

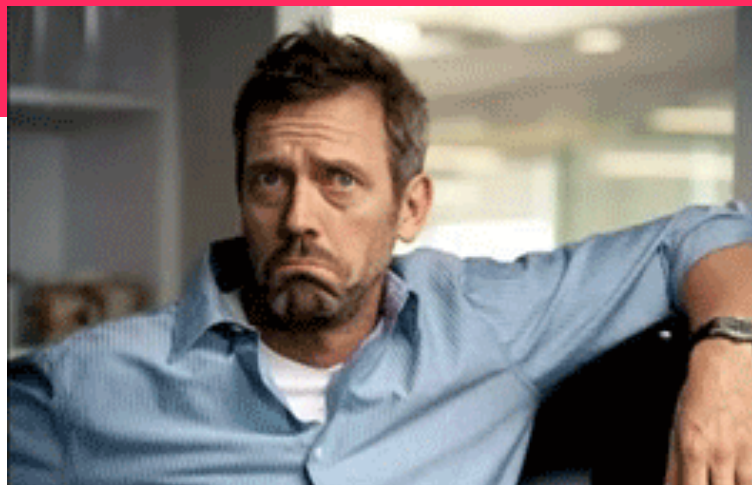


# QUANDO O DOENTE CRÓNICO JÁ NÃO É CRIANÇA –TRANSIÇÃO DE CUIDADOS



Departamento de Pediatria

*“Transição de cuidados no HFF ??”*



# População com < 19 anos (2017)



85 756

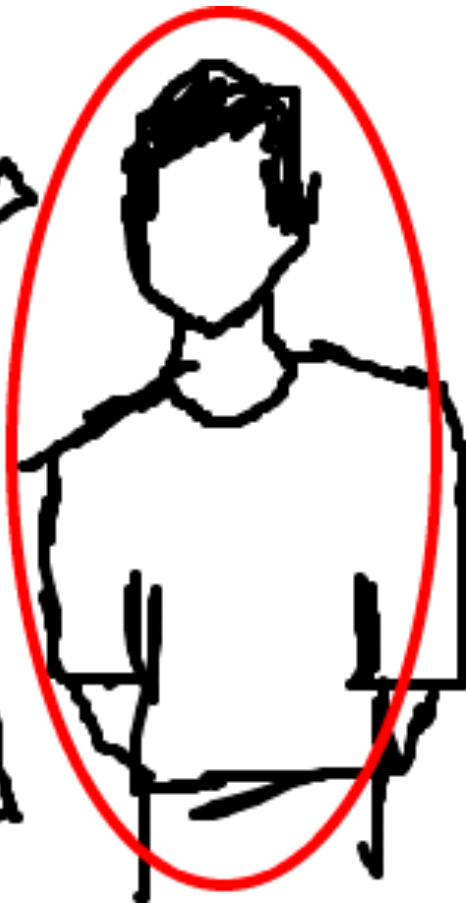


35 912

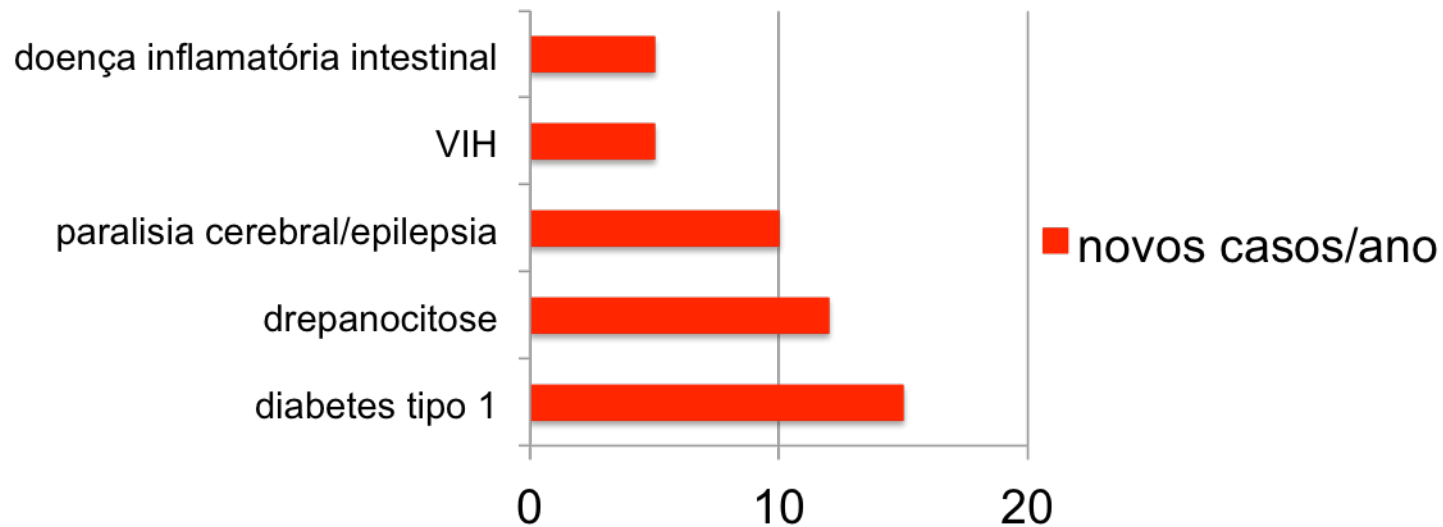
