

JAQUELINE CABRAL PERES

ANÁLISE DO PREPARO PARA A TRANSIÇÃO DE
ADOLESCENTES QUE VIVEM COM DOENÇA
FALCIFORME PARA A VIDA ADULTA: UM ESTUDO DE
MÉTODO MISTO

RECIFE

2016

JAQUELINE CABRAL PERES

ANÁLISE DO PREPARO PARA A TRANSIÇÃO DE
ADOLESCENTES QUE VIVEM COM DOENÇA
FALCIFORME PARA A VIDA ADULTA: UM ESTUDO DE
MÉTODO MISTO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, para obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Prof.^a Dra. Luciane Soares de Lima Wanderley
Área de concentração: Educação e Saúde
Linha de Pesquisa: Educação em Saúde

RECIFE

2016

Catálogo na Fonte
Bibliotecária: Mônica Uchôa - CRB4-1010

P437a Peres, Jaqueline Cabral.
Análise do preparo para a transição de adolescentes que vivem com doença falciforme para a vida adulta: um estudo de método misto / Jaqueline Cabral Peres. – 2016.
170 f.: il.; tab.; quad.; gráf.; 30 cm.

Orientadora: Luciane Soares de Lima Wanderley.
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Recife, 2016.
Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Anemia falciforme. 2. Doença crônica. 3. Transição para assistência do adulto. 4. Autocuidado. 5. Autonomia pessoal. I. Wanderley, Luciane Soares de Lima (Orientadora). II. Título.

618.92 CDD (23.ed.) UFPE (CCS2017-042)

JAQUELINE CABRAL PERES

**ANÁLISE DO PREPARO PARA A TRANSIÇÃO DE ADOLESCENTES QUE VIVEM COM
DOENÇA FALCIFORME PARA A VIDA ADULTA: UM ESTUDO DE MÉTODO MISTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

Aprovada em: 27/05/2016

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Daniela Tavares Gontijo (Examinador interno)
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Prof^a. Dr^a. Margarida Maria de Castro Antunes (Examinador interno)
Universidade Federal de Pernambuco – UFPE

Dr^o. Aderson da Silva Araújo (Examinador externo)
Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – HEMOPE

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

REITOR

Prof. Dr. Anísio Brasileiro de Freitas Dourado

VICE-REITOR

Prof. Dr. Silvio Romero Barros Marques

PRÓ-REITOR PARA ASSUNTOS DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO

Prof. Dr. Ernani Rodrigues Carvalho Neto

DIRETOR CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Prof. Dr. Nicodemos Teles de Pontes Filho

VICE-DIRETORA

Profa. Dra. Vânia Pinheiro Ramos

COORDENADORA DA COMISSÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO DO CCS

Profa. Dra. Jurema Freire Lisboa de Castro

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

COLEGIADO

CORPO DOCENTE PERMANENTE

Profa. Dra. Luciane Soares de Lima (Coordenadora)

Profa. Dra. Claudia Marina Tavares de Araújo (Vice-Cordenadora)

Prof. Dr. Alcides da Silva Diniz

Profa. Dra. Ana Bernarda Ludermir

Profa. Dra. Andréa Lemos Bezerra de Oliveira

Prof. Dr. Décio Medeiros Peixoto

Prof. Dr. Emanuel Savio Cavalcanti Sarinho

Profa. Dra. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro

Profa. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva

Profa. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos

Profa. Dra. Marília de Carvalho Lima

Prof. Dr. Paulo Sávio Angeiras de Góes

Prof. Dr. Pedro Israel Cabral de Lira

Profa. Dra. Sílvia Regina Jamelli

Profa. Dra. Sílvia Wanick Sarinho

Profa. Dra. Sophie Helena Eickmann

(Genivaldo Moura da Silva- Representante discente - Doutorado)

(Davi Silva Carvalho Curi - Representante discente -Mestrado)

CORPO DOCENTE COLABORADOR

Profa. Dra. Bianca Arruda Manchester de Queiroga

Profa. Dra. Cleide Maria Pontes

Profa. Dra. Daniela Tavares Gontijo

Profa. Dra. Kátia Galeão Brandt

Profa. Dra. Margarida Maria de Castro Antunes

Profa. Dra. Rosalie Barreto Belian

SECRETARIA

Paulo Sergio Oliveira do Nascimento (Secretário)

Juliane Gomes Brasileiro

Leandro Cabral da Costa

Dedico este trabalho aos adolescentes que vivem com doença falciforme e suas famílias.

AGRADECIMENTOS

A Deus pelo dom da vida.

Aos meus pais, Edir e Sônia, por todo amor e incentivo na minha vida pessoal e profissional. Obrigada por me ensinarem a amar a Deus, a família e ao próximo. Vocês são minha referência!

Ao meu marido, João Sérgio, que sempre torce por mim.

Aos meus filhos, Gabriela e Guilherme, por me fazerem acreditar que nunca é tarde para ir atrás dos nossos sonhos e por todo o amor e incentivo durante esse trabalho. Vocês foram fundamentais nessa caminhada. Amor incondicional!

Aos meus irmãos, Sérgio, Micheline e Eveline, pela amizade. Sou grata a Deus por ter pessoas que admiro tanto em minha vida. Obrigada por estarem sempre presentes.

A toda minha grande família, primos e primas, tios e tias, sobrinhos, cunhados, cunhadas e amigos que também fazem parte da família – obrigada pelo carinho e pelas palavras de incentivo!

A Finha, minha segunda mãe e avó dos meus filhos, pelo cuidado sempre presente.

À minha orientadora, Professora Luciane, pelos ensinamentos e incentivo na construção desse trabalho. Obrigada por me mostrar o maravilhoso olhar dos estudos qualitativos!

Aos professores da Pós Graduação da Criança e do Adolescente pela sua competência em compartilhar o conhecimento.

Às Professoras Gisélia Alves, Daniela Gontijo, Maria Wanderleya de Lavor e Marília de Carvalho pelas valiosas contribuições nas diversas etapas da pesquisa.

À professora Margarida, pela ajuda nas análises estatísticas e por ter sempre uma palavra amiga.

Aos colegas dessa maravilhosa turma de mestrado, extremamente solidária e amiga. Com certeza a caminhada foi melhor ao lado de vocês.

Aos funcionários da Pós Graduação da criança e do adolescente, Paulo, Juliene e Janaína e Leandro, por sua competência e disponibilidade em ajudar.

Ao HEMOPE, na pessoa da Diretora presidente Dra. Yeda Maia e da Diretora médica Dra. Fábila Araújo, por ser um hospital de referência no tratamento de doenças

hematológicas repleto de profissionais competentes, que estão sempre em busca do melhor para os pacientes. Tenho orgulho de fazer parte dessa equipe.

Ao Dr. Aderson Araújo, pela participação e colaboração na qualificação do projeto e banca e por ser uma referência no tratamento de pessoas com anemia falciforme.

Ao meu grupo de Hematopediatras (Ana Cláudia, Alexandre, Dany, Fábria e Sandra) e equipe multiprofissional. Obrigada pela amizade e por compartilharem comigo o desejo de um futuro melhor para nossas crianças e adolescentes que vivem com doença falciforme. Vamos em frente!

À Dra. Flávia Bandeira e Dra. Silvana Leão, que muito me ensinaram na residência de Hematologia e me acolheram no grupo das Hemoglobinopatias.

Aos meus colegas da pediatria do Hospital da Restauração (chefia, pediatras, enfermeiras e cirurgiões). Obrigada pela amizade e estímulo nessa jornada.

Às minhas companheiras de sobreaviso da Interne, pelas frequentes trocas de horário em função de minhas atividades no mestrado.

Às minhas vizinhas /amigas pelo apoio e amizade.

Aos adolescentes com doença falciforme e suas famílias, por terem dividido comigo suas experiências nesse momento de transição. Sem vocês este trabalho não seria possível.

A todos que ao longo desse período participaram de alguma forma para que esse sonho se concretizasse.

A autonomia, enquanto amadurecimento do ser para si, é processo, é vir a ser, nesse sentido que uma pedagogia da autonomia tem de estar centrada em experiências estimuladoras da decisão e da responsabilidade, vale dizer, em experiências respeitadas da liberdade”.

(Paulo Freire)

RESUMO

Com o aumento da sobrevivência das pessoas com doença falciforme, tem sido grande o número de adolescentes que precisam transitar aos cuidados do adulto. O período de transição é de vulnerabilidade, com aumento na morbimortalidade, principalmente nos primeiros anos após a transferência dos cuidados. A transição baseada apenas na faixa etária e sem preparo adequado pode levar a dificuldades de adaptação à vida adulta, como dependência excessiva dos pais, baixa adesão terapêutica, descontinuidade e abandono do tratamento, que pode resultar em complicações da doença e pior prognóstico. Um programa que promova assistência na transição da pediatria para a vida adulta torna-se importante. Um aspecto a ser explorado é o preparo desses jovens para a transição, a fim de identificar as necessidades individuais e o nível de autonomia para o cuidado. Outro componente importante a ser avaliado são as práticas de transição desenvolvidas pelos hematopediatras, pois podem estar relacionadas ao preparo destes jovens. Diante deste contexto, o objetivo deste estudo foi analisar o preparo de jovens com doença falciforme para a transição dos cuidados pediátricos para os cuidados do adulto, do ponto de vista dos adolescentes, seus cuidadores e hematopediatras. O estudo foi descritivo, com utilização de metodologia mista e foi realizado em hospital de referência em hematologia da cidade do Recife. No componente quantitativo participaram 61 adolescentes com idade entre 16-18 anos com doença falciforme, 54 cuidadores e 5 hematopediatras. Os adolescentes responderam questionário de avaliação de preparo para a transição e de estilo parental materno, os cuidadores responderam ao questionário de preparo para a transição dos adolescentes e os hematopediatras responderam ao questionário sobre práticas na transição. Nível de preparo adequado foi identificado por 59,3% dos cuidadores e 55,7% dos adolescentes. Ao comparar as médias dos dois grupos, os adolescentes se avaliaram melhor ($p=0,21$). O nível de preparo apresentou correlação positiva com sexo feminino, idade maior e o fato de ter vindo só para a consulta. Observamos uma tendência na associação entre o nível de preparo e o índice do estilo parental ($r=0,3$), sugerindo que o estilo parental pode ter influência no preparo. No componente qualitativo foram realizadas entrevistas semiestruturadas com 21 adolescentes e 16 mães. Os 5 hematopediatras participaram de um grupo focal. As entrevistas e o grupo focal foram gravadas e transcritas. Para análise dos dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo na modalidade temática com o auxílio do *software Atlas.ti* (versão 7.0). Após análise das entrevistas das mães e adolescentes, os resultados foram agrupados em duas categorias temáticas: cuidados com a saúde e transição dos cuidados da adolescência para vida adulta e os resultados do grupo focal foram agrupados em uma categoria temática: a transição na perspectiva dos hematopediatras. Este estudo apresenta como contribuição uma visão de como está o preparo de adolescentes com doença falciforme para a transição para o sistema de cuidados de adultos e os fatores envolvidos nesse processo sob o olhar de três atores envolvidos: adolescentes, cuidadores e hematopediatras em um serviço de referência no nordeste do Brasil.

Palavras chave

Anemia Falciforme. Doença crônica. Transição para assistência do adulto. Autocuidado. Autonomia pessoal.

ABSTRACT

With the increase of the survival rates of people with Sickle Cell Disease, there has been a great number of adolescents who need to transition to adult care. The phase of transition is of vulnerability with increased morbimortality, especially in the first years following the transition of care. The transition based solely on the age range and without proper preparation may lead to difficulties in the adaptation to adult life, such as excessive dependence on the parents, low therapeutic adherence, discontinuity and abandonment of the treatment, which may result in complications of the disease and worse prognostics. A program that promotes assistance in the transition from pediatrics to adult life becomes important. An important data to explore is the transition readiness of these youths, with the objective of identifying the individual needs and the level of autonomy for self-care. Another important point to be analyzed are the practices of transition developed by the pediatric hematologists, as they can be related to the readiness of these youths. Facing this context, the objective of this study was to evaluate the transition readiness of adolescents with Sickle Cell Disease from the pediatric care to adult care, from the point of view of the adolescents, their caretakers and the pediatric hematologists. The study was descriptive, with use of mixed methodology and was conducted at a reference hospital in hematology of the city of Recife. In the quantitative component the participants were 61 adolescents aged between 16-18 years old with Sickle Cell Disease, 54 caretakers and 5 pediatric hematologists. The adolescents answered questionnaires about evaluation of the transition readiness and of maternal parenting style, the caretakers answered to the questionnaire about the transition of the adolescents and the pediatric hematologists answered the questionnaire about transition practices. An adequate level of readiness was identified by 59,3% of the caretakers and by 55,7% of the adolescents. Comparing averages from both groups, the adolescents evaluated themselves better ($p=0,21$). The level of readiness showed positive correlation with women, higher age and the fact of going alone to the appointment. We observed a tendency in the association between the level of readiness and the inventory of styles and parenting practices, ($r=0,3$), suggesting that the maternal parenting style may have influence in the readiness. In the qualitative component, semi-structured interviews were conducted with 21 adolescents and 16 mothers. The five pediatric hematologists took part in a focal group. The interviews and focal group were recorded and transcribed. For the analysis of the data was utilized the technique of analysis of content in the thematic modality with the support of the *software Atlas.ti* (version 7.0). After analyzing the interviews of the mothers and adolescents, the results were grouped in two thematic categories: *healthcare and transition from adolescent care to adult care*, and the pediatric hematologists were grouped in one thematic category: *the transition in the perspective of the pediatric hematologists*. This study presents as contribution a vision of the situation of the readiness for transition of the adolescents with Sickle Cell Disease and the factors involved in this process under the view of three actors involved: adolescents, caretakers and pediatric hematologists in a reference service at the northeast of Brazil.

Key words: Sickle cell disease. Chronic disease. Transition to adult care. Self-care. Personal autonomy.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADROS

Quadro 1 - Variáveis sociodemográficas, estilo parental e preparo para transição dos cuidados pediátricos para o cuidado dos adultos (avaliação dos adolescentes e cuidadores).....	43
Quadro 2 – Variáveis de caracterização do perfil sociodemográfico e acadêmico dos médicos e relativas às práticas realizadas no processo de transição de adolescentes dos cuidados pediátricos para o cuidado dos adultos.....	44
Quadro 3 - Questões relacionadas às práticas educativas no formulário de estilo parental.	47
Quadro 4 - Questionário sobre práticas de transição – Hematopediatras.....	63
Quadro 5 - Caracterização sociodemográfica das mães (n=16).	64
Quadro 6 - Características sociodemográficas dos adolescentes (n=21).....	65

FIGURAS

Figura 1 – Procedimentos metodológicos utilizados no estudo - Método misto - Projeto Paralelo convergente (Fonte: a autora. Adaptado de Creswell; Clark, 2013).	40
Figura 2– Categorias Temáticas que emergiram das entrevistas dos adolescentes e genitoras.	66
Figura 3 – Categoria 1: Cuidados com a saúde na perspectiva de adolescentes e mães (Fonte: a autora).....	67
Figura 4 – Subcategoria: cuidado atual (Fonte: a autora).....	67
Figura 5 – Concepções de mães e adolescentes sobre o autocuidado na doença falciforme (Fonte: a autora).	68
Figura 6 – Ajuda familiar no cuidado na percepção de mães e adolescentes.....	71
Figura 7 - Subcategoria: Cuidado na vida adulta (fonte: a autora).....	73
Figura 8 - Continuidade do Cuidado atual visualizado por mães e adolescentes (Fonte: a autora).	74
Figura 9 – Insegurança sobre o cuidado futuro (Fonte: a autora).	76
Figura 10 - Potencialidades / fragilidades na ausência do cuidado materno visualizadas por mães e adolescentes (Fonte: a autora).	77
Figura 11 – Categoria 2: Transição dos cuidados da adolescência para a vida adulta (Fonte: a autora).....	79

Figura 12 - Mudança da equipe médica na perspectiva de mães e adolescentes (Fonte: a autora).....	80
Figura 13 - Sentimentos de mães e adolescentes diante da perspectiva de atendimento no sistema de cuidados de adultos. (Fonte: a autora)	82
Figura 14 – Papel dos hematopediatras no processo de transição na perspectiva de adolescentes e mães (Fonte: a autora).	86
Figura 15 - Evidência do preparo para transição na perspectiva das mães (Fonte: a autora).....	90
Figura 16 – Sentimento materno diante da perspectiva do filho ser atendido sem acompanhante (Fonte: a autora).	92
Figura 17 - Categoria 1 – A transição na perspectiva dos Hematopediatras (Fonte: a autora).....	95
Figura 18 – Dificuldades no processo de transição na perspectiva dos hematopediatras (Fonte: a autora).....	96
Figura 19 - Formas de melhorar a transição dos cuidados (Fonte: a autora).	103
Figura 20 - Evidências do preparo para transição na perspectiva dos hematopediatras (Fonte: a autora).....	106

GRÁFICOS

Gráfico 1 - Comparação entre o Índice de estilo parental e o nível de preparo para a transição de adolescentes com doença falciforme (n=61).....	61
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica e clínica de adolescentes com doença falciforme e seus cuidadores. Recife, 2016.	55
Tabela 2 – Avaliação do preparo para a transição do cuidado pediátrico para o cuidado adulto segundo adolescentes com doença falciforme e cuidadores e estilo de parentalidade materna. Recife, 2016.	57
Tabela 3 – Comparação entre as médias de pontuação da escala que avalia o preparo de adolescentes com doença falciforme para a transição dos cuidados pediátricos para os cuidados na fase adulta (adolescentes/cuidadores).....	57
Tabela 4 – Frequência das respostas às questões da escala de preparo para transição de 61 adolescentes com doença falciforme dirigidas ao paciente (n=61).	58
Tabela 5 – Frequência das respostas às questões da escala de preparo para transição de adolescentes com doença falciforme dirigidas ao cuidador (n=54).*	59
Tabela 6 – Avaliação da concordância entre as respostas às questões da escala de avaliação do preparo para a transição de adolescentes com doença falciforme informadas pelos adolescentes e cuidadores (n=54).	60
Tabela 7 – Correlação de Spearman entre o Índice de Estilo Parental e as escalas que avaliam o preparo para transição	60
Tabela 8 - Associação entre as condições sociodemográficas e clínicas dos jovens com doença falciforme com a escala que avalia o preparo para a transição informada pelos adolescentes.	62

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVC - Acidente vascular cerebral

AVCI - Acidente vascular cerebral isquêmico

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

DTC - Doppler transcraniano

DST - Doença sexualmente transmissível

HEMOPE - Hospital de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco

INSS - Instituto nacional do seguro social

STA - Síndrome Torácica Aguda

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TMO - Transplante de medula óssea

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO.....	18
2. REVISÃO DA LITERATURA	21
2.1 Doença Falciforme – Conceito e epidemiologia	21
2.2 Fisiopatologia e Manifestações Clínicas da Doença Falciforme	22
2.3 Morbimortalidade na Doença Falciforme.....	23
2.4 O Adolescente com Doença Falciforme	25
2.5 Estilo Parental na doença crônica	26
2.6 Transição dos cuidados pediátricos para os cuidados do adulto em adolescentes com doença falciforme	29
2.7 Perspectivas e Barreiras à Transição	31
2.8 Avaliação do preparo para a Transição	34
3 MÉTODOS.....	39
3.1 Caracterização do estudo	39
3.2 Cenário do estudo	40
3.3 Critérios de Inclusão	41
3.4 Operacionalização do estudo	42
3.4.1 Recrutamento.....	42
3.5 Componente quantitativo do estudo	42
3.5.1 Participantes	42
3.5.2 Variáveis do estudo	43
3.5.3 Coleta de dados.....	45
3.5.4 Análise de dados	48
3.6 Componente qualitativo do estudo	49
3.6.1 Participantes	49
3.6.2 Coleta de dados.....	50
3.6.3 Análise de dados	51

4 ASPECTOS ÉTICOS	52
5 PROBLEMAS METODOLÓGICOS	53
6 RESULTADOS	54
6.1 Componente quantitativo.....	54
6.1.1 Adolescentes e cuidadores.....	54
6.1.2 Hematopediatras	63
6.2 Componente qualitativo.....	64
6.2.1 Caracterização dos Participantes	64
6.2.2 Análise qualitativa	66
7 DISCUSSÃO	108
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	130
REFERÊNCIAS	135
APÊNDICES	149
APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido para menores	149
APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido do menor	151
APÊNDICE C - Termo de consentimento livre e esclarecido para cuidadores (pais/responsável legal)	153
APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e esclarecido para hematopediatras	155
APÊNDICE E – Avaliação das características socioeconômicas, demográficas e clínicas dos adolescentes	157
APÊNDICE F - Questionário para adolescentes – Avaliação do Preparo para a transição do cuidado pediátrico para o cuidado adulto.....	159
APÊNDICE G - Questionário para cuidadores - Avaliação do Preparo para a transição do cuidado pediátrico para o cuidado adulto.....	160
APÊNDICE H - Inventário de estilos parentais	161
APÊNDICE I - Perfil Sociodemográfico e acadêmico dos Médicos	163
APÊNDICE J - Questionário sobre práticas de transição – Hematopediatras.....	164
APÊNDICE K - Roteiro para a entrevista semiestruturada com adolescentes (questões norteadoras):	165

APÊNDICE L – Roteiro para entrevista semiestruturada com cuidadores (pais/ responsável legal) (Questões norteadoras)	166
APÊNDICE M – Situação problema utilizada como disparador no grupo focal dos médicos	167
ANEXO N – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	169

1 APRESENTAÇÃO

Por sua frequência e elevada morbimortalidade, a doença falciforme é considerada um problema de saúde pública em nosso país. A melhora da sobrevida dos pacientes que vivem com doença falciforme nos últimos anos fez com que deixasse de ser considerada uma doença típica da infância, pois tem sido crescente o número de pacientes que chegam à vida adulta e que necessitam transitar da pediatria para os cuidados do adulto.

Este período de transição tem se mostrado de risco, com aumento no número de internamentos, reinternamentos (HEMKER et al., 2011; BROUSSEAU et al., 2010), descontinuidade no tratamento (MCLAUGHLIN; BALLAS, 2016), assim como mortes, principalmente nos primeiros anos após a transferência para o cuidado do adulto (QUINN et al., 2010).

Para que haja garantia da manutenção do tratamento e conseqüente redução da morbimortalidade na vida adulta, é importante assegurar que essa passagem para os cuidados do adulto ocorra de forma adequada.

O momento da transferência para os cuidados do adulto não deve ser baseado apenas na faixa etária e sim no nível de independência, autonomia e capacidade do adolescente de se autocuidar (NUNES; SASSETTI, 2010). Preparação precoce, discussão sobre transição, com fortalecimento da independência e competência em autogestão podem ser estratégias úteis para aumentar o preparo dos adolescentes para a transição (HANKINS et al., 2012; VAN STAA et al., 2011).

Estudos abordam a importância da redução gradual do envolvimento parental no cuidado e aumento progressivo da autonomia do jovem no processo de transição para o cuidado adulto (SPELLER-BROWN, 2013; GILLELAND et al., 2012). Para que isto ocorra é importante a participação dos pais e equipe de saúde, estimulando o desenvolvimento de habilidades que tornem os jovens independentes para o autocuidado (TREADWELL et al., 2011).

A avaliação do preparo dos pacientes com doença falciforme antes da transição tem sido descrita na literatura como uma ferramenta importante, pois ao se identificar as dificuldades, pode-se promover um programa individualizado, focado nas necessidades de cada paciente/família, assegurando uma transição bem sucedida.

Diversos fatores parecem estar envolvidos neste processo de preparação dos adolescentes com doença falciforme para transição aos cuidados do adulto: fatores individuais (idade, sexo, raça e fatores biológicos), comportamento individual, relacionados à própria

doença (fisiopatologia ou sinais e sintomas da doença), condições de vida e trabalho (fatores psicossociais, renda, nível educacional), fatores relativos ao ambiente em que este jovem está inserido (família e comunidade) e questões culturais (CROSBY; QUINN; KALINYAK, 2015).

Fiz Residência médica em Pediatria e posteriormente em Hematologia/Hemoterapia e trabalho há quase 20 anos em um serviço de referência no atendimento de pacientes hematológicos em Recife. Entre as diversas áreas de atuação da hematologia pediátrica, me identifiquei muito na área das anemias hereditárias, em especial, nas hemoglobinopatias.

Neste período tenho tido oportunidade de acompanhar várias crianças com doença falciforme e suas famílias até a adolescência. No momento da transição dos cuidados para equipe de médicos de adultos tenho observado que vários adolescentes se sentem despreparados e inseguros, sentimento esse, habitualmente compartilhado pelos pais.

Como médica, no momento de transferir alguns adolescentes que vêm evoluindo bem sob os cuidados da pediatria, também me preocupo por ter receio de que haja quebra na linha de cuidado e conseqüentemente maior morbimortalidade na vida adulta.

Ciente da minha responsabilidade com o paciente e a família no momento da transição dos cuidados para o sistema de adultos, tenho me questionado como está preparo destes jovens e suas famílias para esse momento e o que podemos fazer para melhorar esse processo em nosso serviço. Nas reuniões clínicas no serviço percebi que esse sentimento era compartilhado pelos outros hematopediatras e pela equipe multiprofissional.

Diante da dificuldade que tenho encontrado na prática em realizar esta transferência entre sistemas de cuidados (pediátrico e adulto) e do desejo de melhorar esse processo, surgiu o interesse que orientou a pergunta norteadora do estudo: Como está o preparo para a transição dos cuidados pediátricos para os cuidados do adulto em adolescentes com doença falciforme e quais as práticas adotadas pelos hematopediatras para este processo?

Pela complexidade envolvida na transição dos cuidados optamos por realizar um estudo com metodologia mista, com abordagem dos três sujeitos envolvidos (adolescentes, cuidadores e hematopediatras), na tentativa de compreender melhor os fatores envolvidos no fenômeno.

Nosso trabalho teve como objetivo geral analisar o preparo de jovens com doença falciforme para a transição dos cuidados pediátricos para os cuidados do adulto, do ponto de vista dos adolescentes, seus cuidadores e hematopediatras e como objetivos específicos: avaliar a concordância entre a escala de preparo para transição de adolescentes com doença falciforme aos cuidados do adulto informada por adolescentes com a informada por seus cuidadores, verificar a correlação entre o estilo parental materno e as escalas de avaliação de preparo para transição informada pelos adolescentes e pelos cuidadores, verificar a associação entre

características sócioeconômicas e clínicas dos adolescentes com a escala de preparo para transição de adolescentes com doença falciforme, identificar as práticas adotadas pelos hematopediatras no processo de transição de jovens com doença falciforme dos cuidados pediátricos para os cuidados do adulto, identificar as práticas de cuidados adotadas pelos adolescentes e cuidadores, perceber como os adolescentes e seus cuidadores visualizam o cuidado na vida adulta, desvelar os sentimentos de jovens, cuidadores e hematopediatras no momento da transição dos cuidados.

A dissertação é apresentada em 5 capítulos, sendo o primeiro um capítulo de revisão da literatura, estruturado em subitens: Doença Falciforme – conceito e epidemiologia; Fisiopatologia e manifestações clínicas da doença falciforme; Morbimortalidade na doença falciforme; O adolescente com doença falciforme; Estilo parental na doença crônica; Transição dos cuidados pediátricos para os cuidados do adulto em portadores de doença Falciforme; Perspectivas e barreiras à transição; Avaliação do preparo para a Transição. Seguem-se os capítulos de métodos, resultados, discussão e considerações finais.

O estudo se insere na linha de pesquisa “Educação em Saúde” do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco.

