transição;
- t. __ Fornecimento de informação sobre a doença (medicação, prevenção da transmissão, complicações...)
- u. __ Criação de uma “clínica de transição” (clínica dedicada ao cuidado de adolescentes/jovens adultos, servindo de passo intermediário entre os serviços pediátricos e os serviços de medicina de adultos);

- v. __ Criação de um “livro de trabalho” (guia para o doente com etapas a completar de forma gradual até ao momento da transição, com diferentes capacidades e conhecimentos que o doente deve adquirir antes de transitar);
- w. __ Criação de um curso de preparação da transição;
- x. __ Atividades de grupo com outros doentes na mesma situação;
- y. __ Criação de um sistema de tutoria, em que um doente mais velho que já transitou acompanha o doente mais novo no processo;
- z. __ Outro: _____

30. Quais os benefícios que espera do processo de transição?

- a. __ Maior autonomia e independência na gestão da doença;
- b. __ Maior conhecimento sobre a doença;
- c. __ Melhor comunicação com o médico de adultos;
- d. __ Ambiente do serviço mais apropriado à idade;
- e. __ Outro: _____