121 668



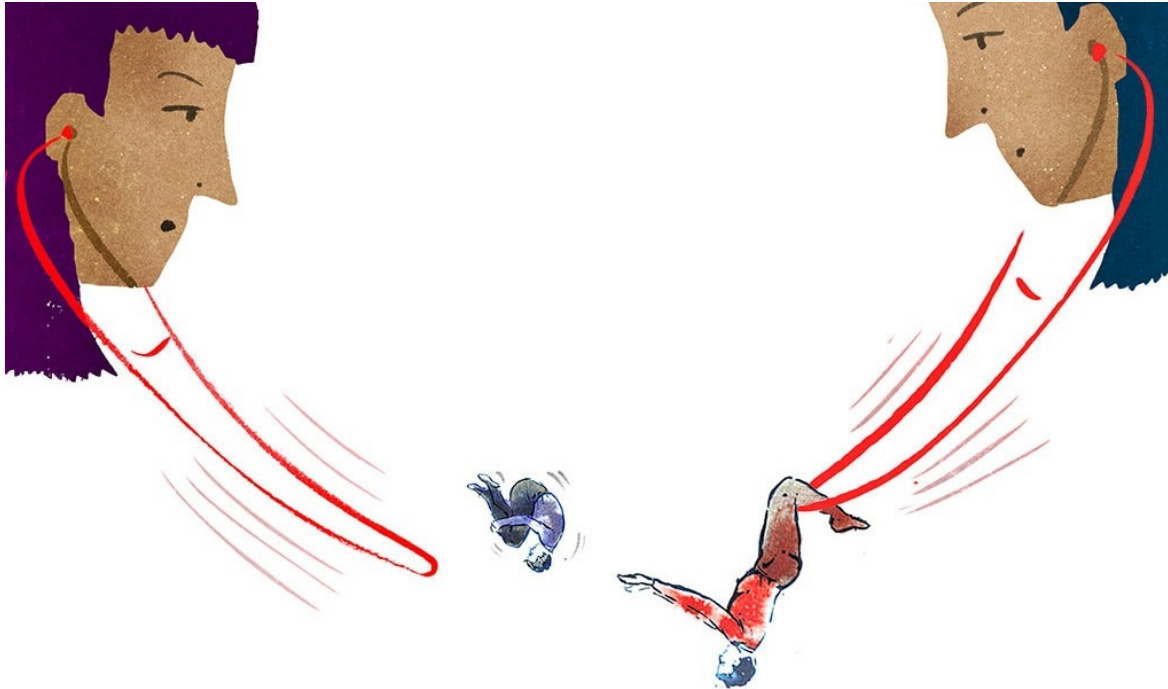
90 300



# Patologia crónica



# Transição de cuidados



## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



### **Realidade internacional**

- Muito variável
- Protocolos nacionais
- Tipo de patologia
- Tipo de hospital: público vs privado

## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



- DR 2ª serie-nº112-11 junho 2010
  - 1987: 14 anos e 364 dias
  - 2010: 17 anos e 364 dias
  - *“Transição em idades variáveis e de acordo com patologia em questão e protocolos aplicáveis ao caso concreto”*



## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



- Diminuição mortalidade infantil (2,6 /1000 NV)
- Maior sobrevida criança com doença crónica

*Retrato saúde 2018-SNS*

# Dificuldades para implementar a transição

## Pontos de vista das 2 equipas



*Bronheim S et al-Crossings:a Manual for transition of chronically ill youth to adult health care*

# Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



## Convicções dos Pediatras

- ▶ Habitados a “tratar de tudo” nas diversas idades - *especialista da doença*
- ▶ Adultos podem ser tratados em unidades pediátricas - *aspeto familiar/ condições logisticas*
- ▶ Profissionais –conhecimento desde sempre - não se importam
- ▶ Médicos de adultos, não conhecem algumas doenças e tb não se interessaram em aprender...

*Bronheim S et al- Crossings: a Manual for transition of Chronically ill youth to adult health care*

# Quando o doente crónico já não é criança - Transição de cuidados



## Convicções dos Pediatras

- ▶ Quebra de laços emocionais de longa data - benéfico?
- ▶ “Livrar-se” dos doentes- sentimento de culpa
- ▶ Consequências económicas
  - ▶ adultos- mais lucrativa
  - ▶ quebra de proventos em pediatria

*Bronheim S et al- Crossings: a Manual for transition of chronically ill youth to adult health care*

## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



### **Convicções dos médicos de adultos**

- ▶ Desconhecimento das doenças - “internos” outra vez!!!
- ▶ Doentes e famílias muito apelativos, exigentes, imaturos
- ▶ Doentes crónicos- desvantajosos ponto de vista económico
- ▶ Mudar o sistema - agora está bem- mudar e adaptar é difícil-resistência à mudança

*Bronheim S et al- Crossings: a Manual for transition of chronically ill youth to adult health care*

# Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



## Convicções dos médicos de adultos

- ▶ Necessidades do doente crónico não disponível na medicina adultos:  
custos, objecção gestores!
- ▶ Não aceitação do conhecimento fornecido pelos pediatras- abertura espírito!
- ▶ Processo aprendizagem – sentido único!  
falta de colaboração-prejuízo do doente

# Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



## **Dificuldades dos Profissionais**

- Falha na educação médica quer pré quer pós graduada
- Protocolos muito variáveis
- Não se consegue medir eficácia

*Sharma N et al Acad Ped 2014 Mar-Apr; 1482:120-7*

## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



- Membros das 2 equipas devem ter o processo da transição como benéfico:  
**Reconhecer as suas limitações e trabalhar em conjunto**
- Adaptação é possível desde que o sistema o prepare corretamente  
**Imagem positiva indivíduo e família**



## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



- Adolescentes tornam-se independentes  
**equipa pediátrica tem de perceber esta necessidade**
- Processo deve ser **proposto** e não imposto de forma **gradual e personalizada**

# Objectivos da transição. Recomendações AAP

*Consensus AAP Pediatrics vol110, nº6 Dec 2002*



## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



- Maximizar a qualidade de vida e o potencial de vida
- Providenciar serviços de qualidade
- Providenciar serviços de saúde adequados ao desenvolvimento do adolescente
- Forma ininterrupta desde adolescência à vida adulta

## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



- Perceber o racional da transição dos cuidados orientados para a criança e depois orientados para o adulto
- Ter os conhecimentos para facilitar este processo
- Saber **SE, QUANDO e COMO** esta transferência de cuidados deve ser realizada

## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



- Processo dinâmico, prolongado e personalizado de forma a responder às necessidades de cada indivíduo
- Profissionais – ligação com a família
- Adultos – diferentes abordagens, necessidades e apoios

## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



- Todo o adolescente deve ter um profissional que assuma a responsabilidade dos cuidados, coordenação da transição e planeamento cuidados futuros-doente e família
- Identificar os conhecimentos necessários dos profissionais

## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



- ▣ Requer colaboração
- ▣ **Comunicação**
  - ▶ Cuidados primários na comunidade
  - ▶ Sub-especialistas conforme a patologia  
pediatras e médicos de adultos
  - ▶ Adolescentes
  - ▶ Famílias

## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



- Iniciar processo a partir dos 14 para estar concluído aos 18 anos (variável consoante os países)
  - Quais os serviços necessários
  - Quem disponibiliza
  - Acesso financeiro
- Preparar e atualizar um resumo médico facilmente acessível a todos os intervenientes

MAS...



## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



- Depois de uma década - DIFÍCIL implementar
  - >50% adolescentes reportam dificuldades de suporte e uso dos serviços
    - ▶ Planeamento inadequado
    - ▶ Má coordenação serviços
    - ▶ Falta de recursos
    - ▶ Falhas na educação e treino tanto dos pediatras como MGF/ medicina adultos
    - ▶ Alterações psicológicas e físicas próprias da adolescência nem sempre percebidas pelos médicos de adultos

# Quando o doente crónico já não é criança - Transição de cuidados



## Riscos

- Não adesão doentes
- Desinteresse dos doentes
- Aumento número hospitalizações
- Aumento custos: dificulta a melhoria cuidados a longo prazo

*Castillo C et al 2017- Global Pediatric Health*

## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



- Papel pediatras - fundamental
  - Relação com as famílias
  - Processo progressivo
  - Registos dos procedimentos ocorridos
  
- Formação relativa à transição

## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



### Estudo acerca da importância de protocolo da transição

- 78% pediatras consideram necessário - restantes desconhecem procedimentos
- 100% enfermeiras consideram necessário
- Importância maturidade psicossocial para determinar a idade ótima da transferência

## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



- Educar doentes
- Adquirir e reter capacidades que ajudem a manter vida saudável apesar da doença
- Quais -?
  - Identificar fatores que influenciam a vida
  - Variável consoante a doença

## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



### Factores cognitivos

- Aquisição de autonomia para gerir o tratamento
- Qualidade/quantidade de informação transmitida

### Factores psicossociais

- Ligação ao pediatra - ajuste emocional
- Confiança na equipa de adultos
- Sensação de dependência /independência

## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



### Factores sociais

- Transferência progressiva da responsabilidade para o jovem, receio dos pais
- Idade, género, tipo de família
- Suporte social

### Factores socio demográficos/económicos

### Factores médicos

### Nível de incapacidade (física /cognitiva)

## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



### Factores relacionados com organização serviços

- Falta de recomendações definidas
- Falta comunicação/coordenação unidades pediátricas e de adultos
  - ▶ Planeamento atempado
  - ▶ Doente/família
- Acessibilidade nas unidades de adultos



## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



### Factores relacionados com os prestadores de cuidados

- Falta formação acerca da doença médicos de adultos
- Falta de confiança na prestação dos cuidados por parte dos pais

## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



### Factores relacionados com interação entre adolescente, família e profissionais

- Comunicação acerca da transição
- Qualidade da relação com o médico de adultos
  - ▶ influencia o comportamento

## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



### Factores relacionados com a doença e o tratamento

- Complexidade
- Capacidade de autonomia
- Alterações do estilo de vida

## Quando o doente crónico já não é criança - **Transição de cuidados**



### **Requisitos essenciais à transição adequada**

- Adesão tratamento-Visitas regulares
  - ▶ Prevenção complicações
  - ▶ Manter controlo doença
- Promover autonomia possível - capacidade de adaptação à doença
- Médicos de adultos devem ganhar/ MERECER a confiança do doente

# Realidade no HFF



# Transição de cuidados: HFF



## Urgência Pediátrica

- BSI - acesso direto
- Acompanhante
- Mais calma, mais célere
- Conhecimento por parte da equipa

## Urgência de Adultos

- Sem acompanhante
- Internamento em SO...

# Transição de cuidados: HFF



## **Internamento no Serviço de Pediatria**

- Quarto individual, nem sempre possível
- Enfermaria adolescentes - algumas dificuldades
- Desconforto de ser um serviço de pediatria
- Habilitação da equipa

## **Internamento no Serviço de Adultos**

- Dificuldades logísticas- não há quarto individual- permanência acompanhante
- Enfermaria com geriatria - lidar com a morte
- Desconforto perante os restantes doentes internados

# Transição de cuidados: HFF



## Pediatria

- Apoio posterior- UMAD
- Cuidados paliativos em início
- Facilidade acesso a consultas

## Medicina de Adultos

- Apoio posterior - cuidados paliativos
- Facilidade acesso a consultas ???



# Proposta do Departamento de Pediatria



# Transição de cuidados: HFF



- Articular com elemento definido na equipa de adultos
  - ▶ Com conhecimento e interesse
- Promover atitudes para a transição na equipa de pediatria
- Desenvolver plano para a transição em conjunto com o médico de adultos

# Transição de cuidados: HFF



- Capacidade para identificar o momento ótimo para iniciar a transferência - preparar o doente e família
- Doente assumir responsabilidade da medicação
  - 13 anos - sozinhos à consulta
    - ▶ consulta dirigida ao adolescente e não conversar com os pais- envolvimento supervisão e menos ativo

# Transição de cuidados: HFF



- Identificar o momento ótimo para iniciar a transferência - preparar o doente
- 15,5-16 anos - explicação dos cuidados nos adultos
- 16-18 anos - primeira consulta com equipa de adultos em instalações pediátricas-análise pontos positivos e negativos
  - Visitas conjuntas até que o doente se sinta “pronto”
    - ▶ Visita instalações adultos
    - ▶ Contactos, guias explicativos
    - ▶ **Decisão conjunta das duas equipas - definição de equipas**

# Transição de cuidados: HFF



- **ESTAR PRONTO!**

**Monitorização Processo-** Chave avaliação processo transição

- Perguntas - papel enfermeira

- ▶ Informação doente, família, equipa médica
    - ▶ Responsabilidade no tratamento, capacidade demonstrada, recurso pediatria, descrição sintomas de agravamento, ...
    - ▶ OK! então está PRONTO!

# Transição de cuidados: HFF



## Requisitos medicina de adultos

- Identificar médico responsável-papel dinamizador
- Identificar especialidades necessárias para tratar o doente
- Assegurar recursos para o tratamento
- Promover equipa coesa
- Educar e treinar a equipa para este grupo de doentes
- Identificar e treinar equipa suporte- MFR, enfermeiros...

# Transição de cuidados: HFF



## Requisitos medicina de adultos - Atitude

- Reuniões multidisciplinares regulares
- Estrutura para “case management”- comunicação
- Divisão tarefas e atribuição responsabilidades
- Registos dos doentes
  - ▶ contactos pessoais frequentes
  - ▶ desenvolvimento espirito equipa

# Transição de cuidados: HFF



## Propostas para as duas equipas - Atitude

- Reunir em território “neutro”
- 2 médicos responsáveis presentes (pediatra e médico adultos)
- Planear reuniões regulares primeiro ano
- Falar abertamente pontos negativos e positivos
- Partilhar sentimentos/preocupações acerca da transição  
cauteloso – negativismo!