Pretendemos trazer como contribuição uma análise sobre este tema em um serviço de referência no tratamento de doença falciforme na realidade brasileira, buscar subsídios para implantação de programa de transição e estimular novas pesquisas nesta área.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Doença Falciforme – Conceito e epidemiologia

O termo doença falciforme é utilizado para determinar um grupo de alterações genéticas que apresentam como característica o predomínio da Hb S. Incluem a anemia falciforme (Hb SS), as duplas heterozigotes, que são as associações da Hb S com outras hemoglobinas anômalas, como Hb D, Hb C e as associações com talassemias (HbS/ β^0 talassemia, HbS/ β^+ talassemia e Hb S/ α talassemia). Os indivíduos heterozigotos para Hb S (HbAS) são chamados de traço falciforme e não apresentam manifestações hematológicas (BRASIL, 2015; COSTA, 2004).

A doença ocorre pela presença de uma mutação na cadeia beta da globina, que leva à substituição do ácido glutâmico pela valina, com formação de Hb S, responsável pela deformação dos eritrócito (NAOUM,1987). Trata-se de uma doença autossômica recessiva, na qual os pais são portadores do traço falciforme.

A Hb S originou-se na África e foi trazida às Américas pela imigração de escravos, daí ser predominante na raça negra (ANVISA,2002; NAGEL,1996). Entretanto, em decorrência da alta taxa de miscigenação, atinge parcela cada vez mais significativa da população caucasóide brasileira (RAMALHO AS, MAGNA LA, PAIVA-E-SILVA, 2003).

Estima-se que existam no Brasil cerca de 25 a 30 mil portadores de doença falciforme (CANÇADO; JESUS, 2007), que se encontram distribuídos de forma heterogênea, apresentando maior prevalência nos estados que possuem maior concentração de afrodescendentes (BRASIL, 2009).

A prevalência média de heterozigotos (AS) é de 2%, valor que sobe para cerca de 6-10% entre afrodescendentes (RAMALHO AS, MAGNA LA, PAIVA-E-SILVA, 2003).

Em Pernambuco, a incidência da doença é de 1:1400 nascidos vivos e o traço falciforme é observado em 4% (1:23), segundo dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2015b).

Dados do programa Nacional de Triagem Neonatal, implantado desde 2001, mostram que nascem no Brasil por ano cerca de 3000 crianças com doença falciforme e 200.000 com traço falciforme (BRASIL, 2012).

Entre as doenças falciformes, a anemia falciforme (Hb SS) apresenta-se como um problema de saúde pública no Brasil, pela sua prevalência e por ser a forma clínica mais grave (BANDEIRA,2008; PAIVA, RAMALHO, CASSORLA, 1993; RAMALHO, 1986).

2.2 Fisiopatologia e Manifestações Clínicas da Doença Falciforme

A Hb S, ao sofrer desoxigenação, se polimeriza, formando cristais intra eritrocitários que deformam o formato da hemácia, que assume a forma de foice. Esse fenômeno pode ser revertido com a oxigenação. Porém, falcizações repetidas alteram definitivamente a membrana da hemácia, favorecendo a formação de células irreversivelmente alteradas (NAOUM,1987).

As manifestações clínicas da doença ocorrem por conta do processo de falcização das hemácias, que promove maior viscosidade sanguínea, oclusão da microcirculação, levando à isquemia e infarto tecidual (ANVISA,2002).

A partir de 3 a 6 meses de vida habitualmente surgem as manifestações clínicas. Na infância, as crises vaso oclusivas geralmente apresentam-se sob a forma de dactilite (síndrome mão-pé) e nos primeiros 5 anos de vida as infecções são frequentes . Anemia hemolítica crônica ocorre pela retirada precoce dos eritrócitos falcizados da circulação pelo sistema retículo endotelial. Episódios de sequestro esplênico podem ocorrer entre seis meses e quatro anos de idade. Crises de dor em ossos longos, priapismo, crises hemolíticas e aplásticas também fazem parte do quadro clínico (BANDEIRA, 2011; ANVISA,2002). A manifestação clínica mais frequente é a crise vaso-oclusiva, sendo a principal causa de internamentos (DICKERSON et al., 2012).

O AVCI (acidente vascular cerebral isquêmico) pode acometer cerca de 6 a 10% dos pacientes entre 6 e 20 anos de idade, risco que tem sido reduzido após a implementação de triagem com o Doppler Transcraniano e instituição de terapia transfusional profilática nos que apresentam risco ao exame (ENNINFUL-EGHAN et al., 2010).

Infartos cerebrais silenciosos têm sido descritos como a principal causa de injúria neurológica, sendo detectados apenas através de ressonância magnética cerebral (DEBAUN; TELFAIR, 2012). Bernaudin et al (2011) demonstraram que cerca de 35% das crianças apresentam esta alteração aos 14 anos de idade e que estas alterações vasculares, associadas às ausências escolares podem ser responsáveis pelos problemas cognitivos e acadêmicos, muitas vezes observados nestes pacientes.

A evolução clínica é extremamente variável entre pessoas com a mesma doença ao longo da vida, enquanto alguns pacientes apresentam curso clínico grave, com diversos internamentos por fenômenos dolorosos, outros são praticamente assintomáticos (BRASIL, 2009; ANVISA, 2002; SERJEANT et al., 1994).

Outras complicações crônicas podem surgir, como hipertensão pulmonar, alterações renais, necrose avascular de fêmur/úmero, doença pulmonar crônica e úlceras maleolares (DEBAUN; TELFAIR, 2012), provocando maior sofrimento e piora na qualidade de vida.

2.3 Morbimortalidade na Doença Falciforme

A doença falciforme sempre esteve associada à elevada morbimortalidade (MORGADO, ROZENFELD; 2005; ALVES, 1996). Ao longo das últimas décadas, com o diagnóstico precoce pela triagem neonatal, instituição de medidas específicas (vacinas, antibioticoterapia profilática, uso da hidroxiuréia, rastreamento com Doppler transcraniano e regimes transfusionais, dentre outros) e melhoria nos cuidados, tem-se observado melhora na sobrevida (CLASTER; VICHINSKY, 2003). Atualmente nos países desenvolvidos, mais de 95% das crianças atingem a vida adulta (BERNAUDIN et al; 2011; QUINN et al., 2010).

Quinn et al (2010) publicaram dados da coorte neonatal de Dallas, EUA, em que foram seguidos 940 pacientes com diagnóstico detectado na triagem neonatal. A taxa de sobrevida aos 18 anos nos portadores de doença falciforme foi de 93,9%, enquanto que nos nascidos antes de 1975 era de 79% (QUINN et al., 2010).

Com a redução da mortalidade e melhora da sobrevida, há portanto um grande número de pacientes com doença falciforme que necessitam transitar da pediatria para os cuidados de adultos (DICKERSON et al., 2012; MCPHERSON; THANIEL; MINNITI, 2009). Este período de mudança tem se mostrado de maior vulnerabilidade, com maior risco para morbimortalidade (DICKERSON et al., 2012; QUINN et al., 2010).

Observa-se entre os portadores de doença falciforme que a taxa de utilização de serviços de urgência, internamentos e reinternamentos tem sido maior em adultos jovens, na faixa etária de 18-30 anos (HEMKER et al., 2011; BROUSSEAU et al., 2010).

Há relato de aumento na mortalidade entre 18 anos e 24 anos, principalmente logo após a transição para os cuidados do adulto (média de 1,8 anos após a transferência). A maioria desses pacientes morreu por complicações relacionadas à doença falciforme, como síndrome

torácica aguda, AVC e falência orgânica. Análise retrospectiva de 22 jovens com doença falciforme em regime de transfusão regular para AVCI na infância, mostrou que 1/3 destes pacientes morreram dentro de três anos após transição para o cuidado adulto, por descontinuidade ou baixa aderência ao regime transfusional (BALLAS, 2010).

Em relação ao tratamento necessário, há relato de que pacientes em transição (acima de 18 anos) receberam menos transfusões, fizeram menos uso de hidroxiuréia e quelantes de ferro e apresentaram mais complicações da doença e maior custo, quando comparados à população pediátrica (BLINDER et al., 2013), sugerindo descontinuidade no tratamento e baixa aderência ao uso das medicações.

Estes dados de que os portadores de doença falciforme em período de transição apresentam maior taxa de atendimentos de urgência, internamentos, reinternamentos, maior risco de morte e baixa aderência ao tratamento, chamam atenção para a preocupação com seguimento destes adultos jovens e para a necessidade de cuidados médicos de qualidade (DE MONTALEMBERT; GUITTON, 2014; BROUSSEAU et al., 2010; QUINN et al., 2010).

No Brasil existem poucas publicações sobre morbimortalidade. Estudo realizado por Hutz em 1981 mostrou que a sobrevida média do brasileiro com anemia falciforme era de 16,4 ± 12,1 anos. Em 1996, Alves relatou que 78,5% dos óbitos por doença falciforme ocorreu até os 29 anos de idade, sendo que 37,5% foi em menores de 9 anos de idade.

Morgado et al (2005), em avaliação de dados de internamentos de pacientes falciformes em 3 estados: Rio de Janeiro (RJ), São Paulo (SP) e Bahia (BA) no período de 2000 a 2002, observaram maior letalidade em adultos jovens (mediana na BA de 26,5; de 31,5 no RJ e 30 anos em SP) .

Martins et al (2010) ao estudar retrospectivamente internamentos de pacientes com doença falciforme em dois hospitais de Minas Gerais, encontraram média de idade dos óbitos de 33,5 anos nos homens e 33,7 anos nas mulheres.

Dados mais recentes sobre mortalidade no Brasil foram publicados por Sabarense (2014), que relatou taxa de mortalidade de 8,8% em crianças com doença falciforme acompanhadas em um programa de triagem neonatal no período de 2007 a 2012.

Diante da gravidade desta doença, o Ministério da Saúde tem implementado algumas ações para modificar esta realidade. Em 2001, por meio da portaria 822/01, incluiu a pesquisa de hemoglobinopatias no Programa nacional de Triagem Neonatal (PNTN) (BRASIL, 2001) a fim de promover diagnóstico precoce e consequentemente redução da morbimortalidade, como vem ocorrendo em países que implementaram esta estratégia. Mais recentemente, em 2005, instituiu no âmbito do SUS, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às pessoas

com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias, na tentativa de mudar a história natural da doença no Brasil (BRASIL, 2005). Espera-se que os cuidados e as orientações precoces apresentem redução futura na morbimortalidade da doença no Brasil (ARAÚJO, 2010).

Há portanto necessidade de desenvolvimento de serviços de qualidade, com seguimento regular, com especial atenção ao adolescente e adulto jovem portador de doença falciforme, que promova independência e encoraje o autocuidado, para melhoria na sobrevivência destes pacientes (QUINN et al., 2010; ARAUJO, 2007).

2.4 O Adolescente com Doença Falciforme

A adolescência é um período de rápido crescimento físico e cognitivo, que ocorre durante a transição da infância para a vida adulta. Inicia-se com as mudanças próprias da puberdade e se caracteriza por diversas transformações. O indivíduo sai de um período de dependência e começa a desenvolver senso de identidade, autonomia, busca por carreira profissional e relacionamentos afetivos (KENNEDY et al., 2007; BLUM et al., 1993; INGERSOLL, 1989).

É definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) pela faixa etária entre 10 e 19 anos de idade (WHO, 1999). No Brasil, segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990), é considerado adolescente o indivíduo entre 12 e 18 anos. Este período pode ser uma oportunidade para que pais e profissionais de saúde apoiem e estimulem condutas saudáveis, a independência e a tomada de decisões por parte dos adolescentes (VICÁRIO, 2013).

O adolescente com doença falciforme pode apresentar particularidades, como internamentos recorrentes, consultas ambulatoriais e algumas restrições pela sua doença. Retardo puberal e baixa estatura podem ocorrer e levar a problemas na auto estima e autoimagem. Mudanças no comportamento, no estilo de vida, stress, atividades físicas vigorosas e uso de álcool sem hidratação adequada podem provocar aumento no número de crises vaso-oclusivas neste período (ARAUJO, 2007; NIH, 2002; EMBURY; HEBBEL; MOHANDAS, 1994). Nesta fase, a adesão ao tratamento pode ser prejudicada pela dificuldade de relacionamento com os pais ou crise de identidade do adolescente (ARAUJO, 2007).

Além das crises vaso oclusivas, do risco elevado para infecções e episódios de síndrome torácica aguda, outras complicações da doença podem surgir neste período, como o priapismo,

alterações renais, sintomas dolorosos secundários à necrose avascular (de fêmur ou úmero) e úlceras em membros inferiores (ANVISA, 2002).

O adolescente pode apresentar além dos problemas físicos, alterações emocionais, mudanças sociais e acadêmicas (DE MONTALEMBERT; GUITTON, 2014). É neste período difícil, muitas vezes conturbado, que habitualmente ocorre a transição do cuidado pediátrico para o cuidado adulto.

Os adolescentes com doença falciforme podem ter dificuldades de ajuste na fase de transição, conforme demonstrado por Anie et al (2005). Foram avaliados 224 pacientes (maiores de 14 anos) atendidos em centros pediátricos de doença falciforme nos EUA e Reino Unido. Foram utilizados instrumentos validados para avaliar percepção de sintomas físicos e psicológicos, autoeficácia e habilidade de autogestão. Sintomas físicos, como dor e fraqueza foram frequentes, assim como sintomas psicológicos, como ansiedade e tristeza. Observou-se que adolescentes mais velhos e com melhor nível socioeconômico relataram mais sintomas físicos e psicológicos, assim como melhor habilidade de autogestão e maior responsabilidade pelo cuidado. Maior autoeficácia foi observada naqueles que apresentavam mais sintomas físicos, independente da idade, sexo e nível educacional. Estes resultados chamam atenção de que a frequência dos sintomas apresentados pelos adolescentes deve ser levada em consideração no desenvolvimento de programas de transição.

Na adolescência, as complicações da doença falciforme apresentam implicações físicas, psicossociais e econômicas, havendo necessidade de suporte, principalmente durante a fase de transição dos cuidados (MUSUMADIL, 2012).

2.5 Estilo Parental na doença crônica

O conceito de estilos parentais foi introduzido na literatura há décadas e desde então autores fizeram várias classificações. Foi definido por Baumrind (1966) em três modelos de autoridade parental: autoritário, autorizante e permissivo. Maccoby e Martim em 1983, redefiniram esta tipologia de Baumrind e categorizaram as famílias de acordo com os diferentes níveis de demandas parentais (controle, supervisão e demandas de maturidade) e receptividade (calor, afeto, aceitação, envolvimento). Assim, no segundo modelo há diferenciação de dois tipos de pais permissivos: negligentes e indulgentes (REICHERT, 2006).

Os estilos parentais são descritos por Gomide (2006) como uma conjunto de práticas educativas que são utilizadas pelos pais na relação com os filhos; destas, duas são favoráveis ao desenvolvimento de comportamentos pró-sociais (monitoria positiva e comportamento moral) e cinco estão relacionadas ao desenvolvimento de comportamentos anti-sociais (abuso físico, negligência, punição inconsistente, disciplina relaxada e monitoria negativa) (GOMIDE; SAMPAIO, 2007). Pode-se dizer que o estilo parental é o resultado da confluência das práticas educativas parentais, ou seja, no estilo parental positivo há prevalência das práticas educativas positivas, enquanto no estilo parental negativo, há prevalência das práticas negativas (GOMIDE, 2014).

Se define monitoria positiva quando os pais tem conhecimento de onde seu filho se encontra, o que faz, seus gostos e preferências, assim como a oferta de carinho e afeto principalmente nos momentos de necessidade. O comportamento moral é quando os pais transmitem aos filhos valores como honestidade, senso de justiça, valores que vão ajudar na discriminação do que é certo e errado. A primeira prática negativa, a negligência, ocorre quando os pais são ausentes, não auxiliam e não se interessam pelos filhos, não assumindo suas responsabilidades. A segunda, a punição inconsistente ocorre quando os pais educam seus filhos de acordo com seu humor e não de acordo com o comportamento da criança. Na disciplina relaxada, os pais determinam regras mas não as fazem ser cumpridas pois ao serem confrontados, acabam cedendo aos filhos. A monitoria negativa (ou supervisão estressante) ocorre quando os pais determinam regras em excesso e fiscalizam demais a vida dos filhos. Por fim, considera-se abuso físico quando os pais machucam ou causam dor nos filhos com a justificativa de controlar o comportamento destes (GOMIDE; SAMPAIO, 2007; SAMPAIO, 2007).

Ao avaliar as práticas educativas materna e paterna, Carvalho (2005) identificou que os filhos percebem as práticas educativas parentais do mesmo modo que os pais percebem, ou seja, se negativa, a avaliação do estilo parental pelos filhos era consistente com a também avaliação negativa feita pelos próprios pais, e vice-versa, dado importante que permite fidedignidade dos dados coletados através dos filhos, pois provavelmente estarão refletindo a opinião dos pais. Reichert (2006) observou que os pais são percebidos pelos jovens exercendo a sua função parental com bons índices de concordância entre o casal.

Estudo que analisou a ordem de nascimento e o sexo, constatou que os primogênitos apresentam mais desvantagens em relação aos irmãos e que as meninas são tratadas de modo diferente pelos pais, sofrendo mais com as práticas negativas em relação aos meninos (SAMPAIO; VIEIRA, 2010).

Ao avaliar a relação entre autonomia e estilos parentais, Reichert (2006) não encontrou associação entre os estilos educativos adotados pelo pai com os diferentes níveis de autonomia manifestada pelos adolescentes. Já em relação à mãe, observou que à medida que ela se mostra controladora, sem disponibilizar afeto, os jovens demonstram mais dificuldade em encontrar formas para realizar suas metas. Neste caso, o estilo materno autoritário tende a inibir o desenvolvimento da autonomia funcional.

O uso parental do controle psicológico e de estratégias manipuladoras pode dificultar o desenvolvimento da autonomia, “do senso do eu” dos adolescentes e pode contribuir para o desenvolvimento de comportamentos ansiosos, de insegurança e outros tipos de comportamentos (BARBER, 1996).

Questões culturais também podem interferir na aquisição da autonomia, uma vez que esta é desejável em culturas individualistas (como a Norte Americana), diferentemente do observado na cultura Latino Americana, onde se valoriza a coesão familiar, as metas são compartilhadas e os pais são mais intrusivos na educação dos filhos (GARCÍA; PERALBO, 2001).

Em relação ao contexto social, observou-se que pais que apresentam menor nível socioeconômico tendem a ter disciplinas mais duras, seja por apresentar maior nível de stress ou por terem maior crença na punição física (PINDERHUGHES, 2000).

Os modelos educativos/família apresentam forte influência na socialização e no comportamento, tendo um papel importante no desenvolvimento da criança. Diante de uma situação crônica, torna-se ainda mais relevante, oscilando entre responsabilização e estímulo à autonomia. Na doença crônica, a família apresenta papel importante, pela relação de dependência em uma fase de desenvolvimento (SANTOS; SIMÕES; TOMÉ, 2011).

A presença de uma doença crônica promove mudanças nos pais, crianças e no relacionamento destes, pois estes filhos são geralmente mais dependentes de seus pais. Na adolescência, enquanto seus pares estão alcançando independência, aqueles que vivem com uma doença crônica podem estar em situação de dependência forçada, muitas vezes com restrições físicas e com necessidade de suporte emocional dos pais, o que pode tornar a transição da adolescência para a vida adulta mais difícil (EISER; BERRENBURG, 1995). Os pais devem ser capazes de estimular os adolescentes a alcançar a autonomia e a monitorização diante da doença crônica (SANTOS; SIMÕES; TOMÉ, 2011).

2.6 Transição dos cuidados pediátricos para os cuidados do adulto em adolescentes com doença falciforme

Transição foi definida pela Sociedade Americana de Medicina do Adolescente, como “um movimento intencional, planejado, de adolescentes e adultos jovens com problemas médicos crônicos, de um centro de cuidado centrado na infância para o sistema de saúde dos adultos” (BLUM et al, 1993). É um processo importante, tanto para adolescentes saudáveis, como para aqueles com problemas de saúde, já que faz parte do processo de desenvolvimento (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2002; BLUM et al, 1993).

A importância da transição foi discutida pela primeira vez em uma conferência em Minnesota, nos EUA, no ano de 1984, intitulada: “Youth with disability: The transition years”. Cinco anos após, Dr Everett Koop realizou uma segunda conferência sobre o tema: “Growing up and getting medical care: youth with special health care needs” (MAGRAB, 1989). Naquele momento, já se considerava que a transição era uma questão importante para os adolescentes com doenças crônicas e que representava uma barreira no desenvolvimento e manutenção dos cuidados destes pacientes.

Em 2002, foi publicado um consenso pela Academia Americana de Pediatria, no qual se estabeleceu como objetivo que em 2010: “todos os médicos que prestam cuidados de saúde primário e especialistas entendam a lógica da transição do cuidado centrado na criança para os cuidados do adulto, tenham conhecimento e habilidade para facilitar esse processo e saibam como e quando a transferência do cuidado é indicada”. Ressalta-se portanto a importância de se apoiar e facilitar a transição de adolescentes com necessidades especiais de saúde para a vida adulta (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2002).

A transição é um processo ativo, que tem como objetivo atender às necessidades de saúde, psicossociais e vocacionais dos adolescentes para a passagem dos cuidados da infância para os cuidados do adulto (BLUM et al, 1993), enquanto transferência se refere apenas à mudança do local e da equipe que presta o cuidado (KENNEDY; SAWYER, 2008).

De acordo com a Academia Americana de Pediatria, algumas recomendações são importantes para uma transição de cuidados efetiva: a presença de um profissional de saúde treinado para organizar e coordenar a transição de cada paciente; o serviço e o profissional de saúde devem identificar os conhecimentos e necessidades do paciente para a transição e promover aprendizado; preparar e manter um resumo de seu histórico; um plano de transição com os pais/profissionais de saúde deve ser iniciado precocemente; devem continuar a receber

os mesmos cuidados primários e preventivos que aqueles que não possuem necessidades especiais (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2002).

A maneira como a transição dos cuidados é conduzida tem importância fundamental no engajamento do paciente nos cuidados com sua saúde (KENNEDY et al., 2007) e o início precoce permite que a equipe de saúde possa avaliar as preocupações dos adolescentes (LEBENSBURGER; BEMRICH-STOLZ; HOWARD, 2012).

Em estudo qualitativo realizado com portadores de doenças crônicas, pais e médicos, o processo de transição foi visualizado como tendo três estágios. O primeiro seria “visualizando o futuro”, que se inicia após o diagnóstico, quando a família e os médicos discutem sobre o futuro, suas possibilidades educacionais, profissionais, sua independência na comunidade e como pais e profissionais de saúde devem trabalhar para promover essa independência futura. O segundo estágio seria “a idade da responsabilidade”, em que os familiares começam a ensinar e dar aos adolescentes mais responsabilidade, como conversar com o médico nas consultas, serem responsáveis por tomar suas medicações, assim desenvolvendo autonomia. O terceiro, “a idade da transição” seria dividido em dois períodos: adolescência (12-17anos) e adulto jovem (18-23), passando a ser atendidos em serviços de adultos (REISS; GIBSON; WALKER, 2005).

Para que o programa de transição seja efetivo, deve ter objetivos abrangentes, promovendo desenvolvimento de habilidades e a autonomia do adolescente/adulto jovem (FREDERICKS et al., 2010). A mudança progressiva da responsabilidade dos pais para o adolescente, empoderando-o a desenvolver confiança nas suas habilidades é fundamental para aquisição do conhecimento e experiência necessária para que transitem com independência para os cuidados do adulto (SAWICKI; KELEMEN; WEITZMAN, 2014; FREDERICKS et al., 2010). A autonomia para o cuidado pode ter um efeito direto no envolvimento ativo e adesão ao tratamento (PATTON et al., 2003).

O sucesso da transição e redução da morbimortalidade na vida adulta está diretamente relacionada à autonomia do jovem, sua capacidade de autocuidado, adesão ao tratamento proposto, compreensão da sua doença e limitações, assim como sinais de melhoria ou agravamento de sua doença (NUNES; SASSETTI, 2010).

Para que os adolescentes consigam se adaptar aos serviços que cuidam de adultos, algumas competências precisam ser desenvolvidas, como ter conhecimento sobre a doença, saber explicar seus sintomas aos outros e à equipe de saúde, agendar consultas, aderir ao tratamento, conhecer suas medicações (indicação e efeitos colaterais), ter conhecimento sobre saúde sexual, uso de álcool e drogas, reconhecer complicações da doença e como procurar ajuda

quando necessário (WATSON, 2011; KENNEDY et al., 2007; WATSON, 2005; TELFAIR et al., 2004b; CLASTER; VICHINSKY, 2003).

Maturidade e experiência são necessárias para que se consiga executar as responsabilidades relativas à saúde assumidas durante a transição (REISS; GIBSON; WALKER, 2005). O objetivo é conseguir que o adolescente/adulto jovem se engaje com sucesso no sistema de saúde de adultos, de modo que continue a receber os cuidados adequados e apresentem boa evolução, com qualidade de vida (ROSEN et al., 2003).

Para que a transição dos cuidados da pediatria para os cuidados do adulto ocorra de forma adequada, além do preparo e colaboração dos pacientes, é importante a participação dos pais e equipe de saúde, estimulando o desenvolvimento de habilidades que torne os jovens independentes (TREADWELL et al., 2011). Adquirindo informação, o jovem pode se envolver e atuar de forma ativa, participando para mudar a história natural da doença (ARAUJO, 2007).

A educação em saúde na doença falciforme apresenta como principais objetivos: empoderar o jovem sobre o conhecimento da doença e promover seu autocuidado; desmistificar a doença, disseminar informações e permitir o desenvolvimento da cidadania (ARAUJO, 2007).

Para Paulo Freire, a educação tem como alguns de seus princípios, a responsabilidade, a exaltação da liberdade e da autonomia. Esta última deve ser constituída aos poucos, por intermédio de experiências, visto que não se amadurece de repente. No que se refere à autonomia:

“A autonomia, enquanto amadurecimento do ser para si, é processo, é vir a ser...é nesse sentido que uma pedagogia da autonomia tem de estar centrada em experiências estimuladoras da decisão e da responsabilidade, vale dizer, em experiências respeitosas da liberdade” (FREIRE, 2013).

Torna-se necessário estabelecer políticas de transição nos serviços, com planejamento e realização de avaliação do conhecimento sobre a doença falciforme e do preparo destes pacientes para a transição regularmente (DE MONTALEMBERT; GUITTON, 2014).

2.7 Perspectivas e Barreiras à Transição

No processo de transição dos cuidados da pediatria para o cuidado adulto é importante a visão da equipe que acompanha o paciente na infância e adolescência (DEBAUN; TELFAIR, 2012).

Pesquisa realizada nos EUA em clínicas pediátricas especializadas em doença falciforme com a finalidade de identificar as práticas de transição revelou grande variação entre os serviços. Dos centros pesquisados, 70% realizavam avaliação do preparo para a transição e apenas 60% transferiam seus pacientes para um hematologista especializado em doença falciforme. Os adolescentes habitualmente não eram vistos sem os pais na consulta. A maioria dos profissionais via necessidade de programas de transição mas não o faziam de forma sistemática (SOBOTA et al., 2011).

Inquérito realizado em Portugal, com o objetivo de identificar práticas de transição implementadas em serviços de pediatria que tratam doenças crônicas, revela heterogeneidade nos cuidados na transição. A maioria dos serviços não possui um profissional dedicado ao processo de transição e não realiza consultas conjuntas (médico pediatra e de adulto) antes da transferência. Em todas as unidades avaliadas se estimula o adolescente a ter conhecimento sobre sua doença e a adquirir capacidade de aumentar sua autonomia. O jovem tem oportunidade de ir à consulta sem os pais na maioria das clínicas. O estudo traz um alerta sobre as falhas existentes nos serviços e chama atenção para a necessidade de outros estudos nesta área (MARTINS, 2012).

Telfair et al (2004) conduziram estudo nos EUA para investigar o ponto de vista dos médicos que cuidam de crianças e adultos sobre a transição de adolescentes com doença falciforme. A maioria concordava que um programa de transição era necessário, mas poucos estavam envolvidos no processo. Os médicos de adulto tinham expectativa de que os adolescentes fossem atendidos sem seus pais, diferente dos pediatras, demonstrando que esperam maior responsabilidade por parte dos mesmos. Essa falta de consenso sugere a necessidade de formação dos profissionais e de criação de protocolos para promover uma transição bem sucedida.

Observa-se que na maioria das vezes não são levados em consideração fatores importantes, como adesão ao uso das medicações, autonomia, habilidades no autocuidado e independência econômica no momento da transição. A faixa etária e a ocorrência de gravidez são frequentemente usados como critério para definir o momento da transição, apesar de não refletirem a maturidade do jovem. Além disso, poucos centros atendem os adolescentes sem seus pais, o que pode dificultar o preparo para a transição (SOBOTA et al, 2011; WOJCIECHOWSKI EA, HURTIG A, 2002).

Dentre as barreiras encontradas por profissionais de saúde em relação à transferência dos cuidados, a principal era se identificar médicos que cuidassem de adultos com doença falciforme (HUANG et al., 2011; SOBOTA et al., 2011; MCMANUS et al, 2008). Além disso,

há evidência de que muitos clínicos se sentem despreparados para cuidar de adultos jovens com doenças crônicas (OKUMURA et al., 2008). Como consequência, estes pacientes demoram mais a serem transferidos aos cuidados de adultos (FORTUNA et al., 2012). Esse achado entre os profissionais pode ter relação com o ensino. Recém graduados na residência pediátrica na Universidade do Colorado, em Denver, citam falhas no treinamento do manuseio de doenças crônicas (ROSENBERG et al., 2011). Pesquisa nacional realizada nos EUA revelou que 33% dos programas educacionais não promovem orientação sobre transição da pediatria para os cuidados do adulto (FOX et al., 2010).

Os pediatras reconhecem a importância dos pais no processo da transição. Percebem, entretanto, que o seu envolvimento excessivo pode atrapalhar o processo, atrasando a mudança da responsabilidade no manuseio da doença dos pais para o jovem (NIEBOER et al., 2014; HUANG et al., 2011). Uma recomendação para que isso seja evitado é atender o adolescente sem os pais no início da consulta, facilitando a transferência do cuidado (HUANG et al., 2011).

Outra barreira encontrada frequentemente pelos pediatras é o forte vínculo com o paciente/família, muitas vezes estabelecido por anos de acompanhamento (DE CUNTO, 2012; NUNES; SASSETTI, 2010; MCMANUS et al, 2008). Para os pacientes e seus pais, o processo de transição geralmente significa o término de um longo relacionamento com o médico pediatra. Muitas vezes essa mudança pode ser identificada pelos adolescentes como um abandono, se o processo não for bem conduzido (CALLAHAN,2001).

Com um programa de transição planejado, ao invés de uma transferência abrupta, os pacientes possuem oportunidade de entender melhor o objetivo do processo e de se adaptarem mais facilmente (DE CUNTO, 2012; ALPAY, 2009).

Telfair et al (1994), conduziram na Universidade de Duke, na Carolina do Norte, estudo sobre transição do cuidado da pediatria para o cuidado adulto em doença falciforme, com objetivo de investigar as preocupações e expectativas sobre a transição entre adolescentes, adultos jovens (13-30 anos) e seus pais. Identificou-se que, para pacientes, a maior preocupação era serem tratados como adultos e como iriam pagar por seu tratamento. Para os pais, a principal preocupação era por seus filhos deixarem o programa pediátrico, se possuíam capacidade para assumir a responsabilidade pelo seu cuidado e de se adaptar com sucesso no sistema de saúde de adultos.

Estudo seccional realizado com adolescentes portadores de doença falciforme com mais de 14 anos que ainda estavam sob os cuidados do pediatra revelou que a maioria tinha medo de deixar seu médico com o qual já estava familiarizada e apresentava receio se os médicos de adulto iriam entender suas necessidades e acreditar quando estivessem em crise de dor. Falta de

informação sobre a transição e sobre os cuidados do adulto também foram relatados (TELFAIR et al., 2004b). Outra preocupação demonstrada pelos adolescentes foi a falta de informação pelos pediatras sobre tratamento da dor antes da transição (MCPHERSON; THANIEL; MINNITI, 2009).

WONG et al (2010) conduziram o primeiro estudo na Ásia para avaliar as atitudes dos adolescentes portadores de doença crônica e seus pais na transição. Mais de 80% dos adolescentes e pais aceitariam bem a transição se houvesse explicação detalhada do processo pelos médicos e se os adolescentes fossem encorajados a aprender o autocuidado. O resultado deixa claro que o processo seria mais efetivo se um programa estruturado e com preparação efetiva fosse implementado.

Ao se avaliar os sentimentos sobre a transição, foi observado que a maioria dos adolescentes apresenta emoções/sentimentos diversos a respeito do processo. A maioria (67%) referia estar de acordo com a transferência e 42% concordavam que era hora de mudar. Por outro lado, mais de 50% se apresentavam nervosos e inseguros com a transição. Adolescentes mais velhos e com maior escolaridade aceitavam melhor a ideia da transferência para os cuidados de adulto. Aqueles com doença mais grave eram mais inseguros com a mudança (TELFAIR; MYERS; DREZNER, 1994).

Outro achado importante ao se investigar a perspectiva de pacientes, pais e médicos, foi a falta de comunicação entre a equipe médica e pacientes / famílias (HUANG et al., 2011; TREADWELL et al., 2011). Pesquisa nacional realizada nos EUA com pais de jovens com necessidades de cuidados especiais de saúde revelou que apenas 50% haviam discutido a transição com o médico de seu filho (LOTSTEIN et al., 2005). Entre adultos jovens, 55% relataram ter conversado com a equipe de saúde sobre as suas necessidades futuras (SAWICKI et al., 2011), o que alerta sobre a necessidade de melhor comunicação entre os profissionais de saúde e os adolescentes e suas famílias.

2.8 Avaliação do preparo para a Transição

A idade cronológica não tem se mostrado um critério adequado para definição do momento da transição. Médicos e pesquisadores têm recomendado que os adolescentes/adultos jovens só devem ser transferidos aos cuidados de adulto quando tiverem adquirido as habilidades necessárias para cuidar de sua saúde de forma independente (SHARMA et al.,

2014; HANKINS et al., 2012; LEBENSBURGER; BEMRICH-STOLZ; HOWARD, 2012; MACHADO; SUCCI; TURATO, 2010). A atitude do adolescente na transição e seu nível de autoeficácia no manuseio do autocuidado tem sido identificada como a chave do preparo para a transição (VAN STAA et al., 2011).

Denomina-se preparo ou “prontidão” para a transição a capacidade do adolescente/adulto jovem e sua família se engajarem no processo de transição (TELFAIR et al., 2004a). Sugere-se que a avaliação do preparo para transição deva ser realizada com adolescentes e pais, com a finalidade de promover um plano adequado a cada paciente, direcionado às necessidades individuais (LEBENSBURGER; BEMRICH-STOLZ; HOWARD, 2012). Essa avaliação e o planejamento da transição têm se tornado necessários e estão sendo cada vez mais incorporados na prática clínica, com o objetivo de melhorar o preparo para a transição (COOLEY; SAGERMAN, 2011; PAI; SCHWARTZ, 2011; REISS; GIBSON; WALKER, 2005). Apesar disso, ainda são poucos os instrumentos validados para essa avaliação (PAI; SCHWARTZ, 2011).

Na adolescência, a adesão ao regime terapêutico e a manutenção das práticas de autocuidado trabalhadas na infância, torna-se um desafio (ARAUJO, 2007), e tem se mostrado importantes no processo de transição dos cuidados da pediatria para os cuidados do adulto (VAN STAA et al., 2011).

Foi realizado em Recife estudo com abordagem qualitativa sobre as práticas de autocuidado entre adolescentes de 10 a 19 anos portadores de doença falciforme. Observou-se que os pacientes praticam algumas ações de autocuidado, muitas vezes permeadas pelo receio e insegurança, mais do que pelo conhecimento da necessidade de sua prática. Déficits de autocuidado foram observados: na hidratação adequada, na manutenção do equilíbrio entre solidão e interação social e no aprendizado para viver e conviver com a doença e suas consequências. Observou-se que é importante incorporar ações educativas que contribuam para a autonomia do autocuidado (ANDRADE, 2012).

Alguns autores (VAN STAA et al., 2011; WILLIAMS et al., 2011 MCPHERSON; THANIEL; MINNITI, 2009) conduziram estudos com a finalidade de avaliar o preparo para a transição, utilizando diferentes instrumentos, tendo sido observado que os adolescentes e adultos jovens na maioria das vezes não estão preparados para a transferência para os cuidados do adulto.

Com a finalidade de explorar associação entre a percepção do adolescente quanto ao seu preparo para a transição aos cuidados de adulto com as características sociodemográficas e relacionadas à doença, habilidade de autogestão e atitude na transição, Van Staa et al (2011)

conduziram um estudo seccional com adolescentes portadores de doenças crônicas, entre 12 -19 anos de idade na Holanda. A maioria (56%) relatou que se sentia preparada para a transferência. Maior nível de preparo foi observado nos mais velhos. Não houve relação entre o preparo para a transição e variáveis relativas à doença, sugerindo que as questões da transição não estão relacionadas ao processo da doença, sendo similar em portadores de necessidades especiais de saúde. Atitude mais positiva diante da transição, discussão sobre o processo, maior autoeficácia e independência nas consultas, apresentaram maior associação ao preparo para a transição. Este estudo sugere que um plano de transição individualizado e avaliação do preparo podem ser benéficos.

Preparação precoce, discussão sobre transição, com fortalecimento da independência e competência em autogestão, podem ser estratégias úteis para aumentar o preparo dos adolescentes para a transição (HANKINS et al., 2012; VAN STAA et al, 2011).

McPherson et al (2009), realizaram estudo para avaliar o preparo para a transição e conhecimento sobre o processo com 70 adolescentes/adultos jovens (14-21 anos) portadores de doença falciforme. Foram utilizados instrumentos de avaliação desenvolvidos para o estudo. Os pacientes apresentaram conhecimento sobre a necessidade da transição e interesse em aprender sobre o processo, entretanto, o nível de preparo observado foi baixo. Os mais velhos se sentiram mais preparados, apresentaram maior conhecimento sobre seu plano de transição e maior interesse em aprender sobre o processo. Em relação ao gênero, não se observou diferença quanto ao conhecimento, interesse e importância da transição. Os pacientes com doença mais grave apresentaram menor interesse em aprender sobre o processo. Este estudo sugere que para uma transição bem sucedida, o adolescente deve ter bom conhecimento sobre a doença e que avaliação do preparo para a transição antes e durante o processo são importantes.

Burks (2013) realizou avaliação do preparo para transição em adolescentes com doença falciforme utilizando um instrumento validado, o TRAQ (*transition readiness assessment questionnaire*) (SAWICKI et al., 2009). Neste estudo observou baixo nível de preparo entre os adolescentes, entretanto, aqueles mais velhos e que já estavam sob o cuidado dos médicos de adultos e do sexo feminino apresentaram - se mais preparados.

Outros estudos (SPELLER-BROWN, 2013; GILLELAND et al., 2012; WILLIAMS et al., 2011) foram realizados para mensurar o preparo para a transição avaliando o envolvimento parental na construção da autonomia e manuseio dos cuidados de saúde do adolescente portador de doenças crônicas.

Gilleand et al (2012) avaliaram adolescentes submetidos a transplante renal com a finalidade de verificar a percepção dos adolescentes e dos pais sobre o preparo para a transição.

Foi utilizado um instrumento desenvolvido pelos autores, o RTQ (*readiness for transition questionnaire*), com uma versão para o adolescente e outra para os pais. Participaram 48 adolescentes e adultos jovens (15 a 21 anos) e 32 cuidadores. Concluiu-se que há uma relação dinâmica entre a responsabilidade pelo cuidado por parte do adolescente e o envolvimento parental durante o processo de transição, com redução do envolvimento destes à medida que os adolescentes aumentam sua responsabilidade.

Em 2013, em Baltimore, foi realizado estudo com adolescentes portadores de doença falciforme e seus pais, com os seguintes objetivos: avaliar o preparo destes pacientes para a transição e sua relação entre idade e gravidade da doença; examinar as relações entre pais e adolescentes na responsabilidade e envolvimento com os cuidados de saúde, no preparo para assumir responsabilidade pelo seu cuidado e para ser transferido aos cuidados dos adultos. A finalidade era coletar dados para se implantar um ambulatório de transição. Como não estava disponível instrumento específico para essa avaliação em pacientes falciformes, optou-se pelo uso do RTQ (GILLELAND et al., 2012). Participaram 60 pacientes (14 a 21 anos) e seus pais. Não se observou correlação entre preparo para transição e variáveis da doença de base. O nível de maturidade, competências de gestão de autocuidado e independência foram fatores universais associados ao preparo para transição e são fatores importantes quando se desenvolve um programa de transição. Os autores concluíram que há necessidade de intervenções que diminuam o envolvimento dos pais e aumentem a responsabilidade dos adolescentes (SPELLER-BROWN et al., 2015).

A avaliação do preparo ou “prontidão” para a transição também tem sido utilizada como ferramenta para monitorizar programas de transição. Okumura et al (2014) realizaram avaliação do preparo de pacientes portadores de fibrose cística, antes e após implementação de um programa de transição. Foi utilizado o TRAQ (*transition readiness assessment questionnaire*) (SAWICKI et al., 2009). O score do TRAQ no domínio autorepresentação apresentou melhora na reavaliação, porém não houve diferença no domínio autogestão. Observou-se redução no número de internamentos no primeiro ano após a transferência nos participantes do programa.

Outra população estudada antes e após intervenção de um programa de transição foram os portadores de cardiopatia congênita /adquirida (MACKIE et al., 2014), também com a utilização do TRAQ nos dois momentos.

Com a finalidade de avaliar os fatores de risco para a uma transição mal sucedida em adultos jovens com doença falciforme, Andermariam et al (2014) conduziram estudo em Connecticut (EUA), no qual participaram 47 pacientes (16 a 24 anos) que estavam em um programa de transição entre 2007 e 2012. Foi observado que os pacientes que iniciaram o

programa com idade mais avançada apresentaram maior taxa de insucesso, assim como aqueles com quadro clínico menos grave. Chama-se atenção para a necessidade da instituição precoce do plano de transição e maior ênfase no processo educacional, mesmo entre aqueles com evolução clínica favorável na infância.

Ao iniciar o processo precocemente, a equipe de saúde tem tempo para identificar as barreiras e promover plano individualizado com intervenções que facilitem a transição. Observa-se, portanto, a necessidade de se identificar as práticas realizadas por estes pacientes no período de transição da adolescência para a vida adulta (ARAUJO, 2007). Identificar os pacientes de risco para desfecho desfavorável permite implementar ações específicas.

Para esta avaliação do preparo para a transição, diversos métodos/instrumentos/checklists foram desenvolvidos, sendo alguns específicos para determinadas doenças e outros inespecíficos, para doenças crônicas. Revisão sistemática sobre as medidas de avaliação do preparo para a transição e de satisfação com a transferência em adolescentes com doenças crônicas, identificou que a maioria dos instrumentos foi desenvolvida pelos autores dos estudos e que nenhum deles apresenta evidência bem estabelecida de confiabilidade e validade (STINSON et al., 2014). Dados semelhantes foram publicados por SCHWARTZ et al (2014), reforçando que o desenvolvimento de medidas de avaliação do preparo para a transição ainda é uma área pouco desenvolvida.

ZHANG et al (2014) identificaram o TRAQ como a melhor ferramenta validada para avaliação do preparo para a transição, com o benefício de poder ser usada em qualquer doença crônica. Entretanto, os autores chamam atenção para a dificuldade de se estabelecer critério de validade dos instrumentos existentes, já que não existe um “padrão ouro”. Outra observação importante é que a maioria destas ferramentas tiveram origem nos EUA e Canadá.

Estudo realizado para validação do TRAQ no Canadá em adolescentes com doenças crônicas identificou que esta ferramenta não apresentou validade em jovens com idade média de 15,3 anos (MOYNIHAN, 2012). Estes achados levantam questões a respeito da validade destes instrumentos em países com sistemas de saúde e condições sócio econômicas diferentes.

Não identificamos até a presente data publicações em nosso país sobre avaliação da transição em doença falciforme. Como refere Machado et al (2010), a literatura no Brasil sobre transição em doenças crônicas é escassa e os modelos descritos nos estudos refletem a realidade de outros países. Há necessidade de pesquisas que demonstrem a nossa realidade, uma vez que diferenças culturais e no sistema de saúde podem interferir neste processo de adaptação dos jovens com doença falciforme aos cuidados do adulto.

3 MÉTODOS

3.1 Caracterização do estudo

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório e com abordagem metodológica mista. Os estudos descritivos têm como principal objetivo descrever características de determinada população ou fenômeno, além de relacionar variáveis. As pesquisas exploratórias asseguram maior familiaridade com o problema, visando torná-lo mais explícito (GIL, 2007).

A pesquisa com método misto é aquela em que o investigador coleta e analisa os dados, integra os achados e extrai inferências usando abordagens ou métodos qualitativos e quantitativos em um único estudo (TASHAKKORI, A; CRESWELL, 2007).

Creswell e Plano Clark (2013) acreditam que uma definição para os métodos mistos deve incorporar muitos pontos de vista diferentes. Para estes autores, em uma pesquisa de métodos mistos, o pesquisador:

- coleta e analisa de modo persuasivo e rigoroso tanto os dados qualitativos quanto os quantitativos (tendo por base as questões da pesquisa);
- mistura (ou integra ou vincula) as duas formas de dados concomitantemente, combinando-os (ou misturando-os) de modo sequencial, fazendo um construir o outro ou incorporando um ao outro;
- dá prioridade a uma ou ambas as formas de dados (em termos do que a pesquisa enfatiza);
- usa esses procedimentos em um único estudo ou em múltiplas fases de um programa de estudo;
- estrutura esses procedimentos de acordo com visões de mundo filosóficas e lentes teóricas; e;
- combina os procedimentos em projetos de pesquisa específicos que direcionam o plano para a condução do estudo (CRESWELL; CLARK, 2013, p 22).

A utilização de metodologia mista tem potencial de abordar o problema de pesquisa sob diferentes aspectos e pode levar a uma maior compreensão do fenômeno a ser estudado (VAN STAA; JEDELOO; VAN DER STEGE, 2011). Além disso, ao se combinar os dois métodos é

possível compensar as fragilidades de cada um deles (CRESWELL, 2010; O’CATHAIN; MURPHY; NICHOLL, 2008) e trazer uma “força maior” ao estudo do que ao se usar um método isolado (CRESWELL; CLARK, 2013), esta estratégia pode promover melhor validade e generalização dos achados (CRESWELL, 2010; O’CATHAIN; MURPHY; NICHOLL, 2008). A opção pela utilização do método misto nesta pesquisa ocorreu em função da complexidade envolvida no fenômeno da transição do adolescente com doença falciforme aos cuidados do adulto.

Dentre as diversas formas de métodos mistos, optamos pela estratégia do projeto paralelo convergente (figura 1), em que a coleta dos dados quantitativos e qualitativos é realizada de forma concomitante, na mesma fase da pesquisa, sendo posteriormente realizada a comparação dos dois bancos de dados a fim de verificar se há combinação, diferenças ou convergência entre os achados (CRESWELL; CLARK,2013; CRESWELL, 2010). Este modelo pode resultar em dados bem substanciados e com boa validação (CRESWELL, 2010).

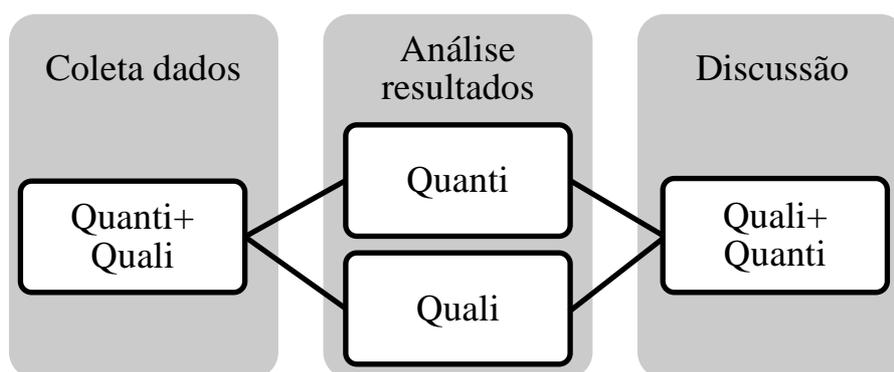


Figura 1 – Procedimentos metodológicos utilizados no estudo - Método misto - Projeto Paralelo convergente (Fonte: a autora. Adaptado de Creswell; Clark, 2013).

3.2 Cenário do estudo

A pesquisa foi desenvolvida após autorização prévia por meio de carta de anuência e aprovação no Comitê de ética em pesquisa do Hospital de Hematologia da Fundação Hemope.

A Fundação Hemope foi criada em 1977 e se trata de uma organização de caráter científico, educacional e assistencial, que está vinculada à Secretaria de Saúde do Governo do estado de Pernambuco. Sua atuação se dá nos segmentos de Hemoterapia e Hematologia,

através da produção científica, formação qualificada de recursos humanos e prestação de serviços especializados.

O Hemope se destaca como referência no estado em diagnóstico laboratorial e tratamento das patologias do sangue. Conta com um Hospital para o desenvolvimento das atividades relacionadas ao tratamento hematológico, dispendo de quarenta leitos, quatro leitos em unidade de terapia intensiva, serviço de pronto atendimento, hospital-dia, serviço ambulatorial com atendimento odontológico, cardiológico, neurológico (com realização de Doppler transcraniano), acompanhamento fisioterápico e psicológico. É centro de referência para diagnóstico e tratamento de hemoglobinopatias, sendo responsável pelo acompanhamento das pessoas com doença falciforme diagnosticados pelo programa de triagem neonatal desde junho de 2001.

No momento do estudo estavam cadastrados no serviço 35.300 pacientes, destes, 1831 tinham diagnóstico de doença falciforme, dos quais, 138 encontravam-se na faixa etária entre 16-18 anos.

3.3 Critérios de Inclusão

Foram incluídos os adolescentes com doença falciforme na faixa etária entre 16-18 anos, que estavam em acompanhamento com hematopediatra no serviço há mais de 3 anos e que não apresentavam sequela de AVC (acidente vascular cerebral) e os cuidadores que os acompanhavam no momento da consulta/internamento.

Foram incluídos todos os hematopediatras que trabalham no serviço.

3.4 Operacionalização do estudo

3.4.1 Recrutamento

O convite para participar do estudo foi realizado aos adolescentes e seus respectivos cuidadores no ambulatório (antes ou depois das consultas) ou durante o internamento na enfermaria de hematologia infantil (respeitando momento oportuno).

Os Hematopediatras que trabalham no serviço foram convidados a participar da pesquisa em uma reunião da equipe, onde se explicou os objetivos do estudo.

3.5 Componente quantitativo do estudo

3.5.1 Participantes

Participaram do componente quantitativo do estudo 61 adolescentes com doença falciforme, 54 cuidadores e 5 hematopediatras. Nenhum adolescente/cuidador se recusou a participar. Houve apenas uma perda: um adolescente veio para a consulta sem acompanhante, participou do estudo, mas teve seus dados excluídos pois não enviou o termo de consentimento assinado pelo responsável. A coleta de dados ocorreu no período de abril a outubro de 2015.

3.5.2 Variáveis do estudo

As variáveis do estudo referentes aos adolescentes e seus cuidadores foram distribuídas em seis grupos, estando relacionadas à condição socioeconômica e demográfica, variáveis clínicas, relacionadas ao cuidador, variáveis referentes ao estilo parental e referentes ao preparo para a transição (respostas de adolescentes e cuidadores) (Quadro 1). As variáveis referentes aos médicos estão relacionadas à caracterização do perfil sociodemográfico e acadêmico e referentes às práticas realizadas no processo de transição de adolescentes dos cuidados pediátricos para o cuidado dos adultos (Quadro 2).

Quadro 1 - Variáveis sociodemográficas, estilo parental e preparo para transição dos cuidados pediátricos para o cuidado dos adultos (avaliação dos adolescentes e cuidadores).

(continua)

Variáveis socioeconômicas e demográficas	Definição	Categorização
Idade do adolescente	Idade do adolescente em anos	16, 17,18 anos
Sexo	Autoexplicativa	Feminino Masculino
Raça	De acordo com IBGE	Parda, negra, amarela, branca, indígena
Escolaridade adolescente	Nível de escolaridade atual	Fundamental incompleto, Médio incompleto, Médio completo
Procedência	De acordo com a macrorregião que mora	Metropolitana do Recife, Mata pernambucana, Agreste pernambucano, Sertão pernambucano, São Francisco pernambucano
Irmão vivo com doença falciforme	Se possui irmão vivo com doença Falciforme	Sim Não
Irmão falecido por doença falciforme	Se tem irmão que faleceu por doença falciforme	Sim/não
Número moradores na residência	Número de pessoas que moram na residência	Até 4 5 ou mais
Renda familiar mensal	Renda familiar no último mês expressa Em salários mínimos/pessoa	Até 1 Mais de 1 a 2 Mais de 2
Teve acompanhante para vir na consulta	Se veio para consulta sem acompanhante	Sim Não
Variáveis clínicas	Definição	Categorização
Tipo Hemoglobinopatia	Tipo de hemoglobina anômala	HBSS, HB S β , HBSC
Número de crises de dor óssea	Número de crises de dor óssea com Duração >24 h nos últimos 12 meses	Até 2 3 ou mais
Número de consultas	Número de consultas com hematologista Nos últimos 12 meses	Até 1 2 a 5 6 ou mais
Regime de transfusão crônica	Se está em regime de transfusão mensal regular	Sim Não
Uso de Hidroxiuréia	Se faz uso da medicação Hidroxiuréia	Sim Não
Uso de Quelante de Ferro	Se faz uso de quelante de ferro	Sim Não

Varáveis referentes ao cuidador	Definição	Categorização
Cuidador	Quem é o cuidador principal	Genitora, genitor, avó, tia, Madrinha
Idade do cuidador	Idade do cuidador em anos	*
Escolaridade do cuidador	Nível de escolaridade do cuidador	Analfabeta/Ensino Fundamental incompleto, Ensino Fundamental completo/Ensino Médio incompleto, Ensino Médio completo, Superior completo/ Mestrado
Variáveis referentes aos estilos parentais maternos	Definição	Categorização
Estilo parental	Práticas educativas adotadas pelas mães que caracterizam o estilo parental segundo Gomide (2006).	Parentalidade de risco (- 22 a -1) Parentalidade sem risco (0 a 19)
Variáveis referentes ao preparo para transição – avaliação dos adolescentes	Definição	Categorização
Escala de avaliação do preparo para transição	Escala de avaliação do preparo para transição (score total de 0 – 30)	De acordo com a distribuição no próprio grupo: -abaixo da mediana (até 18,99) – preparo inadequado -maior ou igual a mediana(igual ou maior que 19)- preparo adequado
Variáveis referentes ao preparo para transição – avaliação dos cuidadores	Definição	Categorização
Escala de avaliação do preparo para transição	Escala de avaliação do preparo para transição (score total de 0 – 30)	De acordo com a distribuição no próprio grupo: -abaixo da mediana (até 17,99) – preparo inadequado - igual ou maior que a mediana (igual ou maior que 18) – preparo adequado

* Não categorizado

(continuação)

Quadro 2 – Variáveis de caracterização do perfil sociodemográfico e acadêmico dos médicos e relativas às práticas realizadas no processo de transição de adolescentes dos cuidados pediátricos para o cuidado dos adultos.