# Transição de cuidados: HFF



## Propostas para as duas equipas - Resolver problemas

- Qual o objetivo- problemas e soluções para atingir
- Discutir objetivo e atingir consenso
- Identificar problemas e resolver – soluções – atribuir responsável, definir prazos para concretização
- Fazer uma ata!!!

# Transição de cuidados: HFF



## Protocolo Serviço Pediatria

- Início após completar os 18 anos
- Realizado de forma gradual e personalizada
- Objetivo evitar abandono do seguimento-particularidades da população

# | Transição de cuidados: HFF



- 1- O **número de consultas** a realizar em simultâneo com o colega de adultos será **o necessário** para que o processo seja concluído de forma adequada para o doente em causa, de acordo com as necessidades do mesmo e da sua família.
- 2- Em caso de necessidade de **internamento**, o primeiro após os 18 anos será realizado no **serviço de pediatria**, mas será obrigatoriamente **contactado o colega de adultos** para que o acompanhamento em regime de internamento possa ser conjunto.

# | Transição de cuidados: HFF



- 3- **Após a alta**, a primeira **consulta deverá ser agendada em conjunto** para que o processo de transição tenha início sem qualquer prejuízo para o doente que contacta com o novo médico assistente na presença do seu médico de referência.
- 4- O número de consultas em conjunto será definido **caso a caso**.
- 5- Este processo de transição deverá obrigatoriamente estar **concluído até aos 20 anos e 364 dias**.

# Transição de cuidados: HFF



- Futuramente – processo iniciado aos 17 ANOS (a iniciar em 2020)
- Reunião conjunta de ambas as equipas médicas (pediátrica e de adultos) em primeira consulta aos 17 anos e segunda consulta aos 17,5 anos.
- Elaboração de relatório médico para família, médico de família e futuro médico assistente
- Discussão do relatório médico com o adolescente e família

# Transição de cuidados: HFF



- Construção de plano de seguimento médico após os 18 anos:
  - 1-consulta trimestral/semestral/anual?
  - 2- exames auxiliares de diagnóstico?
  - 3-novas terapêuticas autorizadas na idade adulta?
- Rever apoio social e conjugação com plano de vida e família

## Transição de cuidados: HFF



- Inclusão em base de dados
- Monitorizar transição
- Aferir procedimentos
- DIFICULDADE!!!
  - Adesão equipas!- objeção a mais tarefas!

# Transição de cuidados: HFF



- **O que gostaríamos:**

**Centro do doente crónico pediátrico**

**Equipa multidisciplinar**

- ▶ Pediatra
- ▶ Médico adultos de referência (hospitalar e CS primários)
- ▶ Equipa Cuidados no domicílio
- ▶ Equipa enfermeiros vocacionados
- ▶ Psicólogo
- ▶ Assistente social
- ▶ “Cuidar” do cuidador



# Transição de cuidados: HFF

## Centro doente crónico pediátrico

- Local próprio
  - Facilidade de internamento para doente e cuidador
  - Transição programada para período de 3 anos



# Transição de cuidados: HFF



## Doente centro de cuidados

- Maior eficácia e menor custo
- Protocolos específicos para cada patologia
  - Preparar a transição antes de completar 18 anos em algumas patologias
  - Programar atempadamente o seguimento em adulto
  - Conhecer a família
  - Manter os cuidados com a mesma orientação
  - Não duplicação MCDT

# Transição de cuidados: HFF



- Desafio em termos de saúde pública
- Desafio na organização das instituições
  - ▶ Hospitais polivalentes-Cuidados em todo o percurso de vida

Desafio para o HFF!!!



# Obrigada!!