Variáveis referentes aos médicos	Definição	Categorização
Idade	Idade em anos	*
Sexo		Feminino Masculino
Formação acadêmica	Se fez residência médica em hematologia	Sim Não
Possui pós graduação	Se fez mestrado	Sim Não
Tempo de formado	Tempo de formado em anos	*
Tempo de experiência no acompanhamento de doença falciforme	Tempo que trabalha no atendimento de pessoas com doença falciforme	*
Carga horária semanal	Número de horas que trabalha por semana	*
Carga horária semana no serviço de hematologia	Número de horas por semana que Trabalha no serviço de hematologia	*
Tem ou teve filhos adolescentes	Se já teve ou tem filhos adolescentes	Sim Não
Curso em transição de cuidados	Se já realizou algum curso na área de transição de cuidados da adolescência pra a vida adulta	Sim Não
Atitudes médicas na transição	10 perguntas sobre atitudes médicas No período de transição	Sim Não Precisa prestar mais atenção (para cada uma das 10 perguntas)

*Não categorizado

3.5.3 Coleta de dados

Os dados dos adolescentes e seus cuidadores foram obtidos através de entrevista e incluíram informações sobre a situação socioeconômica e demográfica do participante e sua família (Apêndice E). Para avaliação do preparo dos adolescentes com doença falciforme para a transição aos cuidados do adulto, foi aplicado um questionário aos jovens (Apêndice F) e seus cuidadores (Apêndice G), individualmente. Para identificação do estilo parental materno foi aplicado o inventário de estilos parentais aos adolescentes (Apêndice H). Toda a coleta de dados foi realizada pela pesquisadora responsável pelo estudo.

3.5.3.1 Instrumentos de pesquisa – adolescentes e cuidadores

3.5.3.1.1 Avaliação das características socioeconômicas, demográficas e clínicas

Para avaliar o perfil socioeconômico e demográfico dos adolescentes e suas famílias e o perfil clínico dos adolescentes foi utilizado um formulário estruturado que incluiu questões sobre: idade, raça, tipo de hemoglobinopatia, procedência, número de moradores na residência, renda familiar, número de irmãos com doença falciforme, se teve irmão que faleceu pela mesma doença, escolaridade do adolescente e seu cuidadores, se está em regime de transfusão regular, se faz uso de hidroxiuréia e quelante de ferro, número de episódios de dor óssea e número de consultas ambulatoriais nos últimos 12 meses (Apêndice E).

3.5.3.1.2 Avaliação do Preparo para a transição do cuidado pediátrico para o cuidado adulto

Com a finalidade de avaliar o preparo dos adolescentes com doença falciforme para transição do cuidado pediátrico para o cuidado adulto, foi aplicado um questionário aos jovens (Apêndice F) e seus cuidadores (Apêndice G).

Como não se dispõe atualmente de um instrumento padrão ouro para a avaliação do preparo para a transição em doença falciforme (STINSON et al., 2014; SPELLER-BROWN, 2013) e não foi identificado na literatura este tipo de avaliação no Brasil, optou-se pela formulação de um questionário adaptado dos instrumentos e check lists existentes (GILLELAND et al., 2012; SAWICKI et al., 2009; “Six Core Elements of Health Care Transition 2.0 Transitioning Youth to an Adult Health Care Provider for use by Pediatric, Family Medicine, and Med-Peds Providers”; “Patient readiness checklist- sickkids”) a partir da avaliação dos mesmos por hematopediatras que trabalham em centro de referência para acompanhamento de doença falciforme.

Os questionários para os adolescentes e cuidadores possuem as mesmas perguntas, havendo mudança apenas na forma do questionamento e apresentam 10 questões em escala Likert, com a seguinte pontuação por cada resposta: Não = 0; Não, precisa aprender = 1; Está aprendendo, já começou a fazer = 2; Sim = 3. Apresentam escore total de 0 a 30.

Para fins de análise estatística, estabeleceu-se a mediana de cada grupo na amostra estudada: nos adolescentes, a mediana foi de 19 e nos cuidadores de 18, ficando definido como preparo inadequado aqueles abaixo da mediana e preparo adequado aqueles com valores iguais ou maiores que a mediana em ambos os grupos.

3.5.3.1.3 Avaliação do estilo parental materno

Para identificação do estilo parental materno, foi aplicado o inventário de estilos parentais aos adolescentes e calculado o índice de estilo parental proposto por Gomide (GOMIDE; SAMPAIO, 2007, GOMIDE, 2014) (Apêndice H). O inventário é composto de 42 questões, sendo que cada uma consta de uma frase à qual o adolescente deve responder indicando a frequência com que a mãe age conforme a situação descrita na frase. A autora considerou a resposta nunca: se em 10 ocasiões a mãe agiu daquela forma de 0 a 2 vezes; às vezes: se em 10 ocasiões agiu daquela forma de 3 a 7 vezes; sempre: se em 10 ocasiões agiu daquela forma de 8 a 10 vezes. A tabulação dos dados obtidos por meio do Inventário foi feita utilizando-se a folha deste instrumento. Cada resposta NUNCA recebe resposta pontuação 0 (zero); ÀS VEZES, pontuação 1 (um); e SEMPRE, pontuação 2 (dois).

As questões estão distribuídas de maneira que abranjam as sete práticas educativas: (A) monitoria positiva, (B) comportamento moral, (C) negligência, (D) punição inconsistente, (E)

disciplina relaxada, (F) monitoria negativa e (G) abuso físico, sendo que a cada variável correspondem seis perguntas.

Quadro 3 - Questões relacionadas às práticas educativas no formulário de estilo parental.

Práticas educativas	Questões
Monitoria positiva	1,8,15,22,29,36
Comportamento moral	2,9,16,23,30,37
Punição inconsistente	3,10,17,24,31,38
Negligência	4,11,18,25,32,39
Disciplina relaxada	5,12,19,26,33,40
Monitoria negativa	6,13,20,27,34,41
Abuso físico	7,14,21,28,35,42

O cálculo do índice de estilo parental é feito pela subtração da soma das disciplinas negativas (C+D+E+F+G) e da soma das positivas (A+B), ou seja, $iep = (A+B) - (C+D+E+F+G)$. O Índice de estilo parental negativo é indicativo de práticas parentais negativas, isto é, há prevalência de práticas parentais negativas (punição inconsistente, negligência, disciplina relaxada, monitoria negativa e abuso físico) que neutralizam ou se sobrepõe às práticas parentais positivas. Quando o índice de estilo parental é positivo, indica uma forte presença de práticas parentais positivas (monitoria positiva e comportamento moral).

Os estilos parentais são interpretados, segundo a autora (GOMIDE; SAMPAIO, 2007) (GOMIDE, 2014), de acordo com os percentis abaixo:

De 75 a 99 – Estilo parental ótimo, com presença marcante de práticas parentais positivas e ausência de práticas negativas.

De 55 a 75 – Estilo parental bom, acima da média.

De 30 a 50 – Estilo parental bom, porém abaixo da média.

Abaixo de 25 – referem-se a um estilo parental de risco.

Neste estudo, para fins de análise estatística, dividimos em dois grupos: iep negativo: parentalidade de risco (abaixo do percentil 25) e iep positivo: parentalidade sem risco (acima do percentil 25), de acordo com a distribuição do próprio grupo.

3.5.3.1 Instrumentos de pesquisa – Hematopediatras

3.5.3.1.1 Avaliação do perfil sociodemográfico e acadêmico

Para avaliar o perfil sociodemográfico e acadêmico dos hematopediatras, foi utilizado um formulário que incluiu questões sobre: idade, sexo, tempo de formado, se concluiu Residência em Hematologia/Hemoterapia, se fez pós graduação, há quanto tempo trabalha com crianças/adolescentes com doença falciforme, carga horária semanal de trabalho (total e no serviço de Hematologia), se tem/teve filhos adolescentes e se realizou algum curso sobre transição de cuidados (Apêndice I).

3.5.3.1.2 Questionário sobre práticas de transição

Para avaliar as práticas de transição que estão sendo realizadas pelos hemtopediatras, os mesmos responderam a um questionário sobre as ações praticadas relativas à transição. O questionário é formado por 10 questões com 3 opções de resposta: sim (quando realiza habitualmente), Não (quando não realiza) e Preciso prestar mais atenção (quando realiza eventualmente e sabe da importância de melhorar esta prática). Este questionário foi elaborado pela pesquisadora, que se baseou na revisão de literatura sobre o tema e na sua experiência no acompanhamento de adolescentes com doença falciforme (Apêndice J).

3.5.4 Análise de dados

Os dados coletados foram digitados em dupla entrada no Programa Epi Info versão 3.5.1 (CDC/WHO, Atlanta, GE, USA) e o modo validate foi utilizado para checar eventuais inconsistências na digitação. Para análise dos dados foi utilizado além deste programa, o SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) na versão 21.

Os dados estatísticos referentes às variáveis demográficas e clínicas, escore de estilo parental e os escores dos questionários dos adolescentes, cuidadores e hematopediatras foram

expressos de forma descritiva. As variáveis categóricas foram descritas em porcentagem, com os seus respectivos IC de 95%. Foi utilizada média e desvio padrão para as variáveis contínuas com distribuição simétrica e mediana/quartis para os que apresentaram distribuição assimétrica.

Para a comparação das medianas foram utilizados os testes estatísticos de Kruskal - Wallis na comparação de três ou mais categorias e de Mann-Whitney na comparação de duas categorias e no caso de diferenças significativas pelo teste de Kruskal-Wallis foi utilizado o teste de comparações múltiplas do referido teste. Para comparação da média do total da escala de preparo do par cuidador/adolescente utilizou-se o t de student para amostras pareadas.

Para avaliar o grau de concordância entre pacientes e cuidadores em relação às questões da escala de preparo dos adolescentes para a transição foi obtido o valor Kappa e intervalo de confiança para o respectivo parâmetro para cada questão avaliada.

Para avaliar o grau de correlação entre os escores do iep e da escala de preparo dos jovens foram obtidos o coeficiente de correlação de Spearman e aplicado o teste para a hipótese de correlação nula.

Considerou-se o $p \leq 0,05$ como estatisticamente significativo.

3.6 Componente qualitativo do estudo

3.6.1 Participantes

Os participantes do estudo foram reunidos em três grupos: 21 adolescentes, 16 mães e 5 Hematopediatras que trabalham no serviço. A coleta de dados ocorreu no período de abril a outubro de 2015. Todos os participantes do componente qualitativo participaram do componente quantitativo da pesquisa.

Para seleção da amostra de adolescentes e mães foi utilizada como estratégia a amostragem intencional, deliberada ou proposital, a partir dos sujeitos que aceitaram participar da pesquisa.

Tendo em vista que na análise qualitativa, a intenção é apreender informações que permitam a compreensão do fenômeno estudado em profundidade (CRESWELL; CLARK, 2013), o tamanho da amostra foi determinado pelo critério de saturação teórica, que pode ser definido como “a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam

a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados” (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008, pág 17).

Em função do número de hematopediatras que trabalham no serviço ser reduzido (5), o tamanho da amostra foi definido pela saturação por exaustão, cujo processo incluiu todos os participantes que atendiam aos critérios de inclusão e aceitaram participar da investigação (TURATO, 2011).

3.6.2 Coleta de dados

3.6.2.1 Técnicas de coleta

Para coleta dos adolescentes e cuidadores foi utilizada entrevista, técnica de coleta de dados qualitativos que consiste em recolher respostas a questões ou temas que retratem as experiências dos participantes permitindo a identificação das diferentes maneiras de perceber um fenômeno (DUARTE e BARROS, 2005). Ocorreu de maneira individual, uma conversa entre o entrevistador e o entrevistado e foi orientada por um roteiro semiestruturado (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2013).

As entrevistas foram realizadas em sala privativa na instituição, na enfermaria ou no ambulatório, de acordo com a localização do paciente no momento da coleta. Foi utilizado um roteiro semi estruturado. As entrevistas das mães tiveram duração média 15 minutos e dos adolescentes de 10 minutos.

Para coleta de dados com os hematopediatras foi utilizada a técnica do grupo focal.

A técnica de grupos focais está fundamentada na tradição do trabalho com grupos, na sociologia e na psicologia social crítica e trazem a possibilidade de produzir dados e insights através da interação grupal que dificilmente seriam conseguidos fora do grupo (KIND, 2004).

Para realização do grupo focal com os hematopediatras foi utilizada uma situação problema como disparador (Apêndice M). Esta situação problema foi descrita pela pesquisadora, baseada na sua vivência no acompanhamento de adolescentes com doença falciforme e teve como finalidade trazer para discussão questões vivenciadas na prática. Foi conduzido por uma professora com experiência nesta técnica, pois a pesquisadora faz parte da equipe do serviço, ficando portanto como observadora e fazendo o diário de campo.

Ocorreu em sala privativa na área de ensino e pesquisa da instituição, a fim de facilitar a presença dos profissionais médicos convidados e teve duração de 2h e 30 minutos.

Para se manter o registro integral e literal das informações o grupo focal e as entrevistas foram gravadas (DUARTE, 2005), tendo sido utilizado aparelho *Sony IC Recorder* e transcritos pela pesquisadora com brevidade para melhor aproveitamento do conteúdo. A transcrição na íntegra traz como benefício evitar a perda dos detalhes, como silêncios, hesitações e até os estímulos do entrevistador (BARDIN,2011).

Com a finalidade de registrar observações, reflexões, dúvidas, conclusões, preocupações emergentes e outras informações relevantes, foi construído um diário de campo (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2013), tanto no grupo focal como nas entrevistas.

3.6.3 Análise de dados

Para exploração das falas a partir do grupo focal dos hematopediatras e das entrevistas dos adolescentes e cuidadores foi utilizada a técnica da análise de conteúdo, que se trata de um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, enquanto método (BARDIN, 2011).

A análise de conteúdo apresenta diferentes fases, segundo Bardin (2011): a pré análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados (a inferência e a interpretação).

Na primeira fase se realizou uma leitura exaustiva das falas, com objetivo de operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais. Em seguida se realizou a exploração do material, onde se codificou os dados obtidos em função de regras previamente formuladas. Por último, se realizou o tratamento dos dados de maneira a se tornarem significativos e válidos (BARDIN, 2011).

Na fase de exploração do material, para auxiliar o processo de decodificação e recorte dos núcleos de sentido, foi utilizado o *software Atlas.ti* (versão 7.0) (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2013), um programa que possui um conjunto de ferramentas que permite extrair, categorizar e interligar segmentos de informação dos textos (GIBBS,2009).

4 ASPECTOS ÉTICOS

A coleta e análise dos dados foi iniciada após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemope, nº 005/2015, conforme Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde.

A abordagem nesta pesquisa foi caracterizada como de riscos mínimos pela possibilidade de constrangimento para os entrevistados durante o procedimento de coleta de dados. Adolescentes e cuidadores foram informados sobre os objetivos do estudo, desenvolvimento da pesquisa, tiveram suas dúvidas esclarecidas quanto ao plano de trabalho e os que concordaram em participar foram incluídos na pesquisa.

A inclusão dos adolescentes foi firmada pela assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Apêndice A) e pela autorização de seu cuidador através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B). A inclusão dos cuidadores foi firmada através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C). A inclusão dos hematopediatras foi firmada através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice D).

Foi garantido o anonimato aos participantes, assim como a possibilidade de desistência em qualquer momento do estudo.

Os grupos focais e entrevistas individuais foram gravados com autorização prévia dos participantes e ficarão armazenados no computador da pesquisadora responsável por um prazo de cinco anos, quando serão apagadas.

Para resguardar a confidencialidade e a privacidade dos sujeitos envolvidos na pesquisa, os pesquisadores assumiram a responsabilidade quanto ao uso adequado dos dados coletados, que serão utilizados apenas em divulgações científicas, resguardando o anonimato dos participantes.

Como benefício do estudo, ao se discutir a temática com médicos, adolescentes e cuidadores, houve a possibilidade de repensar e refletir as ações individuais. Além disso, foi apontada a possibilidade de implementação de um ambulatório de transição no serviço, subsidiado pelos resultados da pesquisa. Após término do trabalho, os resultados serão apresentados aos hematologistas da pediatria, da equipe de adultos e equipe multiprofissional do serviço, com a finalidade de mostrar o cenário atual e estimular reflexão sobre o tema.

5 PROBLEMAS METODOLÓGICOS

O projeto inicial previa coleta de dados qualitativos de todos os segmentos através da técnica de grupo focal, entretanto, pela dificuldade de operacionalização, o instrumento de coleta de adolescentes e cuidadores foi a entrevista semi-estruturada.

A aplicação do questionário e as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora, que é hematologista infantil do serviço e acompanha alguns dos sujeitos e suas famílias desde a infância, o que poderia ser um viés, uma vez que os adolescentes e seus cuidadores poderiam não se sentir confortáveis em conversar sobre questões relativas ao atendimento médico. Por outro lado, a inserção da pesquisadora no serviço pode ter sido uma potencialidade, pois como já existia um vínculo de confiança, os sujeitos podem ter se sentido mais à vontade em expressar seus sentimentos.

Ao analisar os resultados, esse possível viés não pareceu se confirmar, uma vez que observamos que existe um bom vínculo médico/ paciente/ família, entretanto foram apontadas fragilidades quanto ao formato de atendimento em questões próprias da adolescência e sobre questões da transição dos cuidados.

6 RESULTADOS

6.1 Componente quantitativo

6.1.1 Adolescentes e cuidadores

Foram avaliados 61 adolescentes com doença falciforme, com mediana de idade de 17 anos (Q1 16; Q3 17), sendo 33 (54,1%) do sexo feminino e 55 (90,28%) eram pardos (65,6%) e negros (24,6%). Em relação à escolaridade, a maioria 34 (55,7%) tem ensino médio incompleto, 22 (36%) ensino fundamental incompleto e 5 (8,2%) concluíram o ensino médio. A maioria, 41 (77%) é residente da Região Metropolitana do Recife (47,5%) e da Mata Pernambucana (29,5%).

Em relação à constituição familiar, observou-se que 59% tinha até 4 moradores na residência e 41% tinha mais de 5 moradores na residência.

A renda familiar mensal foi de até 1 salário mínimo/mês em 37,7% das famílias e entre 1 e 2 salários mínimos/mês em 44,3% delas.

Destes adolescentes 25 (41%) tiveram irmão com doença falciforme, sendo que 19 (31,1%) tem irmão vivo, enquanto que 6 (9,8%) tiveram irmão que faleceu com a doença.

Dos resultados clínicos se destaca que a maioria (83,6%) apresenta hemoglobinopatia do tipo HBSS, 9,8% HBS β e 6,6% HBSC ; em relação ao número de consultas ambulatoriais com hematologista no último ano, observamos que a maioria , 44 (72,1%) realizou 2 a 5 consultas. A maioria expressiva (96,7%) teve até duas crises de dor óssea com duração maior que 24h no ano anterior da pesquisa e 11,5% estão em regime de transfusão mensal para prevenção de AVCI. O uso de hidroxiuréia foi citado por 42,6% e o de quelante (deferasirox) por 4,9%.

Dos 61 adolescentes avaliados, 7 (11,5%) vieram para consulta sem acompanhante e a maioria respondeu que o principal cuidador era a mãe (86,9%). A idade dos cuidadores variou de 32 a 74 anos, com mediana de 40 (Q1 38; Q3 44). Em relação à escolaridade dos cuidadores, observou-se que 30 (50,8%) tinha até o ensino fundamental incompleto, 11 (18,6%) ensino fundamental completo e 18 (30,5%) ensino superior/mestrado (Tabela 1).

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica e clínica de adolescentes com doença falciforme e seus cuidadores. Recife, 2016.

Variável	n	%
Raça (adolescente n= 61)		
Parda	40	65,6
Negra	15	24,6
Branca	5	8,2
Indígena	1	1,6
Escolaridade do adolescente		
Fundamental incompleto	22	36,1
Médio incompleto	34	55,7
Médio completo	5	8,2
Procedência		
Metropolitana do Recife	29	47,5
Mata pernambucana	18	29,5
Agreste pernambucano	7	11,5
Sertão pernambucano	5	8,2
São Francisco pernambucano	2	3,3
Cuidador		
Genitora	53	86,9
Genitor	3	4,9
Outros (Avó, tia, madrinha)	5	8,2
Escolaridade do cuidador (n=59)		
Analfabeta/Ensino Fundamental incompleto	30	50,8
Ensino Fundamental completo	11	18,6
Ensino Médio completo/ Superior completo/ Mestrado	18	30,5
Número de moradores na residência		
Até 4	36	59
Cinco ou mais	25	41
Renda familiar (salário/mês)		
Até 1	23	37,7
Mais de 1 a 2	27	44,3
Mais de 2	7	11,5
Desconhece/Incerta	4	6,6

Variável	n	%
Tipo de hemoglobinopatia		
HBSS	51	83,6
HBS β	6	9,8
HBSC	4	6,6
Número de consultas realizadas no último ano		
Até uma	10	16,4
2 a 5	44	72,1
6 ou mais	7	11,5
Número de crises de dor óssea com duração maior que 24h no último ano		
Até 2	59	96,7
3 ou mais	2	3,3
Em regime de transfusão crônica	7	11,5
Em uso de hidroxiuréia	26	42,6
Em uso de quelante de ferro	3	4,9
Veio sozinho para a consulta	7	11,5
Irmão com doença falciforme		
Vivo	19	31,1
Irmão que faleceu por doença falciforme	6	9,8
Sem irmão com doença falciforme	36	59,1

A tabela 2 mostra os resultados da escala de avaliação de preparo para a transição dirigida aos adolescentes, na qual observamos nível de preparo adequado (\geq percentil 50) em 34 (55,7%) e preparo inadequado ($<$ percentil 50) em 27 (44,3%).

Na escala de preparo para a transição dirigida aos cuidadores observamos nível de preparo adequado (\geq percentil 50) em 32 (59,3%) e preparo inadequado em 22 (40,7%).

Em relação ao iep, observamos que 24 (39,3%) da nossa amostra apresentou estilo parental de risco (-22 a -1) e 37 (60,7%) parentalidade sem risco.

Tabela 2 – Avaliação do preparo para a transição do cuidado pediátrico para o cuidado adulto segundo adolescentes com doença falciforme e cuidadores e estilo de parentalidade materna. Recife, 2016.

	N	%
Escala que avalia o preparo para a transição/ dirigidas ao paciente		
Preparo inadequado - Menor que percentil 50 (até 18,99)	27	44,3
Preparo adequado - Maior ou igual ao percentil 50 (19,00 a 30)	34	55,7
Escala que avalia o preparo para a transição/ dirigidas ao cuidador		
Preparo inadequado - Menor que percentil 50 (até 17,99)	22	40,7
Preparo adequado - Maior ou igual ao percentil 50 (18 a 30)	32	59,3
Índice de Estilo Parental		
De - 22 a -1 (Parentalidade de risco)	24	39,3
De 0 a 19 (Parentalidade sem risco)	37	60,7

*7 adolescentes vieram desacompanhados

A Tabela 3 apresenta os resultados das escalas de avaliação do preparo para a transição aplicadas ao paciente e ao cuidador, onde verificou-se que a média da avaliação dos adolescentes foi maior que a dos cuidadores, apesar de não ser estatisticamente significante ($p=0,21$).

Tabela 3 – Comparação entre as médias de pontuação da escala que avalia o preparo de adolescentes com doença falciforme para a transição dos cuidados pediátricos para os cuidados na fase adulta (adolescentes/cuidadores).

Escala de avaliação do preparo	Média	Desvio Padrão	t	P*
Paciente	18,01	3,78	1,24	0,21
Cuidador	17,54	3,85		

*Teste t de student para amostras pareadas.

Na tabela 4 observamos os percentuais de respostas às questões da escala de preparo para a transição dirigidas aos adolescentes.

Tabela 4 – Frequência das respostas às questões da escala de preparo para transição de 61 adolescentes com doença falciforme dirigidas ao paciente (n=61).

Questões	Item resposta							
	Não		Não, porém precisa aprender		Está aprendendo e já começou a fazer		Sim	
	n	% ⁽¹⁾	n	% ⁽¹⁾	n	% ⁽¹⁾	n	% ⁽¹⁾
Agenda suas consultas?	1	1,6	38	62,3	16	26,2	6	9,8
Nas consultas, explica o que sente ao seu médico?	-	-	9	14,8	25	41,0	27	44,3
Sabe explicar os sintomas da sua doença?	2	3,3	4	6,6	16	26,2	39	63,9
Sabe explicar às outras pessoas a sua doença?	2	3,3	5	8,2	6	9,8	48	78,7
Sabe quando deve procurar o serviço de urgência?	-	-	6	9,8	9	14,8	46	75,4
É o responsável por tomar suas medicações diariamente?	-	-	6	9,8	24	39,3	31	50,8
Conversa com seu médico sozinho, sem a presença de seus pais?	6	9,8	40	65,6	8	13,1	7	11,5
Conversa com seu médico sobre uso de fumo, álcool e drogas?	20	32,8	36	59,0	3	4,9	2	3,3
Conversa com seu médico sobre atividade sexual/ DST/ contracepção?	15	24,6	43	70,5	-	-	3	4,9
Participa das decisões do seu tratamento?	4	6,6	23	37,7	19	31,1	15	24,6

(1): Os valores percentuais foram obtidos do número total de 61 pacientes analisados.

Na tabela 5 observamos os percentuais de resposta às questões da escala de preparo para a transição dirigidas aos cuidadores.

Tabela 5 – Frequência das respostas às questões da escala de preparo para transição de adolescentes com doença falciforme dirigidas ao cuidador (n=54).*

Questões	Item resposta							
	Não		Não, porém precisa aprender		Está aprendendo e já começou a fazer		Sim	
	n	% ⁽¹⁾	n	% ⁽¹⁾	n	% ⁽¹⁾	n	% ⁽¹⁾
Seu filho agenda as consultas dele?	3	5,6	42	77,8	8	14,8	1	1,9
Nas consultas, seu filho explica o que sente ao médico?	-	-	17	31,5	21	38,9	16	29,6
Seu filho conhece os sintomas da doença dele?	1	1,9	3	5,6	9	16,7	41	75,9
Seu filho sabe explicar às outras pessoas a doença dele?	1	1,9	12	22,2	6	11,1	35	64,8
Seu filho sabe quando deve procurar o serviço de urgência?	1	1,9	4	7,4	6	11,1	43	79,6
Seu filho é o responsável por tomar suas medicações diariamente?	-	-	15	27,8	16	29,6	23	42,6
Seu filho conversa com o médico sem a sua presença?	3	5,6	43	79,6	4	7,4	4	7,4
Seu filho conversa com o médico sobre uso de fumo, álcool e drogas?	15	27,8	38	70,4	1	1,9	-	-
Seu filho conversa com o médico sobre atividade sexual/ DST/ contracepção?	4	7,4	48	88,9	1	1,9	1	1,9
Seu filho participa das decisões do tratamento dele?	2	3,7	26	48,1	15	27,8	11	20,4

* 7 adolescentes compareceram à consulta sem acompanhante.

A Tabela 6 mostra que os percentuais de coincidência observadas variaram de 48,1% a 70,4% enquanto que os valores dos kappas foram superiores a 0,40 em duas questões (moderada concordância) e nas demais variaram de 0,12 a 0,27 indicando fraca/pobre concordância entre as respostas dos adolescentes e seus cuidadores.

Tabela 6 – Avaliação da concordância entre as respostas às questões da escala de avaliação do preparo para a transição de adolescentes com doença falciforme informadas pelos adolescentes e cuidadores (n=54).

Questões	Coincidência observada		Kappa	Intervalo com 95% confiança
	n	%		
Seu filho agenda as consultas dele?	36	66,7	0,23	-0,02 a 0,48
Nas consultas, seu filho explica o que sente ao médico?	34	63,0	0,44	0,25 a 0,63
Seu filho conhece os sintomas da doença dele?	33	61,1	0,18	-0,01 a 0,37
Seu filho sabe explicar às outras pessoas a doença dele?	34	63,0	0,19	-0,01 a 0,37
Seu filho sabe quando deve procurar o serviço de urgência?	35	64,8	0,12	- 0,12 a 0,36
Seu filho é o responsável por tomar suas medicações diariamente?	36	66,7	0,48	0,30 a 0,67
Seu filho conversa com o médico sem a sua presença?	38	70,4	0,27	0,01 a 0,54
Seu filho conversa com o médico sobre uso de fumo, álcool e drogas?	34	63,0	0,27	0,05 a 0,50
Seu filho conversa com o médico sobre atividade sexual/ DST/ contracepção?	38	70,4	0,20	- 0,04 a 0,44
Seu filho participa das decisões do tratamento dele?	26	48,1	0,23	0,03 a 0,44

A Tabela 7 mostra que as correlações entre os valores do iep e os escores das escalas de avaliação do preparo para a transição dos adolescentes segundo informação do paciente e do cuidador foram estatisticamente significantes, diferentes de zero ($p < 0,05$) e positivas, o que indica uma relação direta entre as duas variáveis.

Tabela 7 – Correlação de Spearman entre o Índice de Estilo Parental e as escalas que avaliam o preparo para transição

Escala de avaliação do preparo para a transição.	Iep	
	r_s	p
Informação do paciente	0,354	0,005*
Informação do cuidador	0,315	0,020*

(*) Estatisticamente significante.

No grupo que apresentou preparo inadequado, observamos um percentual de 51,9% de famílias com iep de risco, enquanto que no grupo considerado com preparo adequado houve apenas 29,4% de famílias com iep de risco. Os adolescentes de famílias com iep sem risco

apresentam 2,58 vezes mais chance de apresentar nível de preparo adequado para a transição (IC 95% - 0,089-7.42) (gráfico 1).

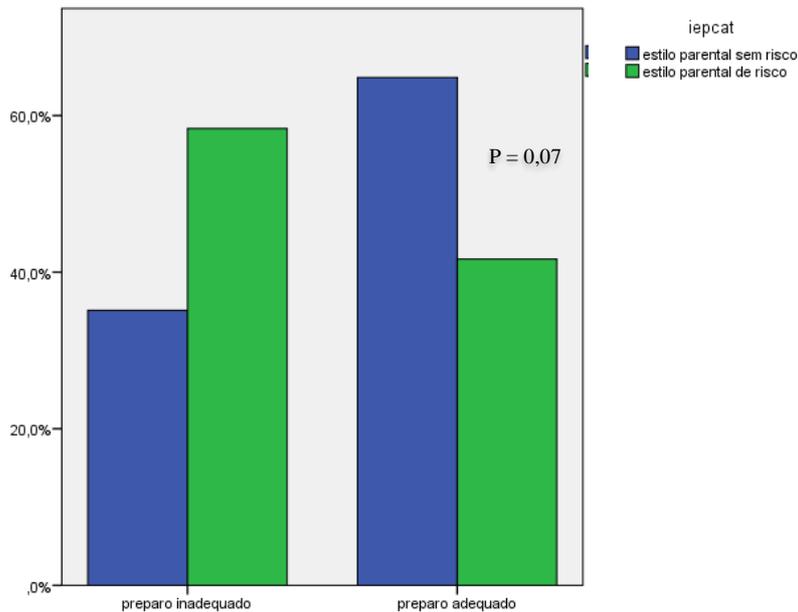


Gráfico 1 - Comparação entre o Índice de estilo parental e o nível de preparo para a transição de adolescentes com doença falciforme (n=61).

A Tabela 8 descreve as medianas das respostas à escala que avalia o preparo para a transição de jovens com doença falciforme para o cuidado adulto, distribuídas de acordo com as características sociodemográficas e clínicas dos adolescentes. Observou-se maiores pontuações entre os adolescentes mais velhos, do sexo feminino e os que compareceram à consulta desacompanhados.

Tabela 8 - Associação entre as condições sociodemográficas e clínicas dos jovens com doença falciforme com a escala que avalia o preparo para a transição informada pelos adolescentes.

Variável	Escala que avalia o preparo de jovens com doença falciforme	
	Mediana/Quartis	
Idade do paciente		
16		18,00 (16;19) ^(A)
17		19,00 (16;21) ^(A)
18		23,00 (19;23) ^(B)
Valor de p		p ⁽¹⁾ = 0,024*
Sexo do paciente		
Masculino		17,00 (15;19)
Feminino		20,00 (18;23)
Valor de p		p ⁽²⁾ = 0,002*
Tipo de hemoglobinopatia		
HBSS		19,00 (16;21)
HBSP		22,50 (18;23)
HBSC		17,00 (15,5;19)
Valor de p		p ⁽¹⁾ = 0,165
Escolaridade do paciente		
Fundamental incompleto		18,00 (17;19)
Médio incompleto		19,00 (16;22)
Médio completo		23,00 (18;24)
Valor de p		p ⁽¹⁾ = 0,228
Procedência		
Metropolitana do Recife		19,00 (17;22)
Mata		17,50 (15;21)
Agreste		17,00 (13;24)
Sertão		18,00 (18;19)
Valor de p		p ⁽¹⁾ = 0,411
Escolaridade do cuidador		
Até fundamental incompleto		18,00 (14,75; 20)
Fundamental		19,00 (18,00; 24)
Médio /superior incompleto ou completo		19,00 (16,75; 21,25)
Valor de p		p ⁽¹⁾ = 0,083
Renda familiar (salários/mês)		
Até 1		18,00 (16;19)
Mais de 1 a 2		19,00 (17;22)
Mais de 2		20,00 (15;22)
Valor de p		p ⁽¹⁾ = 0,729
Número de consultas realizadas no último ano		
Até uma		18,50 (17;23)
2 a 5		19,00 (15,5;21)
6 ou mais		19,00 (18;22)
Valor de p		p ⁽¹⁾ = 0,493
Está em regime de transfusão crônica		
Sim		19,00 (18;22)
Não		19,00 (16;22)
Valor de p		p ⁽²⁾ = 0,321
Em uso de hidroxiuréia		
Sim		19,00 (17;21)
Não		19,00 (16;22)
Valor de p		p ⁽²⁾ = 0,899
Veio sozinho para a consulta		
Sim		23,00 (22;24)
Não		18,50 (16;20)
Valor de p		p ⁽²⁾ < 0,001*

(*): Diferença significativa.

(1): Através do teste Kruskal Wallis com comparações do referido teste. (2): Através do teste Mann Whitney.

Obs. Se as letras entre parêntesis são diferentes, se comprova diferença significativa entre as idades correspondentes.

6.1.2 Hematopediatras

Participaram da pesquisa os 5 hematopediatras que compõe a equipe do serviço, com média de idade de 45 anos. Destes, 4/5 são do sexo feminino. Em relação à formação profissional, a mediana do tempo de formatura foi de 25 anos (variando de 12 a 27) e a mediana do tempo de experiência no acompanhamento de pacientes com doença falciforme foi de 13 anos (variando de 5 a 23). Destes, 3/5 tem residência médica em Hematologia, 1/5 tem residência em Oncologia pediátrica, 1/5 tem Especialização em Hematologia e 2/5 fizeram Mestrado. Quanto à atuação profissional, a média da carga horária semanal de trabalho foi de 40h e a mediana da jornada de trabalho no serviço de hematologia foi de 20h (variando de 20 a 48). Da equipe, 2/5 tem ou já tiveram filhos adolescentes e nenhum realizou curso de transição de cuidados da adolescência para vida adulta.

Foi aplicado um questionário sobre práticas de transição, cujos resultados estão no quadro 4. Algumas práticas foram consideradas por toda equipe como realizadas regularmente (resposta: sim): direciona as questões na consulta ao jovem, estimula o jovem a aprender sobre a doença e seus sintomas e estimula o jovem a assumir responsabilidade em tomar suas medicações. As atitudes com menor índice de realização (resposta: não) pela equipe foram: atende o paciente sozinho sem seus pais, estimula o jovem a agendar consultas, conversa com o jovem sobre uso de fumo, álcool e drogas e conversa com o jovem sobre sexo, DST e contracepção.

Quadro 4 - Questionário sobre práticas de transição – Hematopediatras.

	Sim	Não	Precisa prestar mais atenção
	N	N	N
Estimula o jovem a agendar consultas	1	3	1
Atende o paciente sozinho, sem os pais.	-	4	1
Direciona as questões na consulta ao jovem.	5	-	-
Estimula o jovem a aprender sobre a doença e seus sintomas.	5	-	-
Conversa com o jovem sobre seu futuro profissional.	3	1	1
Conversa com o jovem sobre uso de fumo, álcool e drogas.	-	3	2
Conversa com o jovem sobre sexo, DST e contracepção.	-	3	2
Estimula o jovem a assumir responsabilidade em tomar suas medicações.	5	-	-
Informa que vai mudar de médico aos 18 anos.	3	-	2
Estimula o jovem a assumir responsabilidade com o tratamento.	4	-	1

6.2 Componente qualitativo

6.2.1 Caracterização dos Participantes

6.2.1.1 Aspectos sociodemográficos

Com relação aos aspectos sociodemográficos dos adolescentes e mães, foram coletados dados sobre idade, escolaridade, renda familiar, irmãos com doença falciforme e se houve falecimento de filho por doença falciforme.

Todos os adolescentes e mães que participaram das entrevistas também fizeram parte do componente quantitativo da pesquisa.

No grupo de mães entrevistado, a mediana da idade foi de 44 anos e 9 meses. Em relação à composição familiar, 5 (31%) mães tem mais de um filho vivo com doença falciforme e 5 (31%) tiveram filho que faleceu pela doença. A maioria, 9 (56,2%) tem EF incompleto. Naquelas que tem renda familiar conhecida, a média foi de 2,2 salários mínimos/mês. Para preservar o anonimato, foram denominadas pela letra M (Mães) e numeradas de acordo com a ordem de realização das entrevistas.

Quadro 5 - Caracterização sociodemográfica das mães (n=16).

Mãe	Idade	Escolaridade	Renda familiar ¹	Filhos vivos com	Filho falecido por doença
M1	40	EM completo	incerta	1	1
M2	37	EF incompleto	1,0	1	0
M3	39	EF incompleto	2,0	2	0
M4	36	EF incompleto	1,0	1	0
M5	52	EF incompleto	1,0	1	1
M6	38	EF incompleto	1,5	1	1
M7	38	EM completo	2,0	1	0
M8	40	EF incompleto	1,0	1	0
M9	39	Analfabeta	2,0	1	0
M10	48	EF incompleto	2,0	2	1
M11	54	EM completo	1,0	2	0
M12	49	EM incompleto	1,0	0	0
M13	38	EF incompleto	1,5	0	0
M14	39	EF incompleto	1,0	2	1
M15	74	Mestrado	14	2	0
M16	57	EM completo	2,0	0	0

¹ - Renda expressa em salários mínimos/mês. ² - Número total de filhos com doença falciforme vivos.

*EF- ensino fundamental/ EM- ensino médio.

Entre os adolescentes entrevistados, a mediana da idade foi 17 anos. Em relação à escolaridade, 10 (47,6%) tem EF incompleto, 8 (38%) EM incompleto e 3 (14%) EM completo. Quanto à composição familiar, 10 (47,6%) tem irmão (um ou mais) com a doença e 3 (14,2%) tiveram irmão que faleceu pela doença. Entre aqueles que têm renda familiar conhecida, a média foi de 2,1 salários mínimos/mês. Neste grupo, 1 compareceu sozinho na consulta (A 4) e outra estava acompanhada por sua irmã mais velha no momento da entrevista durante internamento (A 19).

Para preservar o anonimato, foram citados pela letra A (Adolescentes) e numerados na sequência das entrevistas.

Quadro 6 - Características sociodemográficas dos adolescentes (n=21).

Adolescentes	Sexo	Idade	Escolaridade	Renda familiar ¹	Irmãos vivos com doença falciforme	Irmão falecido por doença falciforme
A1	F	16	EF Incompleto	1,5	0	0
A2	F	16	EM incompleto	1,0	0	1
A4	F	18	EM completo	3,0	1	0
A5	F	17	EM incompleto	1,0	0	0
A6	F	17	EF incompleto	2,0	1	0
A7	M	17	EF incompleto	2,0	0	0
A8	F	17	EM completo	1,0	0	0
A9	F	18	EM incompleto	1,0	1	0
A10	M	16	EF incompleto	2,0	1	0
A11	M	16	EF incompleto	14	2	0
A12	M	18	EM incompleto	2,0	1	1
A13	M	17	EF incompleto	1,0	1	1
A15	M	18	EM incompleto	2,0	1	0
A16	M	16	EF incompleto	1,0	0	0
A17	F	16	EM incompleto	1,0	1	0
A18	F	17	EF incompleto	1,0	0	0
A19	F	17	EF incompleto	1,5	1	0
A20	M	16	EM incompleto	2,0	0	0
A21	F	17	EF incompleto	1,5	0	0
A22	F	17	EM completo	1,0	0	0
A23	F	17	EM incompleto	incerto	0	0

¹ - Renda familiar expressa em salários mínimos/mês.

*EF- ensino fundamental / EM- ensino médio.

A caracterização sociodemográfica dos hematopediatras foi descrita no componente quantitativo do estudo.

6.2.2 Análise qualitativa

Os resultados qualitativos serão expressos em dois grupos distintos: adolescentes / genitoras e Hematopediatras.

a) Adolescentes e genitoras

Em relação à análise das entrevistas com os adolescentes com doença falciforme e suas genitoras, os dados foram agrupados em duas categorias temáticas, uma relativa aos cuidados com a saúde e outra sobre a transição de cuidados da adolescência para a vida adulta (figura 2)

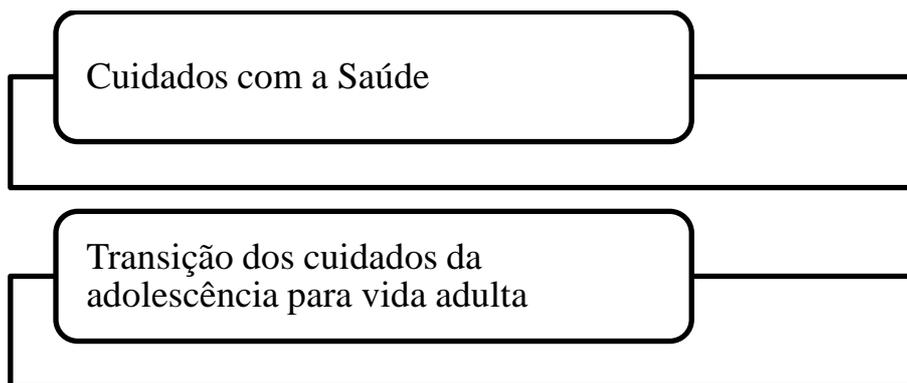


Figura 2– Categorias Temáticas que emergiram das entrevistas dos adolescentes e genitoras.

a.1) Cuidados com a saúde: Nesta categoria foi abordado como é o cuidado atual com a saúde na adolescência, se os adolescentes recebem ajuda nesse cuidado, quem ajuda (e de que forma) e como imaginam que será o cuidado com a saúde na vida adulta (figura 3).

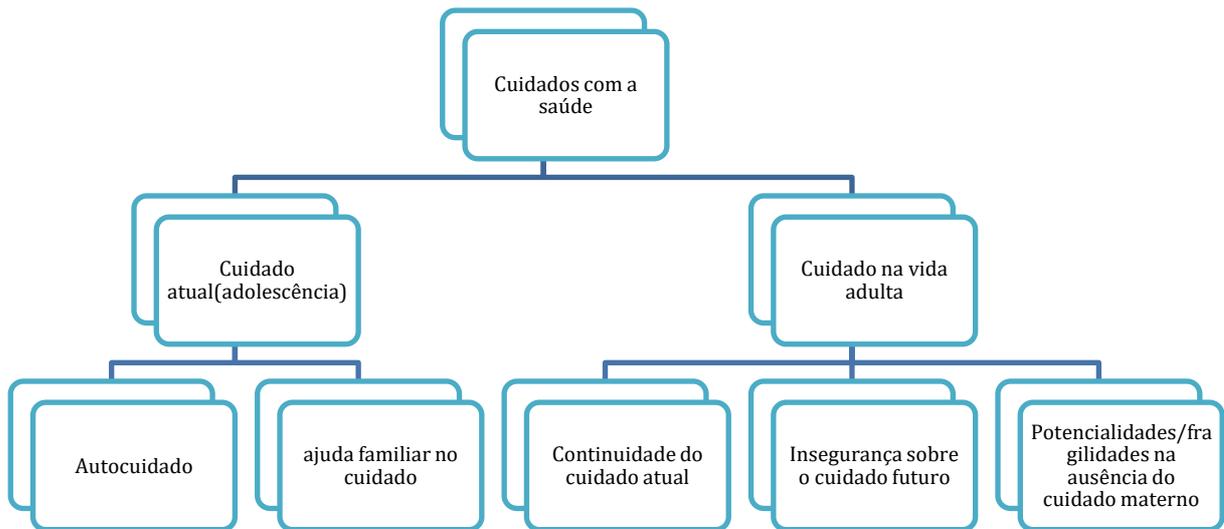


Figura 3 – Categoria 1: Cuidados com a saúde na perspectiva de adolescentes e mães (Fonte: a autora).

Da subcategoria, cuidado atual (adolescência), surgiram dois conjuntos de ideias: aqueles que praticam o autocuidado e outro onde a ajuda familiar no cuidado é importante (figura 4).

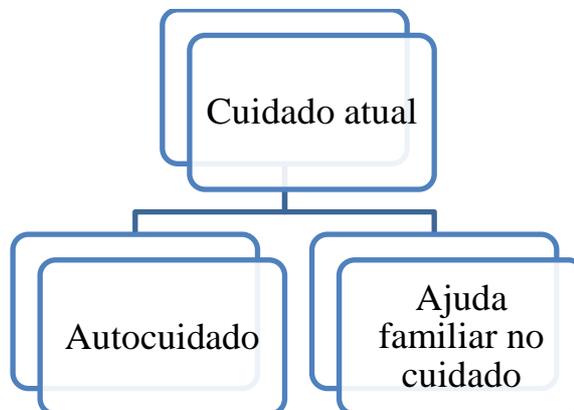


Figura 4 – Subcategoria: cuidado atual (Fonte: a autora).

As concepções dos adolescentes e mães sobre o autocuidado estão resumidas na figura abaixo (figura 5).

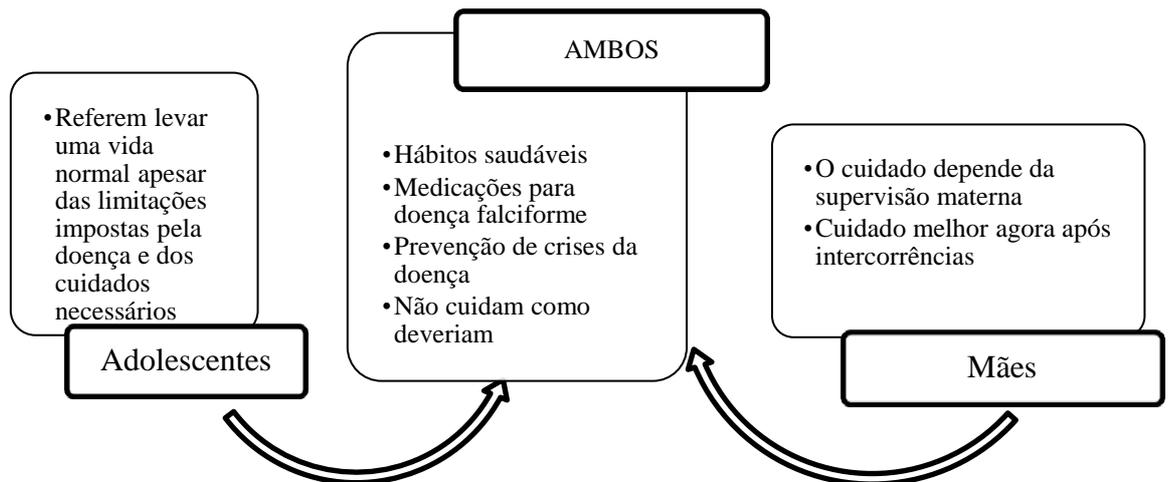


Figura 5 – Concepções de mães e adolescentes sobre o autocuidado na doença falciforme (Fonte: a autora).

Algumas concepções sobre a forma de cuidar foram citadas por ambos os grupos, como a prática de hábitos saudáveis, dentre eles, boa higiene, sono adequado, boa alimentação e evitar uso de álcool e fumo.

A 15 - Higiene, a principal parte para cuidar da saúde (sexo masc, 18 anos).

A 20 - Não bebo, não fumo, não como muito!(sexo masc, 16 anos).

M4 -[...] toma os banho dele, se higieniza, se alimenta nas horas certas (filho 16 anos)

M15 - Ele cuida bem, porque ele toma banho, faz a higiene dele entendeu? Ele se alimenta bem, ele dorme bem, dorme cedo [...] (filho 16 anos)

M 8- [...] não bebe bebida alcóolica [...] (filha 17 anos).

Outra forma de cuidado citada por ambos os grupos foi o uso regular de medicações prescritas para o tratamento.

A 1 - Tomar o remédio controlado na hora certa (sexo fem, 16 anos).

M9- Sempre ela toma o remédio dela todos os dias, toma o ácido fólico dia sim, dia não [...] (filha 17 anos).

Adolescentes e mães relataram ações preventivas realizadas para evitar crises de dor como uma forma de cuidado, como manter boa hidratação, evitar atividades físicas vigorosas e exposição ao frio ou calor excessivo. Alguns adolescentes referiram limitar sua vida social com o intuito de evitar desencadeamento de crises de dor ou infecções.

A 13- [...] faço o que os médicos pede [...] fala pra não tomar banho de rio, não levar muito sol, tudo isso eu faço (sexo masc, 17 anos).

A 18 - Tento evitar ao máximo ficar, tomar coisa gelada [...] parar de tá no frio, não tomar banho de chuva, essas coisas (sexo fem., 17 anos).

A 19 - Bebo bastante água [...] também deixo de sair algumas vezes, porque eu sei que às vezes eu não tô bem, aí eu deixo de ir, porque se eu fui a um show no fim de semana, aí na semana seguinte tem outro show, aí eu não vou, eu deixo de ir [...] porque depois eu vou ficar doente (sexo fem, 17 anos).

A 11- [...] não gastando muita energia [...] fazendo exercício limitado, não jogar bola, basquete, essas coisas, esportes (sexo masc, 16 anos).

A 22 - Eu procuro quando tá chovendo me prevenir mais, tipo, colocar casaco, essas coisas, evitar fazer muitas coisas, fazer esforço pra que não dê dor..(sexo fem., 17 anos).

A 23 –[...] eu comecei a ter mil casacos em casa, aí eu não saio mais sem casaco. Procuro levar sempre muita água para o colégio pra poder não desidratar e quando eu vou pra praia eu procuro não, eu não entro logo na praia, eu espero o corpo esquentar pra poder depois entrar, porque se eu entrar na hora pode dar um choque térmico e depois acabo tendo crise (sexo fem, 17 anos).

M6- Ela sempre tem cuidado [...] algumas coisas ela sabe que não pode fazer, não deve, aí ela sempre procura ter mais cuidado [...] ela sabe assim, que se tá chovendo, não pode, porque pode pegar uma gripe, pode pegar uma pneumonia, né? se tá frieza, ter cuidado pra se agasalhar[...] (filha 16 anos).

Apesar de terem conhecimento da forma adequada do cuidado, adolescentes e mães percebem que muitas vezes este cuidado não é realizado da maneira adequada. Algumas mães acreditam que os filhos não se cuidam pois não se acham doentes e outros por não aceitarem ter sua vida limitada em função da doença.

A 4 –[...] eu esqueço de tomar água, não tomo muita água[...] (sexo fem, 18 anos).

A 16 - Pouca coisa (sexo masc, 16 anos).

M13-Ela não faz nada (filha 17 anos).

M11 - Ela faz quase nada [...] tem consciência que precisa tomar água, mas ela não toma e eu não posso ficar o tempo todo... (filha 16 anos).

M16- Não faz nada. Ele não se interessa muito pela saúde (filho 17anos).

M4- Ele não faz nada [...] ele não tem cuidado nenhum, ele acha que não é doente (filho 16anos).

M14-[...] ele não pode levar chuva né, não pode levar sol, correr, essas coisas, tudo isso ele faz. Ele deixa de cuidar, porque ele joga bola, ele leva chuva [...] Ah mainha, porque eu tenho problema eu vou viver parado é? Ele joga bola, joga bola num time e tudo (filho 17 anos).

Uma concepção expressa apenas pelos adolescentes na questão do cuidado foi de que reconhecem as limitações impostas pela doença, mas procuram levar uma vida “normal” apesar dos cuidados necessários.

A 5 –[...] procuro não extrapolar muito nas coisas, né, tipo, tudo com moderação [...] eu não costumo dizer o que pessoas normais fazem porque tipo assim, eu tenho essa doença, mas eu procuro ser normal também como todos [...] não pode ..tipo, correr, pode ,mas com moderação, tudo com calma, não levar muito as coisas como muitos costumam levar[...] (sexo fem, 17 anos).

A 9 - Tem coisas que o falciforme não pode [...] mas a minha vida é normal (sexo fem, 18 anos).

Algumas questões relacionadas ao autocuidado dos adolescentes foram expressas apenas pelo grupo das mães, como a necessidade do reforço materno para um cuidado adequado, mostrando que acreditam que é importante manter a supervisão, pois não confiam plenamente nos filhos.

M14- [...] ele toma o remédio, assim, ele não toma direito todos os dias porque eu vejo pela contagem dos remédios que ele não toma todos os dias [...] eu pergunto: já tomou seu remédio? ele : já, aí ele dizendo, eu confio nele entendeu? Aí depois eu vou lá olhar e eu vejo: você não tá tomando a hidrêia direito! [...] eu acho que ele não tá tomando [...] (filho 17 anos).

M 7 - Ele não come uma comida correta [...] não toma o medicamento na hora certa, eu tenho que ficar no pé dele [...] não se cuida como deveria se cuidar, se agasalhar [...](filho 16 anos).

M 13 - Ele é um pouco parado [...] eu tenho que tá dando em cima [...] (filho 18 anos).

Outra percepção de algumas mães foi de que os filhos estão se cuidando melhor agora após terem apresentado algumas intercorrências da doença. Atribuem esta melhoria do cuidado ao medo de novos internamentos.

M 1- [...] hoje ela usa casaco, que antes eu tinha que tá falando mil vezes pra ela por o casaco, antes eu tinha que falar mil vezes pra levar água, ela leva a garrafinha dela com água, ela sabe que quanto menos água ela tomar ela pode entrar em crise, desidratar [...] agora é bem melhor do que antes [...] o cuidado dela tá se tornando assim rotineiro, ela tá começando a se conscientizar das coisas [...] mas precisou apanhar pra aprender, precisou sentir na pele [...] (filha 17 anos).

M 10 - [...] agua toma até demais [...] não brinca, não leva muito sol, tem o maior medo de sol agora, por causa da crise! chuva principalmente[...]ele tem medo depois que ele ficou internado(filho 18 anos).

Em relação à ajuda familiar que os adolescentes recebem no cuidado, observamos importante participação da família.. A forma como adolescentes e mães visualizam essa ajuda nos cuidados está descrita na figura abaixo (figura 6).

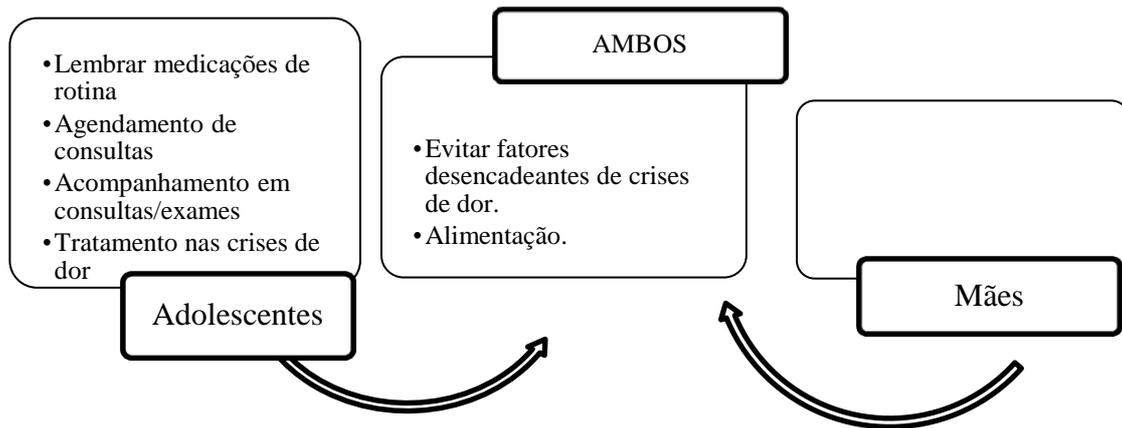


Figura 6 – Ajuda familiar no cuidado na percepção de mães e adolescentes.

Algumas formas de ajudar no cuidado foram descritos por mães e adolescentes. Orientação quanto aos possíveis fatores desencadeantes de episódios dolorosos, como evitar exposição ao frio/ calor excessivo e atividades físicas extenuantes foram relatadas, assim como a manutenção de uma boa hidratação.

A 13 – [...] fala pra mim não ficar correndo, não tomar banho de rio, nem sol[...] (sexo masc, 17 anos).

A 23 - Ela fica monitorando se eu tô tomando muito banho gelado, se eu tô tomando água[...] é monitoração 24h por dia! [...] (sexo fem, 17 anos).

A 17 - [...] manda colocar o casaco quando tá fazendo frio, usar sombrinha quando o sol tá quente, não sei o que, não brincar [...] (sexo fem, 16 anos).

M 3 – [...] no tempo frio, assim, eu mando ele se agasalhar porque esse mês de agosto agora tá frio né? [...] (filho 16 anos).

M 5 - Não tome banho agora não minha filha, se calce, vai sair no sol? Tu não pode sair no sol [...] (filha 16 anos).

M 2 - Eu digo a ela, bebe muita água [...] (filha 17 anos).

A alimentação adequada também foi citada por ambos os grupos como uma forma de cuidado.

A 16 - Tome suco, tome isso, tome aquilo! eu digo tá certo, eu vou tomar. Me dá muito suco de beterraba (sexo masc, 16 anos).

M 12 -[...] eu tento explicar pra ela os cuidados que ela tem que ter com ela mesma. Na alimentação [...] (filha 17 anos).

Algumas percepções sobre a forma de ajudar no cuidado foram expressas apenas pelos adolescentes. Eles percebem a ajuda familiar de maneira muito presente. Todos os jovens entrevistados citaram que recebem ajuda no cuidado com a saúde, a maioria citou a mãe, seguido pelos pais e irmãos.

A 23 - [...] minha família quase toda, mas mainha sempre ajuda! (sexo fem, 17 anos).

A 4 - Minha mãe, meu pai, minha irmã, todo mundo lá em casa! (sexo fem, 18 anos).

A 22 - Minha família, minha mãe, meu pai, minhas irmãs (sexo fem, 17 a).

A lembrança no uso das medicações de rotina também foi citada pelos adolescentes como uma forma de ajuda no cuidado.

A 7 - Ela faz várias coisas. Quando tiver na hora de tomar o remédio, ela avisa [...] (masc, 17 anos).

A 1 - Ajuda a lembrar o remédio[...] (sexo fem, 16 anos).

Outra forma de ajuda familiar no cuidado citada pelos adolescentes foi o agendamento das consultas ambulatoriais e acompanhamento durante as mesmas.

A 6 - Ela vem quando tem consulta, quando tem exame (sexo fem, 17 anos).

A 9 - Marcando médico [...] (sexo fem, 18 anos).

Outro grupo de adolescentes se refere ao cuidado que recebe da família nos momentos de crises de dor. A família participa levando ao médico para consulta, oferecendo medicações analgésicas, realizando massagem no local da dor e até auxiliando na mobilidade, que muitas vezes fica prejudicada.

A 6 –[...] quando eu sinto uma dor [...] ela leva pro posto, o médico do posto passa o remédio e ela dá em casa (sexo fem, 17 anos).

A 11 - Quando tem crise ela leva pro médico pra ver o que tá acontecendo (sexo masc, 16 anos).

A 2 - Quando eu tô com uma dor assim, aí ela esfrega essas coisas [...] dá um remedinho para passar! aí se não passar vai embora mesmo...(sexo fem, 16 anos).

A 17 - Mandando tomar remédio quando tá doendo [...] (sexo fem, 16 anos).

A 15 - Quando estou doente me dando remédio [...] (sexo masc, 18 anos).

A 16 - Quando eu tô [...] com dificuldade ela me ajuda [...] quando eu não posso andar, aí ela me ajuda (sexo masc, 16 anos).

A 10 - [...] quando eu tô doente, não posso às vezes me locomover, aí eles me dão ajuda (sexo masc, 16 anos).

Após discussão sobre os cuidados com a saúde na adolescência, mães e adolescentes foram levados a refletir sobre a manutenção do cuidado no futuro, que originou a segunda subcategoria: Cuidado na vida adulta. Desta subcategoria surgiram três conjuntos de ideias: de que haverá continuidade do tratamento atual, sentimento de insegurança sobre o cuidado futuro e ainda questões sobre as potencialidades e fragilidades da ausência do cuidado materno na vida adulta (figura 7).

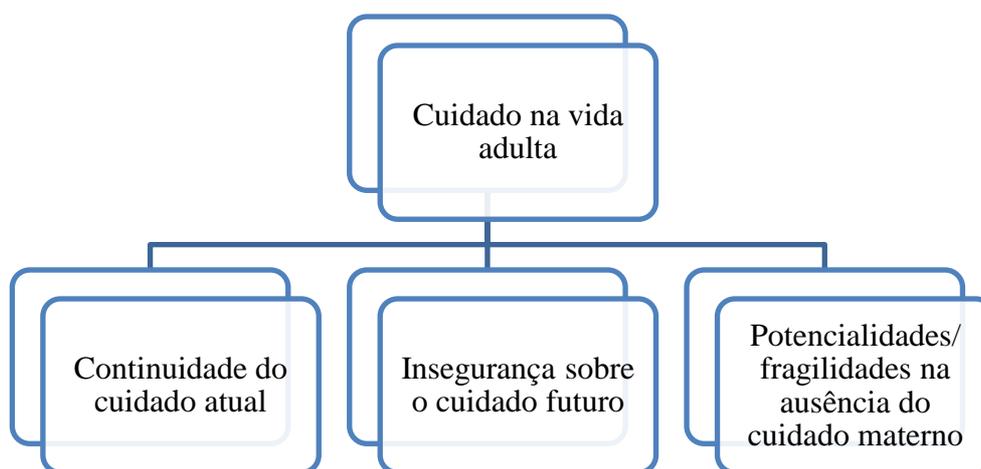


Figura 7 - Subcategoria: Cuidado na vida adulta (fonte: a autora).

Um grupo de mães e adolescentes expressaram a ideia de que haverá continuidade do cuidado atual (figura 8).

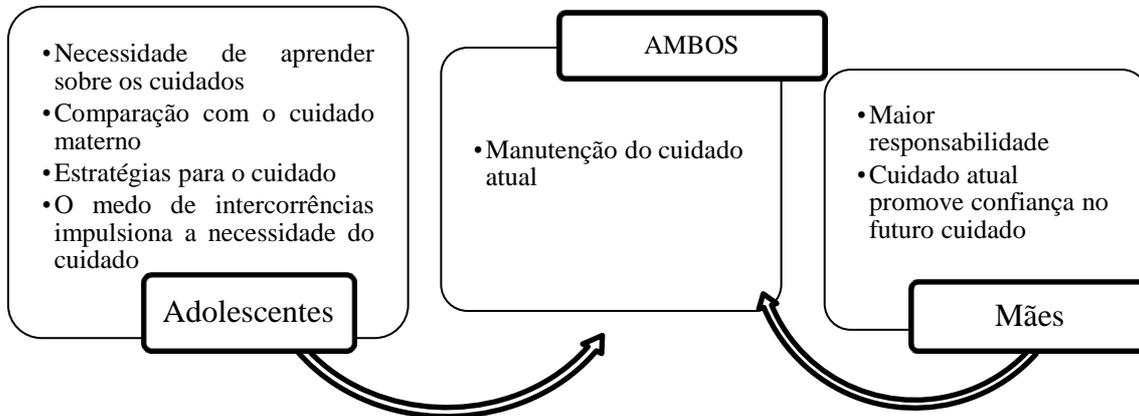


Figura 8 - Continuidade do Cuidado atual visualizado por mães e adolescentes (Fonte: a autora).

Uma ideia expressa por adolescentes e genitoras foi de que o cuidado atual será mantido na vida adulta.

A 6 - Acho que do mesmo jeito, não vai mudar nada não [...] vou continuar cuidando do jeito que eu sou agora (sexo fem, 17 anos).

A 23 - Vai ter que continuar do mesmo jeito, com a devida atenção [...] (sexo fem, 17 anos).

A 10 - Se depender de mim vai ser o mesmo de agora!(sexo masc, 16 anos).

M 10 - Eu acho que vai ser a mesma coisa, porque ele já cuida! Cuida bem!(filho 18 anos).

M 12 - Ela tem que dar continuidade a esses cuidados que já vem tendo [...] pro bem estar dela (filha 17 anos).

M 7 - Ele vai cuidar assim, do jeito que ele cuida, entendeu? aos pouquinhos [...] ele não vai deixar de se tratar não [...] ele vai seguir as regra do tratamento(filho 16 anos).

Algumas opiniões foram expressas apenas pelos adolescentes, como a necessidade e interesse de aprender a cuidar melhor da saúde, para que esse cuidado seja mantido na vida adulta.

A 21 -[...] aos poucos vou ter que ir aprendendo... vai ser do mesmo jeito(sexo fem, 17 anos).

Comparações do cuidado atual materno com o que terão no futuro foi citada por alguns adolescentes, deixando evidente que o cuidado atual é responsabilidade das mesmas.

A 7 - Mais rigoroso [...] o cuidado que minha mãe tem agora, eu vou ter quando eu tiver adulto [...] (sexo masc, 17 anos).

A 1 - Bom, mas eu acho que minha mãe cuida melhor (risos) [...] vou seguir as instruções da minha mãe e da médica (sexo fem, 16 anos).

Diante da perspectiva da chegada da vida adulta e de como será esse cuidado, alguns adolescentes citam estratégias que tem em mente para manter o cuidado adequado, como a criação de um calendário para lembrar as medicações em uso.

A 20 - Primeiro formar uma rotina, uma rotina para cuidar da saúde, remédio, essas coisas [...] quando eu crescer. Vou colocar um calendário, pra saber o dia de tomar o remédio, essas coisas (sexo masc, 16 anos).

A 15 - Acho que tomando minhas próprias decisões né? qual o remédio que devo tomar, o que não deve fazer[...] (sexo mas, 16 anos).

Para alguns adolescentes o medo do internamento é o fator que impulsiona a vontade de manter/melhorar o cuidado. Apesar de ainda não ter mudado de equipe médica, uma adolescente de 18 anos que já foi internada no serviço de pronto atendimento de adultos relata como foi difícil esta experiência, pois teve que ficar sem acompanhante (A4).

A 2 - Vou me esforçar bastante pra não vir muito, assim pra internamento, só quando marcar consulta, vou me cuidar bastante! bastante mesmo (sexo fem, 16 anos).

A 4 - O dobro, tudo mais! vou tomar mais água. O cuidado vai mudar, vai ficar mais intenso, porque antes assim, como a gente tá lá em baixo, tudo, não é igual à pediatria! aí tem aquele negócio ,eu quero me cuidar mais, porque assim, pra voltar pra lá pra baixo é difícil, você ficar só, não tem ninguém[...]pra evitar o internamento! tudo pra evitar (sexo fem, 18 anos).

Algumas concepções foram expressas apenas pelas mães. Algumas acreditam que com a chegada da vida adulta o adolescente será mais responsável por seu cuidado.

M 11 - Eu acho que ela vai ter mais responsabilidade com a saúde dela, pra tomar medicação, pra se cuidar (filha 16 anos).

Ao observar mudança na atitude da adolescente, com maior participação nas consultas, que antes era apenas função materna, a mãe refere sentir confiança de que a filha vai se cuidar melhor com a chegada da vida adulta.

M 1 – [...] eu vejo que hoje ela tá mudando, ela tá agora contando mais, participando mais com a médica, que antes não tinha essa participação toda, ela ficava calada e a mãe só falando [...] agora não, é assim, vou fazer assim, eu senti isso, olhe, eu ando sentindo umas dores de cabeça, eu vou ver se repete meu transcraniano, coisa que antes ela nem tava nem aí (filha 17 anos).

A insegurança sobre o cuidado na vida adulta também foi expressa por mães e adolescentes (figura 9).

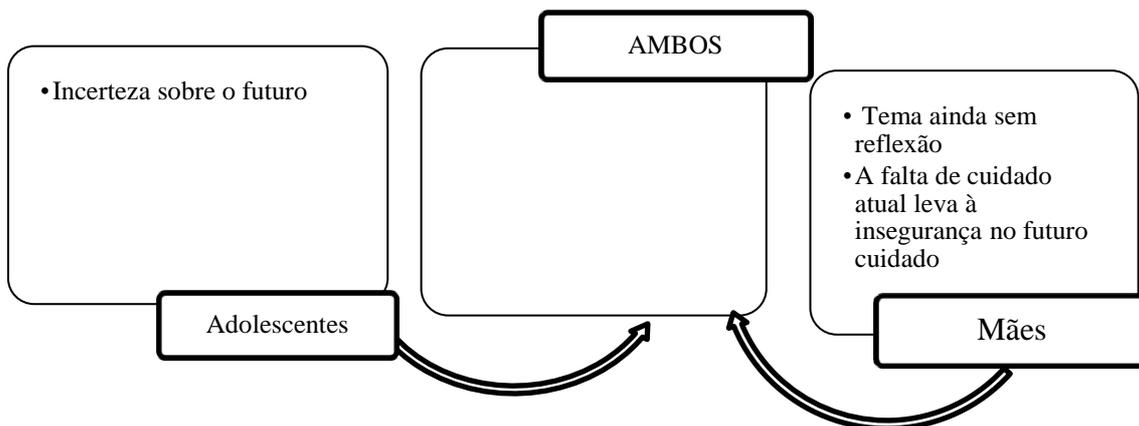


Figura 9 – Insegurança sobre o cuidado futuro (Fonte: a autora).

Entre as concepções expressas em relação à insegurança sobre o cuidado futuro não observamos achados congruentes entre adolescentes e mães.

A insegurança sobre o cuidado futuro foi relatado por uma adolescente, ao expressar que “nem saberá como está”, trazendo a ideia de incerteza em relação ao seu futuro.

A 18 - Nem sei! sem saber se eu tô bem..(sexo fem, 17 anos).

Em relação como visualizam o cuidado de seus filhos na vida adulta, algumas genitoras demonstram a preocupação com o futuro. No momento da transição de cuidados, algumas mães referem que não pararam para pensar, levando a crer que o assunto não talvez ainda não tenha sido abordado junto aos adolescentes, nem pela genitora e nem pela equipe de saúde.

M 8 - Nem sei Dra., só ela quem sabe mesmo... (abaixa a cabeça em silêncio). Não parei para imaginar ainda (filha 17 anos).

M 16 - Isso eu não sei explicar não! [...] isso é uma coisa que eu não sei responder[...] (filho 17 anos).

A falta de cuidado atual com a saúde por parte da adolescente leva à insegurança materna sobre o futuro cuidado e preocupação com sua integridade física .

M 13 - Não sei, sei não (abaixa a cabeça e começa a chorar). É porque tem hora que eu penso que ela vai morrer (chorando), porque as crises que dá e ela procura (filha 17 anos).

Por fim, dentro da forma como se visualiza o cuidado no futuro, o grupo ressaltou as potencialidades e as fragilidades da ausência materna no cuidado, uma vez que pode trazer diferentes repercussões para a autonomia do cuidado (figura 10).

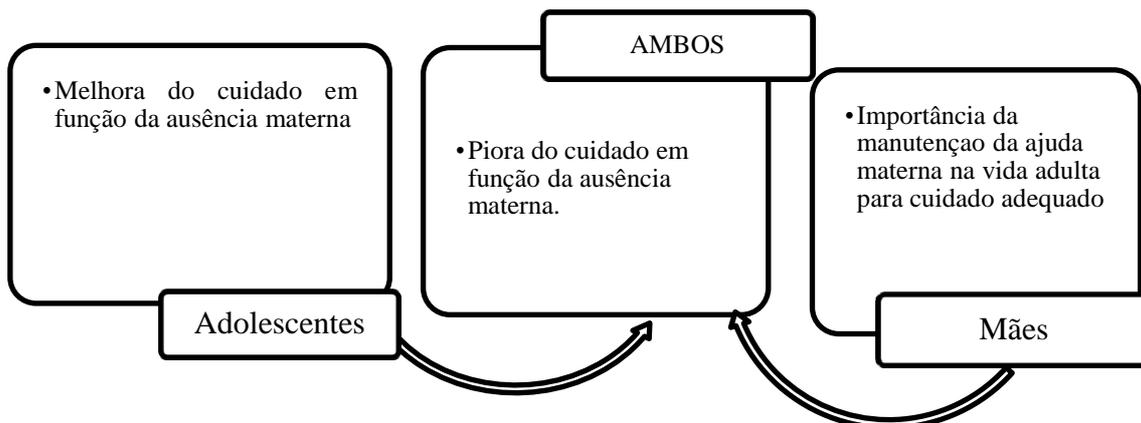


Figura 10 - Potencialidades / fragilidades na ausência do cuidado materno visualizadas por mães e adolescentes (Fonte: a autora).

Adolescentes e genitoras identificaram que a ausência das orientações e monitoria por parte das mães pode levar a uma redução no cuidado na vida adulta.

Alguns adolescentes percebem a presença da mãe de maneira importante na ajuda de seu cuidado e acreditam que na ausência de sua participação vai haver prejuízo nos cuidados com a saúde. As genitoras, que tem sido responsáveis pelos cuidados de seus filhos durante toda a infância e adolescência, temem que com a chegada da vida adulta seus filhos não se cuidem, uma vez que não terão mais a participação materna. Algumas mães demonstram preocupação

por achar que seus filhos não teriam condições de se cuidar sem as orientações maternas e sem ajuda durante os períodos de internação.

A 8 - Talvez eu seja um pouco menos cuidadosa, porque minha mãe é que fica dizendo: você já tomou seu remédio? Você já tomou muita água hoje? E eu sei que eu vou relaxar um pouco, mas eu espero que não muito, que não atrapalhe muito minha saúde (sexo fem, 17 anos).

M 9 - [...] o cuidado dela vai ser muito pouco! Porque ela não vai, a mãe não tando por perto pra dizer a ela como é, pra orientar ela, ela não vai fazer do jeito que eu tô dizendo, vai fazer o que ela quer [...] e ela tando assim, sentindo muita dor, como é que ela vai se cuidar sozinha se não tiver a ajuda da mãe? como é que ela vai pro banheiro, sentindo dor, como e que ela vai trocar de roupa, tomar banho sentindo dor, sem ter a ajuda da mãe? (genitora, 17 anos).

M 14 - Eu acho que vai ficar diferente! Ele não vai cuidar dessa forma, que nem ele agora, porque eu tô em cima né? cuidando dele também. Se ele passar de maior, ficar independente, assim, por exemplo, vir sozinho, eu acho que ele não vai se cuidar...sempre tem que ser eu...eu acho pelo jeito dele eu acho que vai ser assim.(genitora, filho 17 anos).

Uma ideia expressa pelas genitoras foi sobre a necessidade do suporte materno para manutenção do cuidado adequado, apesar da demonstração do interesse de ensinar/ajudar os filhos a serem mais independentes neste percurso até a vida adulta.

M 6 - [...] eu acho que mesmo assim quando ela se tornar adulta vai precisar eu continuar lembrando a ela algumas coisas [...]mas eu vou fazer de tudo pra ver se daqui pra lá ela já tá mais acostumada[...]pra ela ser mais independente né? Algumas coisas, principalmente os medicamentos, pra tomar medicamentos, os cuidados que tem que ter, coisas assim, a consulta, aí eu acho que eu vou ter que tá lembrando, mas mesmo assim enquanto ela tiver adulta e ficar comigo, eu vou fazendo!(filha 16 anos).

M 3 - Pode ser que cuide [...] já vai tá na fase de adulto [...] ele mesmo assim na fase adulta, eu sempre tenho que tá orientando... (filho 16 anos).

M 1 - Bom, se depender de mim, da melhor maneira possível! eu vou lutar pra isso né? lutar com unhas e dentes...pra que ela cuide bem(filha 17 anos).

Uma reflexão feita por uma adolescente foi de que a ausência materna no cuidado seria um fator positivo no desenvolvimento do seu autocuidado, apesar de acreditar que a monitoria da mãe continuará, principalmente no sentido de cobrança de responsabilidade.

A 17 - Eu acho que vai ser melhor, eu acho que eu vou me cuidar mais porque eu não vou ter mais...mainha vai continuar pegando no meu pé, mas ela vai ficar dizendo que eu já sou grande, que eu tenho que me cuidar, mas acho que eu vou ter mais responsabilidade[...]em tomar remédio, em beber mais água, e comer melhor (sexo fem, 16 anos).

a.2) Transição dos cuidados da adolescência para vida adulta - foi a segunda categoria temática encontrada. Adolescentes e genitoras foram levados a refletir sobre o momento da transição e de que forma o pediatra poderia ajudar para que se cuidem sozinhos na vida adulta.

No que diz respeito à transição surgiram três subcategorias: em relação à mudança da equipe médica, os sentimentos diante da perspectiva do atendimento no sistema de cuidados de adulto e o papel dos pediatras no processo de transição (figura 11).

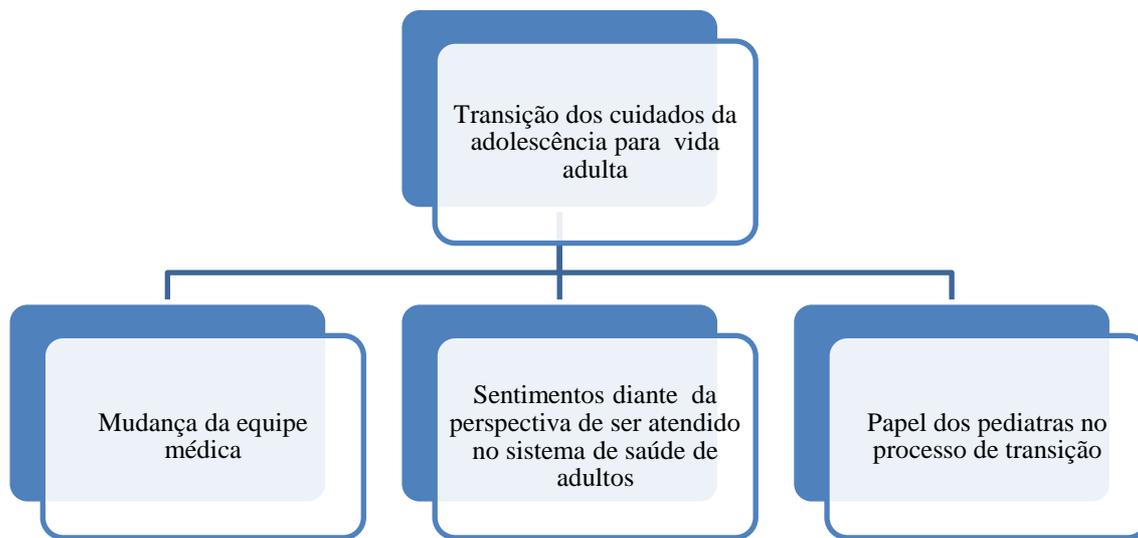


Figura 11 – Categoria 2: Transição dos cuidados da adolescência para a vida adulta (Fonte: a autora).

As concepções expressas por mães e adolescentes no que se refere à mudança da equipe médica, estão descritas abaixo (figura 12).

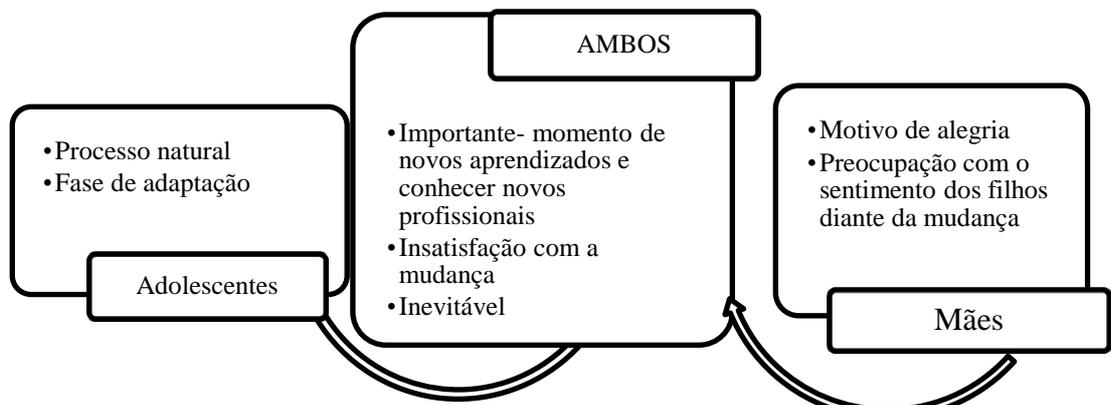


Figura 12 - Mudança da equipe médica na perspectiva de mães e adolescentes (Fonte: a autora).

A mudança na equipe médica foi visualizada por adolescentes e genitoras como um momento importante, uma experiência nova, onde haveria oportunidade de conhecer outros médicos e adquirir novos conhecimentos.

A 22- Conhecer pessoas novas, médicos novos, diferentes [...] (sexo fem, 17 anos).

A 10 - [...] a pessoa muda né, os médicos também! aí...e também é nova experiência[...] (sexo masc, 16 anos).

M 3 - É importante! [...] porque assim, que ele já vai tá na vida adulta né, já vai desenvolver mais, ele vai aprender mais coisa [...] (filho 16 anos).

A tristeza com o fim da relação com o pediatra após anos de convivência, onde se estabeleceu uma relação de confiança e amizade entre o adolescente/ família e o médico foi expressa por mães e adolescentes. Alguns demonstram insegurança com a mudança e referem que levará tempo para confiar em outro profissional. Nos relatos percebemos que a preocupação com a mudança e o sentimento de “perda” em relação ao médico foi bem mais presente e mais forte entre as mães.

A 13 - Vai ser diferente. [...] vai mudar o médico também. [...] eu já tô acostumado já com as médicas daqui, que eu venho nos procedimento delas (sexo masc, 17 anos).

M 7 - Na verdade assim, insegura [...] é como se fosse iniciar tudo novamente né? porque assim, faz anos que ele está com a mesma médica! [...] a gente se acostuma, é como se fosse a segunda mãe! [...] quando ele tá com aquela médica antiga, a gente já deixa como se fosse na mão de Deus! a Dra e Deus...aí vai pra outro médico, vai começar aquela desconfiança, aquela insegurança, entendesse? será que ele tá indo bem realmente? indo tudo certinho como Dra. dele fazia? Tudo muda, eu tô insegura! Não é a mesma coisa! Quando ele for passar pra outra médica de adulto eu vou ficar insegura, vou ter que acompanhar ele novamente até eu me sentir à vontade com a médica (filho 16 anos).

M16 - Eu vou ficar muito triste [...] porque eu tenho a Dra. dele como uma ajuda muito grande [...] desde os 6 meses de vida que cuida dele [...] quando ele tá passando por alguma coisa eu aperreio a Dra. [...] como a Dra. sempre me deu apoio, então assim, eu vou ficar perdida [...] vai ser tudo novo pra mim [...] vai ser um pouco difícil (filho 17 anos).

M 1 - -Sofrimento total! [...] A médica dela é antiga, é amiga, é mãe, é minha amiga, é tudo! pra mim eu vou perder tudo isso: eu vou perder uma amiga, eu vou perder, ela vai perder uma mãe, uma segunda mãe...e pra mim é triste...pra mim é uma situação aterrorizante! E eu tenho medo de tudo que é novo! (filha 17 anos).

O processo de mudança foi avaliado como inevitável por mães e adolescentes, pois teriam que aceitar a transferência como uma exigência para manutenção do tratamento. No entanto, deixam claro que preferiam manter o acompanhamento como está.

A 5 – [...] como é a necessidade, tem que mudar, mas por mim eu não mudaria porque tipo, eu sou acostumada, os médicos também são acostumados com meu quadro [...] (sexo fem, 17 anos).

M 9 – [...] quando é só pediatra eu acho bom [...] mas disse que não pode né, quando ela ficar de maior, tem que mudar de médico, aí eu não posso fazer nada, tem que mudar mesmo (filha 17 anos).

Outras ideias foram expressas apenas pelos adolescentes. Alguns percebem a mudança de médico fazendo parte do processo natural de crescimento e não expressam preocupação. Outros percebem a necessidade de um período de adaptação no processo de mudança.

Este grupo de adolescentes considera a mudança de médico como um processo natural e não demonstram preocupação.

A 17 - Porque é bem natural, porque como 18 anos já é uma idade nacional pra se tornar adulto, isso acontece em qualquer lugar [...] é normal. (sexo fem, 16 anos).

A 21 - Em relação à mudança de médico? acho que vai ser normal, do mesmo jeito (sexo fem, 17 anos)

Um grupo de adolescentes percebe que será necessário um período de adaptação em relação à mudança de equipe médica, mas demonstram naturalidade com a mudança.

A 19 - Vai ser um pouco chato no começo, mas depois acostuma [...] como eu tô acostumada com todo mundo da pediatria, vão ser novos estre aspas amigos, né, depois de um tempo (sexo fem, 17 anos).

A 8 - Também porque é um médico novo, então, assim, ele vai me conhecer e eu tenho que conhecê-lo, né? Então, acho que vai demorar um pouco pra eu me adaptar (sexo fem, 17 anos).

Algumas opiniões foram expressas apenas pelas mães: a alegria de ver os filhos chegarem à vida adulta e a preocupação de que seus filhos irão sofrer com a mudança de médicos.

A mudança para equipe médica de adultos representa a chegada à vida adulta e foi avaliada como uma vitória por uma mãe, pois já passou pela experiência da morte de um filho com a mesma doença na infância.

M 10 - Ele chegou à fase de adulto [...] cada ano que eles passa eu fico feliz[...]é que assim, ele chegou [...] como o outro não chegou [...] cada ano que eles faz, cada ano que passa, eu fico feliz, agradecida [...].eu digo meu Deus, mais uma vitória! (filho 18 anos).

Outra grupo de mães demonstrou preocupação por achar que os filhos irão sentir a mudança da equipe médica, apesar de uma delas achar que essa preocupação pode ser infundada e que o sofrimento na verdade é apenas dela.

M 6 – [...] já tô imaginando já, já tô com vontade de chorar (baixa a cabeça e chora)[...]até ela fica assim falando às vezes, ela diz que quando ficar adulta, aí as coisas vai mudar[...] principalmente porque ela já tá imaginando que vai sair da Dra. dela, vai pra outro médico (filha 17 anos).

M 1 - Talvez pra ela nem seja tanto [...] talvez ela se saia até bem no médico de adulto e eu fico nessa expectativa (filha 17 anos).

Em relação à transição de cuidados para vida adulta, o segundo conjunto de ideias que surgiu foi sobre os sentimentos diante da perspectiva de atendimento no sistema de cuidados de adultos (figura 13).

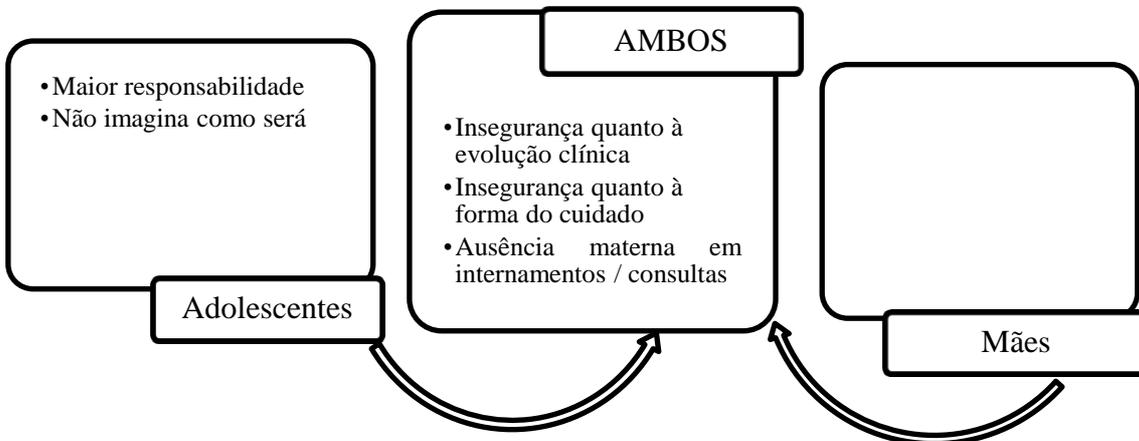


Figura 13 - Sentimentos de mães e adolescentes diante da perspectiva de atendimento no sistema de cuidados de adultos. (Fonte: a autora)

Adolescentes e mães compartilharam algumas questões quanto ao sentimento diante da perspectiva de atendimento no sistema de cuidados de adultos: preocupação quanto à evolução clínica futura, insegurança quanto à manutenção do cuidado atual e insegurança em relação à ausência materna nas consultas/internamentos.

A preocupação com a mudança na evolução clínica na vida adulta foi relatada por adolescentes e mães, pois acreditam que haverá piora nos episódios de dor óssea.

A 21 - Não tô gostando muito não [...] dizem que a dor vai aumentar quando passar para fase adulta (sexo masc, 17 anos).

M 13-[...] nem eu mesmo sei como é que vai ser, porque uns diz que a dor aumenta, que as crise aumenta, e o organismo dela vai ficar mais forte e a doença dela vai ficar mais forte, que tem mais crise e mais internamento [...] (filha 17 anos).

Insegurança sobre o cuidado que receberão na vida adulta foi um sentimento relatado por mães e adolescentes. Expressaram preocupação se o tratamento será mantido da mesma forma que ocorre na pediatria e se o cuidado será o mesmo, tanto a nível ambulatorial quanto nos internamentos. Uma adolescente que já completou 18 anos relatou sua experiência ao ser atendida na emergência de adultos (apesar de ainda estar sob os cuidados da pediatria no ambulatório) e fez comparação, referindo que o cuidado da pediatria é melhor (A4).

A 5 - [...] não sei se eles vão cuidar do mesmo[...] se vai ser a mesma atenção dos pediatras de antes, de que cuidaram a vida toda[...] quero que seja como os pediatras, a mesma atenção dos pediatras (sexo fem, 17 anos).

A 23 - Vai ser muito triste, eu acho que vai ser difícil porque eu acho que a pediatria [...] dá mais assistência porque trata como criança.[...] adulto tanto no internamento quanto no médico, eu acho que vai ser bem diferente.[...] eu acho que no adulto tratam completamente diferente, não tratam com a devida atenção, eu acho que menos que pediatria[...] (sexo fem, 17 anos).

A 4 - Dá uma tristeza só de falar [...] quando tá na pediatria tem todo aquele cuidado, aquele zelo e assim, e eu vejo que quando a pessoa vai pro adulto, eu não sei se a palavra certa é essa, mas se é descaso ou não, meio solto, aí eu fico meio assim, saindo agora, eu pude ver que a área do adulto é bem diferente[...]. Tristeza, muito triste por sair da pediatria! eu queria ficar pra sempre (sexo fem, 18 anos).

M 8 - [...] a pediatria, eu acho assim, que seja mais cuidado que adulto. No caso mesmo [...] das consultas, a consulta é de mês, não vai ser de mês em mês, vai? Eu creio que seja mais prolongada, de dois em dois, aí vai ser tudo mais difícil. Eu imagino isso, que o cuidado vai ser totalmente diferente [...] (filha 17 anos).

M 14-[...] acho que vai ficar mais ruim [...] diferente dele ser criança pra passar a ser de adulto...os tratamento deve ser diferente, eu acho que vai ser mais ruim (filho 17 anos).

M 5 - [...] já acho ruim[...] não sei quem vem lá [...] se é como vocês, tá entendendo? [...] se o tratamento vai ser bom como o de vocês [...] eu fico pensando assim, que pode dá alguma coisa de errado [...] (filha 16 anos).

Adolescentes e mães compartilham a preocupação em relação à ausência de acompanhante durante as internações. Os adolescentes demonstram essa preocupação

principalmente em relação à ajuda que consideram essencial nos momentos de crises de dor, pois podem não conseguir realizar ações do cotidiano nestes períodos. Para as genitoras, outra preocupação além da relatada é de que os adolescentes não iriam expressar o que sentem aos médicos, se colocando como intermediárias essenciais nesse processo de comunicação.

A 17 - [...] não acho muito certo na internação porque como os pacientes às vezes não conseguem se mobilizar muito, aí às vezes precisa de acompanhante na internação [...] (sexo fem 16 anos)

A 18 - [...] eu sei que quando eu ficar de maior eu vou ter que ficar sozinha, e tomar minha responsabilidade [...] quando eu tiver com dor eu vou ter que vir sozinha...vou ter que aprender a tomar banho sozinha, a comer sozinha, a me cuidar sozinha(sexo fem, 17 anos).

A 7 - É porque, quando eu tô aqui, que eu me interno, eu posso ficar com a minha mãe e lá em cima parece que fica sozinho (sexo mas, 17 anos).

A 2 - Vai ser ruim né? Vou ficar sozinha [...] porque eu não sei me trocar com isso aqui sozinha (aponta para o jelco no braço) e quando eu tiver sozinha lá em cima? minha tem que me ajudar a trocar, a botar coisa, botar roupa, a me levar no banheiro[...]se a pessoa for pequenininha vai ficar sozinha? e se eu não crescer? ficar desse tamanho? eu vou ficar lá em cima sozinha?(fazendo referência à enfermaria de adultos) (sexo fem, 16 anos).

M 9 - [...] eu acho ruim, porque eu sei que ela não vai, ela vai ter vergonha de contar o que tá sentindo ao médico, ela não conta, ela conta a mim [...] Se não ter a mãe pra ajudar, aí fica difícil pra ela! Eu fico preocupada! [...] eles tando de maior, eles vão ficar lá só por conta do médico, a mãe não vai ficar mais lá quando chegar a internar [...] se precisar internar [...] porque eu ficar lá fora onde eu fico e ela lá, sem eu saber de nada! aí eu fico preocupada mesmo!(filha 17 anos).

Outra preocupação compartilhada pelos dois grupos foi a ausência materna nas consultas de rotina. Os adolescentes expressam a insegurança em vir sozinhos para as consultas, seja por morar longe do hospital ou por ter que assumir esta responsabilidade que nunca lhe foi atribuída. Para as mães a maior preocupação parece ser a falta de confiança na comunicação entre o adolescente e o médico, onde mais uma vez ela se percebe essencial. Uma das mães assume que o sentimento de superproteção materno interfere nesse processo de transição.

A 8 - Na verdade eu tenho um pouquinho de medo porque eu acho que eu já me acostumei aqui e eu sei que depois quando eu voltar pra outro médico, eu sei que vou vir sozinha e não com a minha mãe, então...digamos que me assusta um pouquinho [...] assusta, porque eu moro longe, então eu vou ter que vir pra cá sozinha[...] (sexo fem, 17 anos).

A 13 - Vai ser diferente [...] eu vou vim só, ela não vai conseguir vir comigo mais [...] (sexo masc, 17 anos).

M 4-[...] ele vai ficar só... Eu não vou poder acompanhar ele né? não vou poder contar as histórias, as coisas que ele faz, porque às vezes ele mente...ele diz que tá com uma coisa mas não tá...aí vai ser estranho, tudo muda (genitora, filho 16 anos).

M 1 -[...] Triste! Deprimida! Arrasada! Porque assim, mãe e mãe superprotetora é pior! eu sei que eu não vou mais poder entrar na sala, eu não vou saber se realmente ela tá dizendo o que sente[...] pra mim é aterrorizante! Essa fase, essa transição, que eu sei que vai ser complicado. O que é que tá acontecendo, se ela tá dizendo tudo que deve dizer, o que é que ela tá sentindo, como é que foi esse período, a medicação, é...dá uma ideia, às vezes[...] não é que o médico seja desinteressado ou não seja bom, mas às vezes assim, uma ideia: oh doutor eu tô achando que eu tô sentindo isso! O Sr. podia passar uma exame pra isso? [...] às vezes o adolescente querendo, passando pra adulto não se importa com isso, deixa passar batido e a mãe não! A mãe lá, ela tá consciente, ela vai pedir [...] Sofrimento total!(genitora, filha 17 anos).

Uma reflexão feita pelos adolescentes foi a percepção de que com a mudança para equipe de médico de adultos será necessário mais responsabilidade com o cuidado e que haverá mais exigência em função da ausência materna.

A 12 - [...] minha mãe não vai ter que vim mais [...] vou ter que me responsabilizar mais só, sem minha mãe (sexo masc, 18 anos).

A 15- [...] a partir daí vai ser mais duro né...a gente vai tomar um pouco mais de bronca [...]tipo assim, eles vão exigir mais, né? ter mais exigência conosco [...](sexo masc, 18 anos).

A 20 - Mais responsabilidade... pra mim! [...] porque eu vou virar adulto (sexo masc, 16 anos).

Alguns adolescentes não conseguem visualizar como será a mudança, talvez por nunca terem sido levados a refletir sobre esse momento de transição.

A 19 - Não sei! (sexo fem, 17 anos).

A 21 - Não tenho nem noção do que vai acontecer (sexo fem, 17 anos).

O terceiro conjunto de ideias que surgiu da reflexão de mães e adolescentes foi a respeito do papel dos pediatras no processo de transição. Por entender que o cuidado deve fazer parte do dia a dia dos jovens que vivem com doença falciforme, devendo ser mantido na vida adulta, as mães e adolescentes foram levados a pensar sobre o que os hematopediatras podem fazer para ajudar os adolescentes a se sentir mais seguros e preparados para se cuidarem sozinhos na vida adulta. O acompanhamento pelo hematopediatra na infância e adolescência pode ser um período oportuno e importante para o aprendizado de cuidados essenciais na vida adulta, especialmente em doenças crônicas como a doença falciforme (figura 14).

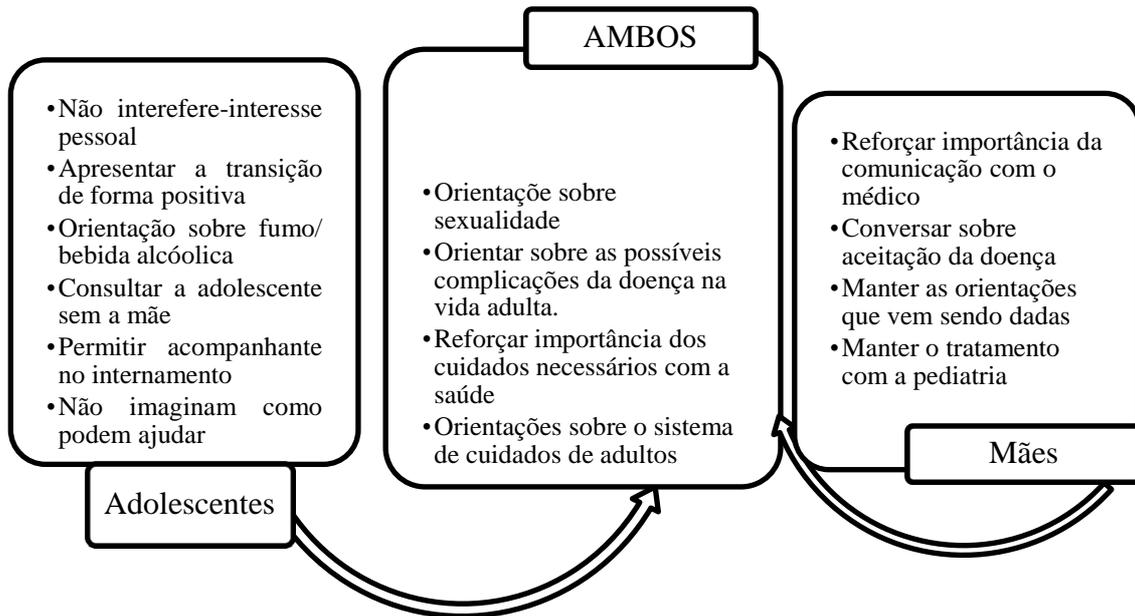


Figura 14 – Papel dos hematopediatras no processo de transição na perspectiva de adolescentes e mães (Fonte: a autora).

Algumas sugestões sobre a forma do pediatra ajudar nesse processo foram expressas por mães e adolescentes, como orientação quanto à sexualidade, orientação quanto ao risco de possíveis complicações da doença na vida adulta e a importância de reforçar os cuidados necessários na doença falciforme.

Mães e adolescentes citaram a importância de orientações quanto à sexualidade e maternidade como uma demanda a ser trabalhada pelos pediatras antes da transição.

M 15 – [...] acho importante [...] em relação à vida que ele vai ter depois de 18 anos [...] em relação à parte do homem mesmo, sexual, de ter relação [...] (filho 16 anos).

M 6 – [...] conversar algumas coisas que até agora, ela assim, aqui não teve [...] tem muitos falciformes que se casam, tem filhos [...] é preciso também o médico explicar que depois que ficar adulta, vai mudar, que ela vai se tornar mulher, vai casar[...] (filha 16 anos).

A 7 – [...] dar conselho [...] tipo, cuidado quando for fazer alguma coisa com a menina [...] (sexo masc, 17 anos).

Orientações quanto ao risco de complicações da doença no futuro foi identificado como importante por adolescentes e genitoras.

M 11 - [...] explicar sobre as doenças que ela pode ser acometida, como por exemplo, AVC, vários tipos de patologia que pode ser acometido, porque às vezes quem tem anemia falciforme pode ser acometido. Às vezes a pessoa não nasce, mas desenvolve, como a úlcera [...] (filha 16 anos).

A 15 – [...] conversar um pouco mais sobre o nosso problema de saúde, explicar mais o que acontece, tal, futuramente o que pode acontecer sobre isso (sexo masc, 18 anos).

Reforçar a necessidade dos cuidados que devem ser mantidos na vida adulta e a importância do uso dos remédios.

M 3- Sempre conversar [...] sobre a questão dos remédios pra ele tomar os remédios naquela hora certa, sozinho [...] eu tenho que tá lá e se depender dele, ele nunca toma!(filho 16 anos).

M 2- Conversar né, sobre, assim, conversar com ela sobre remédio, essas coisas, como ela deve se cuidar né, tomar medicamentos, alimentação também (filha 17 anos).

M 5- [...] ter uma conversa com ela né [...] sobre ela se cuidar mais, se puxar mais, pra ela ter mais responsabilidade com as coisas dela [...] (filha 16 anos)

A 8 - Eu acho que vocês poderiam ficar assim, batendo nessa tecla de não esquecer os remédios, sempre tá se alimentando bem (sexo fem, 17 anos).

Orientações sobre o sistema de cuidados de adultos, de como será essa nova fase, sobre o novo formato de acompanhamento e de tratamento foi um ponto citado por mães e adolescentes. Uma das adolescentes reforça a importância de que estas orientações sejam iniciadas pelo menos um ano antes da transferência de cuidados.

M 14 - Conversar com ele, que ele tá adolescente agora [...] ele sobre como é que vai ser o tratamento dele quando ele mudar de médico, passar pra outro médico [...] (filho 17 anos).

A 9 – [...] dar informações [...] sobre como vai ser a próxima fase [...] a fase adulta, essa mudança, essa transição pra fase adulta [...] mudança de médico né?(sexo fem, 17 anos).

A 2 - Me orientar assim como é lá em cima (faz referência à enfermagem de adultos), como ter que reagir a dores mais fortes, por exemplo [...] como vai ser lá em cima, assim (sexo fem, 16 anos).

A 5 – [...] explicar [...] falar, o que a gente vai ver [...] coisas que a gente vai se deparar quando for adulto! tipo uma preparação né? Pra o futuro, pra vida adulta (sexo fem, 17 anos).

A 4 - [...] Cuidar disso mais cedo, por exemplo, se sai com 18, acho que no começo de 17 anos já ter uma conversa legal sobre o que a consulta vai ser diferente [...] porque tem a mudança da gente quando a gente tá na parte adolescente quando vai pra adulto e tem a mudança daqui, do hospital, que tá na pediatria e vai pra área de adulto (sexo fem, 18 anos).

Nesta reflexão, algumas ideias foram trazidas apenas pelos adolescentes: de que o cuidado depende do interesse de cada um, a importância da apresentação da transição de maneira positiva, orientação quanto ao uso de bebida alcoólica e fumo, a permissão de acompanhante nas internações e a importância de ser consultado sem a mãe. Alguns não imaginam de que forma os pediatras poderiam ajudar nesse processo.

Ao se referirem à forma como o pediatra pode participar na construção desse cuidado, alguns acreditam que essa questão estaria relacionada ao interesse de cada um, pois as informações já são repassadas durante o acompanhamento.

A 19 - Eu acho que em nada. Isso depende de cada pessoa (sexo fem, 17 anos)

A 8 – [...] essa questão de se cuidar sozinha vai mais da mentalidade, digamos assim, do senso de cada um, cada um sabe o que deve fazer pra se cuidar.[...]eu sei o que eu devo fazer, muitas vezes eu não faço. Quando eu não faço eu sei que é culpa minha, porque eu sei que os médicos me dizem o que fazer, minha mãe me diz o que fazer e eu é que não quero fazer[...](sexo fem, 17 anos).

Houve reflexão de que a transição deveria ser apresentada de forma positiva ao adolescente, reforçando a importância deste momento e transmitindo confiança sobre o futuro acompanhamento/tratamento.

A 8 – [...] acho que explicando para que nós não tenhamos medo do que está por vir, mas que nós aceitemos que os novos médicos serão diferentes, mas serão tão bons quanto, então que não é preciso se preocupar com esse lado, que o atendimento continuará sendo bom (sexo fem, 17 anos)

Orientação quanto ao uso fumo e bebida alcoólica também foi citada por um adolescente como importante.

A 7 - Eu acho que dar conselho [...] não beber, não fumar [...] (sexo masc, 17 anos).

Ter oportunidade de ser consultada sozinha, para que possa se comunicar com o médico sem a interrupção da mãe, que muitas vezes ocupa seu lugar no diálogo também foi uma sugestão.

A 17 - Eu acho que tentar consultar a gente sem nossos pais, sem acompanhante [...] às vezes quando eu tô tentando falar, minha interrompe, aí eu não consigo falar[...](sexo fem, 16 anos)

Surgiram outras questões além do cuidado em si, como sugestões em relação à permissão de acompanhamento durante as internações, corroborando a preocupação demonstrada pelos adolescentes em outros momentos em permanecer sozinhos nestas ocasiões.

A 2 - Falar com a direção pra gente ficar com acompanhante lá em cima! [...](sexo fem, 16 anos).

Alguns adolescentes não conseguem imaginar de que forma o pediatra poderia ajudar, talvez por não serem chamados a refletir durante esse processo, não conseguem visualizar, apesar de acreditar que a ajuda é possível.

A 6 – (Pausa prolongada olhando para o chão) sei não!(sexo fem 17 anos).

A 11 - Não sei, não sei! Ajudar pode, agora como... (risos) (sexo mas, 16 anos).

Entre as sugestões realizadas apenas pelas genitoras, estão a importância do reforço na comunicação entre o adolescente e o médico, necessidade que o médico converse sobre a aceitação da doença pelo adolescente manter as orientações que já vem sendo passadas e ainda o desejo de que o tratamento seja mantido na pediatria.

As mães fizeram uma reflexão sobre a importância de melhorar o processo de comunicação do adolescente com o médico. Demonstraram preocupação quanto à capacidade de comunicação do adolescente na ausência materna.

M 1 –[...] tentar passar pra ela que ela tem que falar os mínimos detalhes aos médicos [...] não pode ser como antes, que a mãe chegava e falava tudo! [...] passar pra ela que mudou, que agora ela é adulta, ela tem que aprender se virar sozinha [...] você tem que falar mais o que você sente aos médicos [...](filha, 17 anos).

Um grupo de mães percebe que seus filhos não “aceitam” a doença e considera importante que os pediatras conversem sobre o assunto nesse momento de transição.

M 4 –[...] conversar com ele, explicar sobre essa doença, como ela é [...] pra ver se ele entende isso, porque ele diz que não tem doença nenhuma (genitora, filho 16 anos).

M 16 - Acho que é pra ele aceitar a doença [...] (filho 17 anos).

Outras acreditam que devem ser mantidas as orientações que já vem sendo dadas ao longo do acompanhamento na pediatria.

M 7- [...] continuar o que a Sra tá fazendo, aconselhando, conversando, orientando ele, até ele chegar na hora de ir pra outro especialista (filho 16 anos)

M 12- [...] conversando e orientando [...] porque você sempre tá explicando, orientando, então o que ela ouvir ela vai dar seguimento (filha 17 anos).

Uma das mães acredita que a forma de ajudar ideal seria permanecer como está o tratamento atualmente, na pediatria, deixando claro que prefere não mudar.

M 9- [...] eu achava que podia ficar do jeito que tá sendo mesmo, mas que nem a Sra diz, que quando ficar de maior não pode (filha 17 anos).

Na segunda categoria temática, transição dos cuidados da adolescência para a vida adulta, duas subcategorias surgiram apenas nas entrevistas com as mães: Evidências do preparo para a transição e atendimento pediátrico sem a presença materna.

Diante da perspectiva de mudança para os cuidados da equipe de adulto, uma reflexão que surgiu foi se os adolescentes estão preparados para essa mudança do ponto de vista das genitoras (figura 15). Apenas uma minoria identificou que o filho está preparado ou em processo de preparação

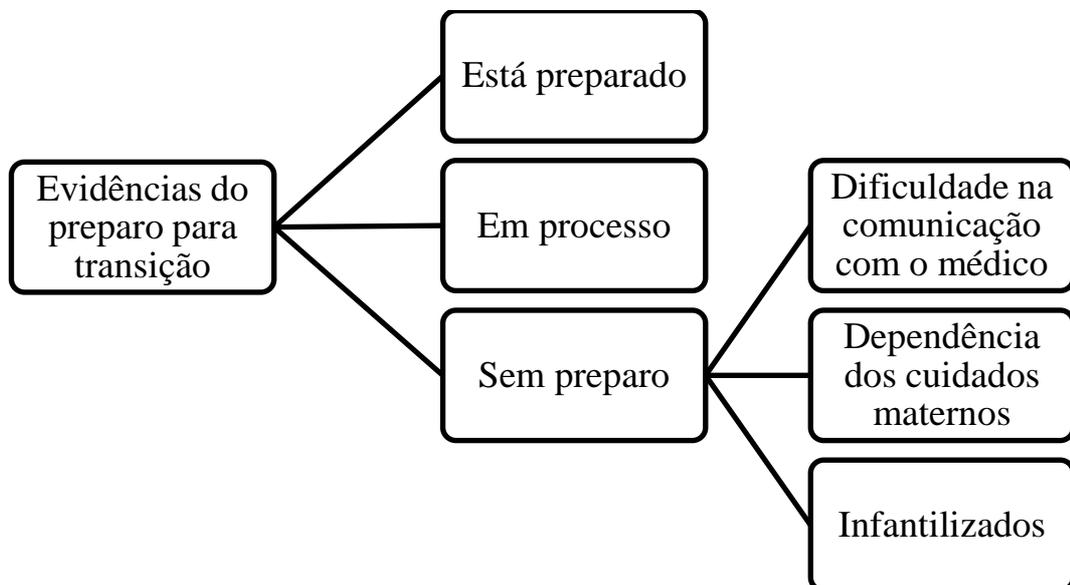


Figura 15 - Evidência do preparo para transição na perspectiva das mães (Fonte: a autora).

Um das mães referiu achar que a filha está preparada para a mudança para o sistema de cuidados de adultos, pois a filha já é “adulta”.

P 12 - Eu acho que tá, porque ela é bem adulta, então ela entende esse lado aí da vida (genitora, filha 17 anos).

Um grupo de mães percebe que o processo de preparação já começou, pois na maioria dos serviços de saúde que frequenta, o adolescente a partir dos 14 anos já é considerado adulto, então ele já está se acostumando.

M 16 [...] eu sempre digo pra ele né, porque quando a gente chega em outros lugares ele já é adulto, então quando ele chega na restauração ele já fica com adulto! aí já é uma preparação né? [...] (genitora, filho 17 anos).

A grande maioria das genitoras avaliou que o filho (a) não está pronto para mudar para a equipe de médicos de adultos, identificando causas diversas para a falta de preparo. Algumas avaliam que os filhos (as) não estão preparados para a mudança, mas sabem que o processo será inevitável quando chegar o momento.

M 14 - Eu acho que ele não tá preparado, mas ele tem que saber que vai chegar esse dia né? (filho 17 anos)

M 7 - Eu acho que não, mas tem que se preparar né? (filho 16 anos).

Algumas identificam dificuldade do menor em se expressar com o médico como um fator que limita o preparo para a transição. Há referência de que com a mudança para um médico novo vai ser necessário um período de adaptação, até que se estabeleça comunicação adequada entre o adolescente e o médico.

M 1-[...] ela ainda é muito assim, menina [...] ainda tenho que entrar pra poder informar coisa à médica e assim, no momento eu acho que ela não teria condições ainda não [...] vou de coração partido porque eu sinto assim que ela não tem preparo não! se ela tivesse preparo pra chegar pro médico e dizer o que sente, é como é que tá os remédios, se tá em dia tudo[...](genitora, filha 17 anos).

M 7 – [...] a Sra desde novinho, ele ainda conversa um pouquinho[...].esse que começar agora ele vai se trancar novamente! foi anos pra Sra conseguir conversar com ele[...].vai chegar mais calado, não vai dizer aos médicos o que tá sentindo [...] vai mudar[...]. (genitora, menor 16 anos).

Uma delas refere que o filho não tem independência na realização de tarefas básicas, como marcação de consultas. Atribui este comportamento ao fato de o “mimar” muito, apesar da idade.

M 10 - Ele ainda é meio acriançado! ele tem 18 mas ele é muito mimado ainda. Precisa de mim pra tudo: pra vir, pra marcar a consulta [...] muito mimado, porque eu faço todos os gostos dele [...] (genitora, filho 18 anos).

Um grupo de mães apenas justifica que ainda vê os filhos como crianças e que, portanto não estariam preparados para a transição aos cuidados dos médicos de adultos.

M 16 – [...] como mãe eu não sei responder; porque como mãe, o filho nunca tá crescido pra ela! então eu me sinto assim com ele (filho 17 anos).

M 8 - Eu acho ela muito criança ainda, muito menina ainda! Não tá preparada ainda pra isso!(filha 17 anos)

Na construção da autonomia para a mudança para a vida adulta, o atendimento do adolescente sozinho com o hematopediatras pode ser um fator importante para facilitar a transição. Diante da reflexão das mães sobre essa questão surgiram dois grupos: aquelas que identificaram a atitude como positiva para o jovem e aquelas que não se sentiram confortáveis com a situação (Figura 16).

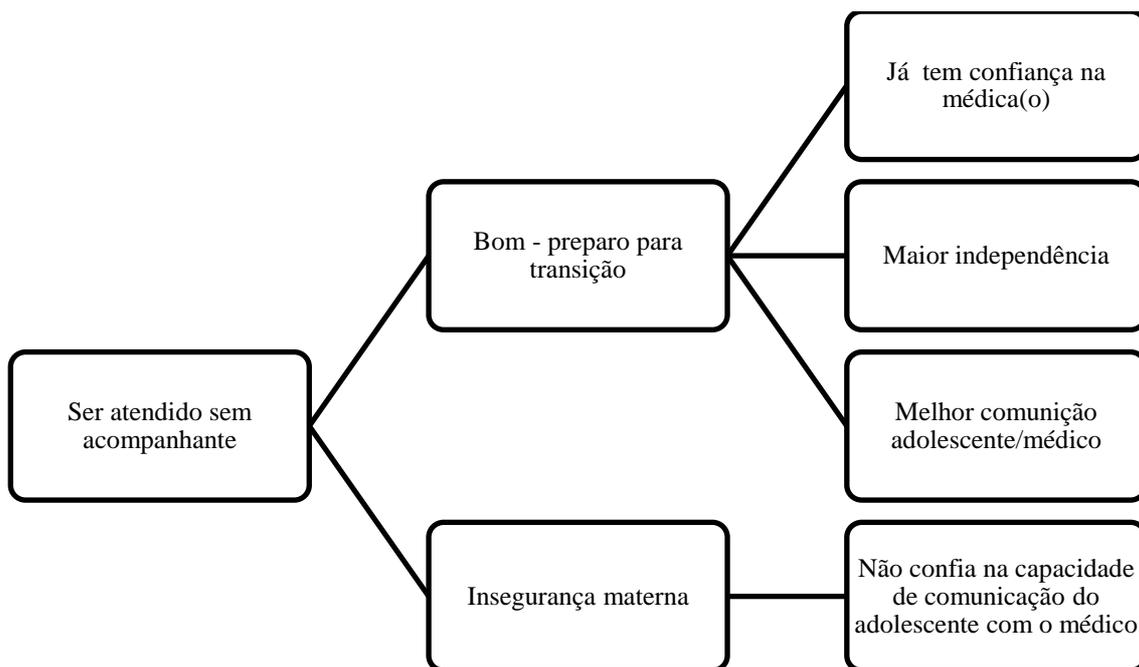


Figura 16 – Sentimento materno diante da perspectiva do filho ser atendido sem acompanhante (Fonte: a autora).

No grupo de mães que identificou o atendimento do adolescente sozinho pelo médico como um fator positivo para a transição, algumas referem que seria bom se fosse com o médico (a) com o qual já estabeleceram confiança (mãe e jovem); outras não fazem restrição,

acreditando que seria um momento importante para proporcionar maior independência e melhorar a comunicação do adolescente com o médico(a).

Um grupo de mães acredita que seria uma atitude positiva se os filhos fossem atendidos pela médica na qual depositam confiança. Identificam que seria um preparo para a vida adulta, onde a mãe não estará presente intermediando essa comunicação.

M 7 - Se fosse a mesma médica [...] eu ficaria tranquila, que às vezes ele entra primeiro e eu chego depois né? [...] porque ele ia tá conseguindo se soltar mais, conversar, falar, coisa que ele não fazia antigamente [...] antes ele se fechava e agora com a pediatria ele tá bem mais relaxado [...] quando ele for passar pra outra médica de adulto eu vou ficar insegura, vou ter que acompanhar ele novamente até eu me sentir à vontade com a médica. [...] (genitora, filho 16 anos).

M 1 - A pediatra dela é como se fosse a segunda mãe e fosse assim eu não ia me preocupar não, eu ia me sentir bem, já era um preparo! eu estava me preparando e ela estava se preparando também...ela ia ver como era, então pra mim seria ótimo [...] (genitora, filha 17 anos).

M 12- Segura. Me sentiria diante da sua competência, porque ela confia demais! Tranquila, com certeza! (genitora, filha 17 anos).

Outro grupo considera que seria importante para estimular a independência dos filhos e seria uma forma de melhorar a comunicação com o médico.

M 8- Eu ia me sentir bem [...] porque ela tem que chegar nesse ponto, chegar o tempo dela ir sozinha [...] ela tem que ser independente [...] (filha 17 anos).

M 6 -[...] já vai aprendendo, a se acostumar, porque ela é muito assim, dependente de mim, aí ela já vai aprendendo a ser um pouco independente [...] porque pode ser que ela não estando na minha frente ela fale alguma coisa que na minha frente ela tenha vergonha de falar né? (filha 16 anos).

M 5 -[...] ela entrando sozinha, já ia abrir a mente dela, já era uma responsabilidézinha pra ela [...]. (filha, 16 anos).

M 4 -[...] porque eu acho mais importante, que eu quero, é que entre e diga ao que sente ao médico [...] só agradecia muito! [...] (filho 16 anos).

M 3 - Eu ficaria aliviada, porque lá o médico ia conversar com ele, ele ia se abrir mais. Seria bem melhor (genitora, filho 16 anos).

M 13 -Eu acho bom porque ela se solta mais[...] se a pessoa sair perguntando as coisas a ela, ela faz. Comigo ela só fala se eu insistir muito (filha 17 anos).

Apesar de acharem uma atitude positiva, houve ressalva de algumas genitoras sobre a comunicação dos filhos (as) com os médicos (as).

M 16 - - Eu vou ficar bem, agora ele vai ficar calado! É negativa pra ele né? pra mim vai ser bom, agora, ele não vai falar nada [...] (filho 17 anos).

Um grupo menor de mães não se sentiu confortável com a ideia de que o filho (a) fosse atendido pelo pediatra sem sua presença na sala, pois não tem confiança na capacidade do filho relatar o que sente.

M 9 - Não ia contar tudo o que sente em casa e tudo o mais. Ela não ia saber contar. Eu ia me sentir culpada por causa que eu não tô perto dela pra ajudar[...] (filha 17 anos)

M 14- Eu acho que eu não queria não [...] acho que eu não deixava não! Sempre eu queria entrar. Pra ver o que tá se passando lá, a conversa da médica com ele, aí eu queria entrar [...] (filho 17 anos).

M 15-Ah, eu ficava preocupada, saber se ele respondeu tudo direitinho [...] ainda não tô muito segura disso não [...] Ele tá tão acostumado a eu falar tudinho, mas a Dra. pergunta tudinho a ele [...] já fico pensando, entendeu? E vou perguntar o que foi que ele disse (filho 16 anos).

b) Hematopediatras:

Com a finalidade de entender como os hematopediatras do serviço percebem a transição dos adolescentes com doença falciforme, quais as dificuldades observadas no processo e quais as sugestões do grupo no sentido de melhorar a qualidade da assistência destes jovens nesse período de transição para os cuidados dos médicos de adultos foi realizado um grupo focal, onde se usou como disparador uma situação problema (Apêndice H).

Do grupo focal surgiu uma categoria temática: **A transição na perspectiva dos hematopediatras**. Desta categoria surgiram duas subcategorias: a transição de cuidados e as evidências do preparo para transição (figura 17).

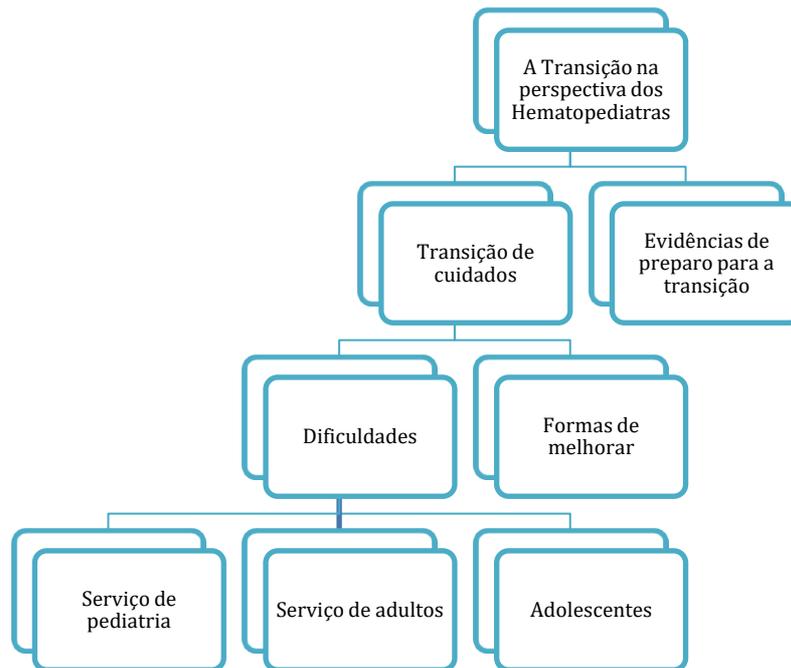


Figura 17 - Categoria 1 – A transição na perspectiva dos Hematopediatras (Fonte: a autora).

Da primeira subcategoria, Transição dos cuidados, surgiram dois conjuntos de ideias: em relação as dificuldades observadas no momento da transição e sobre as formas de melhorar (figura 17).

Entre as dificuldades relatadas, surgiram aquelas relacionadas ao serviço de pediatria, as relativas ao serviço de adultos e por fim, atribuídas às características próprias dos adolescentes que vivem com doença falciforme (figura 18). Outro conjunto de ideias surgiu em relação ao que poderia ser realizado para melhorar o processo de transição no serviço (figura 19).

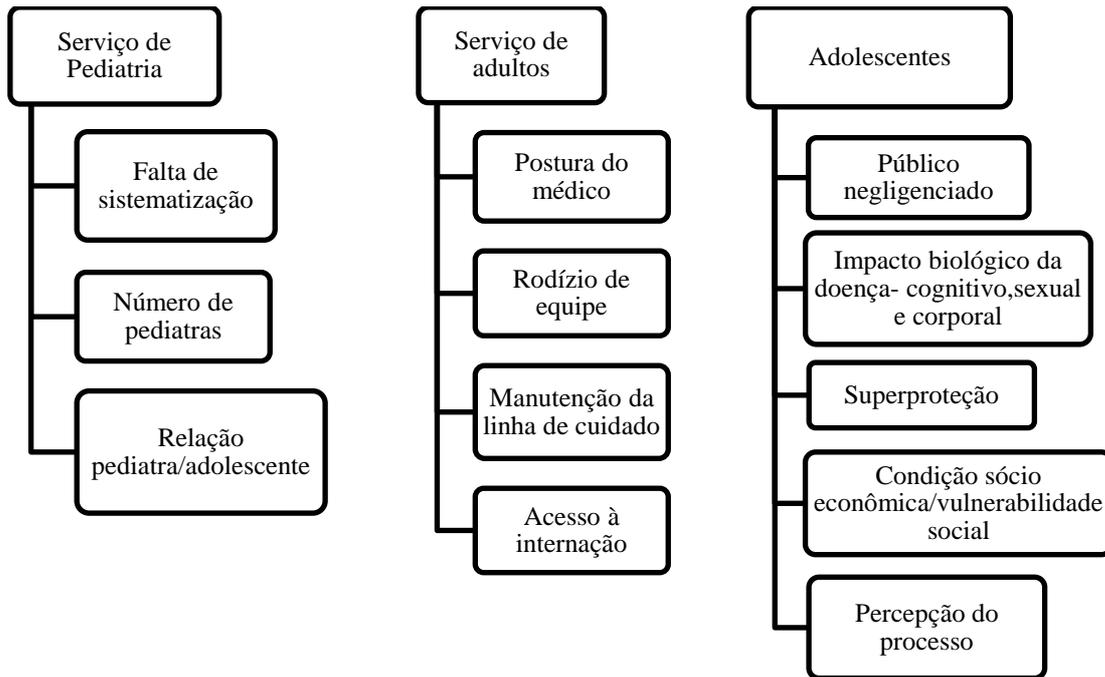


Figura 18 – Dificuldades no processo de transição na perspectiva dos hematopediatras (Fonte: a autora).

Em relação ao serviço de pediatria, uma das dificuldades citada pelos hematopediatras foi a falta de sistematização em relação à informação precoce ao adolescente sobre o momento da transição, pois apesar de haver preocupação na equipe, não existe uma normatização em relação à isso.

H 5 –[...] essa coisa da informação [...] é em cima! tô com essa idade, daqui a quatro, cinco meses vou fazer 18, então eu acho que é um problema importante porque eles tem um período de transição e a gente tem aquela coisa, de, é ficar com eles[...]até o último momento!

O reduzido número de pediatras para o quantitativo de pacientes a serem atendidos foi colocada como uma dificuldade para melhoria no processo de transição. Por se tratar de um serviço especializado em hematologia, recebe uma demanda grande de pacientes de todo o estado, sendo referência para casos novos de doença falciforme diagnosticados através do teste do pezinho (triagem neonatal). Além disso, o serviço considera faixa etária pediátrica até que o menor complete 18 anos, o que aumenta o quantitativo de pacientes nesse grupo.

H 1 - [...] não temos uma estrutura de serviço que permita [...] ter um dia de ambulatório que eu vou lá para o ambulatório de adulto e nós vamos atender os pacientes que estão transitando, porque não tem gente pra atender [...].

H 2 - Falando da situação atual, nós não temos nem para atender os pequeninhos [...].

Os pediatras referem dificuldades em lidar com algumas questões próprias do adolescente, como a sexualidade e a transição dos cuidados, pois além de não ter tido formação adequada no período de formação acadêmica, não atendiam pacientes nesta faixa etária, uma vez que a transferência para o serviço de adultos era mais precoce.

H 1 - Uma das coisas que é difícil para o pediatra lidar é a questão da sexualidade, o adolescente começa a ter sexualidade [...] alguns deles pela questão social [...] eles lidam com a sexualidade de uma forma muito difícil de lidar, às vezes uma sexualidade muito aberta e às vezes uma coisa mantida de uma forma mais rigorosa[...] o paciente é superprotegido, aquele paciente também tem a sexualidade reprimida pela família[...]alguns casos esse paciente começa a ser liberado demais porque tá se tornando adulto[...]você tá se tornando adulto: vá à luta e aí também libera a sexualidade de uma forma muito assim, descontrolada[...] e é difícil lidar com essa condição, porque a gente tem dificuldade na pediatria[...] a nossa residência de pediatria não abordou isso [...] a gente não aprendeu a lidar com a questão da transição do adolescente. Na nossa época, o adolescente de 13 anos, ele passava para o clínico [...].

Em relação às dificuldades relativas ao serviço de adultos, uma delas seria a postura do médico de adultos, que é diferente do pediatra em alguns aspectos. O prontuário do pediatra é habitualmente mais completo, mais detalhado. Sua relação com o adolescente/família geralmente é mais próxima, em função do longo período de acompanhamento, o que talvez justifique o fato de o pediatra ser mais tolerante e mais flexível. O médico de adultos muitas vezes solicita atender o jovem sozinho, diferente da pediatria.

H 2 - [...] o prontuário do pediatra é muito mais completo[...]a história do pediatra é mais detalhada porque a gente aprende na residência de pediatria a fazer desse jeito[...].

H 1 - [...]Dra. fulana reclama que vai falar com o médico de adulto e ele não faz encaixe, mas o pediatra faz[...]porque o pediatra[...]tem uma condição de também ser superprotetor[...].

H 4 - [...]uma das grandes diferenças[...] é que com o colega adulto, a mãe não entra, então isso já é o primeiro choque! [...] não são todos não [...] eles deixam entrar acompanhante, mas quando um certo médico vê que a mãe está atrapalhando! Ela sai, ele já cansou de pedir par sair, entendeu? Porque atrapalha! O adulto não tem a tolerância da pediatria!

A dificuldade de ter uma referência no ambulatório de adultos para que seja assegurada manutenção na linha de cuidado na vida adulta para os adolescentes com doença falciforme foi uma preocupação recorrente dos pediatras. Esta dificuldade encontrada parece ocorrer em função da rotatividade da equipe de médicos de adultos no serviço que vem ocorrendo nos últimos anos, enquanto que na pediatria a equipe vem se mantendo a mesma.

H 1 - O serviço não tem estrutura para essa transição e para manter o mesmo tipo de atendimento que a pediatria dá!

H 2 - Falando do perfil do serviço [...] a gente não tem uma coisa assim, um funcionamento contínuo, permanente, então são médicos que não vão estar aqui o resto da vida permanentemente para atender esses pacientes [...].

H 3 - Quando você tinha um paciente falciforme que ia para o adulto, você sabia, eu vou encaminhar ele pra Dra. fulana e Dr. fulano...com a maioria dessas pessoas se aposentando[...]reduziu o quadro pra 3- 4 [...]você vai pegar esse seu cartãozinho [...]a secretária vai ver quem tem vaga [...] que pode ser 3 meses, 4 meses [...].

H 3 – [...] na pediatria é uma equipe pequena, é uma equipe que não vem mudando muito ao longo de muitos anos [...]é uma equipe coesa[...]uma pessoa que tá acostumada a uma equipe que todas a vezes[...] que ocorreu um problema você teve uma assistência com alguém, você sabia a quem procurar, pra ser transferido para uma equipe que são vários, que mudam, que se aposentam[...]que não tem vaga e que é mutável [...] sai de uma equipe[...] de rostos conhecidos, pra além de ter feito 18 anos você vai para o desconhecido.

Além da rotatividade citada, os hematopediatras percebem que existem poucos médicos que se dedicam ao tratamento de doença falciforme no grupo de adultos e fazem então uma reflexão sobre os possíveis motivos para essa escolha profissional. Acreditam a doença falciforme, além de apresentar grande variabilidade clínica, exigindo do médico a necessidade de atuação com outras especialidades, também não é atrativa economicamente, quando comparada com outras patologias hematológicas, pois não traz status e nem visibilidade para o médico. Além disso, a doença está associada a grupos étnicos específicos e é mais frequente na população economicamente mais limitada.

H 2 - [...] infelizmente a gente tem alguns médicos [...] que não tem nenhum interesse por doença falciforme [...] é uma doença que dá trabalho porque é uma doença de uma variabilidade clínica imensa, que você tem um monte de papel para preencher, você precisa de uma dedicação maior pra essa doença [...] você precisa gostar do que dá trabalho [...] de se relacionar com outras especialidades e vem tudo isso que a gente falou: racismo, a questão sócio econômica, então isso não dá visibilidade, não dá status!

H1 - [...] eu tenho uma visão um pouquinho mais dura [...] a tendência das pessoas é escolher uma especialidade médica que seja, mais, vamos dizer assim, vantajosa em muitos aspectos! [...] dentro do aspecto da hematologia, anemia falciforme não é vantajosa[...] não dá status, não dá benefício econômico, não dá benefício social, não dá a visibilidade que um paciente de leucose dá, que uma coagulopatia dá.

H 1 -[...] talvez seja assim até meio irresponsável da minha parte dizer isso [...] é uma doença que acomete uma faixa da população economicamente mais limitada[...]a raça também, porque tem esse preconceito de que anemia falciforme e as hemoglobinopatias em geral estão associadas a grupos étnicos específicos, embora tenha gente muito branquinha e galeguinha que tem anemia falciforme. H 2- (complementa) mas é verdade! É de negros e de pobres!

No momento da transferência dos cuidados, os pediatras expressam dúvidas sobre o novo formato de acompanhamento, se será mantida mesma linha de cuidado da pediatria e expressam insegurança em relação ao processo de transição.

H 3 - [...] é uma dificuldade de regularidade mesmo! De ter um acompanhamento regular e eu não sei se eu vou ter o mesmo acompanhamento regular quando eu passar para o ambulatório de adultos [...] eu também não sei se eles vão ser acompanhados regular como a gente [...]eu acho angustiante você chegar pra um paciente que tá vindo direitinho pra uma equipe que ele já conhece há anos e mandar ele pra o adulto, sem nem saber pra quem ele vai[...] eu admito que às vezes eu fico relutando em dizer, porque eu acho triste dizer! [...] Porque é sofrido!

H 5 - [...] por mais que a gente diga que vai seguir a linha, vai escrever no mesmo prontuário, olhe só, vai continuar assim, mas na verdade a gente não sabe como vai ser! [...] é aquela coisa [...]]você se sente mal dessa transição, eu sinto, porque muitas crianças eu olho assim, por mim eu continuaria vendo porque pra mim é muito infantilizada[...]quando elas começam a chorar, porque chora a mãe, chora o filho...

Diferença no acesso ao internamento na enfermaria de adultos também foi visualizada pelos médicos como uma dificuldade a ser enfrentada no momento da transição. A preocupação da equipe se fundamenta na dificuldade observada em conseguir vaga para internar adultos no serviço (elevado número de pacientes e com patologias complexas), o que não ocorre com a mesma frequência na pediatria, que apresenta maior rotatividade de leitos na enfermaria.

H 3 - [...] você não pode mais vir na urgência procurar a gente, a enfermaria de pediatria [...] fechou as portas pra você. Agora você vai ser atendido pelos de adulto, procurar vaga e talvez sentar na sua cadeirinha lá, porque não vai ter vaga pra internar [...].

H 4 - [...] não tô dizendo também que a gente exagera não, que eu sei que eles entendem que a vaguinha dele no quarto andar (fazendo referência à enfermaria de pediatria) que roda mais rápido na pediatria, ele vai enfrentar uma fila enorme na urgência[...].

Entre as dificuldades relacionadas aos adolescentes, houve referência de que este público habitualmente não tem acompanhamento regular em serviços de saúde. Sendo a adolescência um momento de mudanças muitas vezes difícil, a existência de uma doença crônica torna essa fase mais complexa.

H 2 - [...] não só na anemia falciforme, a gente vê que o adolescente, ele se sente como terra de ninguém. O adolescente saudável também [...].

H 2 - [...] o adolescente, que já é um ser passando por um turbilhão de sentimentos, de acontecimentos e tudo mais, além disso eu tenho uma doença crônica, além disso eu tive uma

comorbidade[...]tive um acidente vascular cerebral e pra completar essa situação, eu transfundo e tenho que tomar o remédio todo dia[...].

H 5 - [...] você tem a transição de hormônio, de menino tudo rebelde, tudo difícil, se recusando até a fazer transfusão [...] então além de tudo ainda tem a idade, 18, 18 e pouco[...] Você sabe que tem essas dificuldades!

Por se tratar de uma doença crônica e sistêmica, ao chegar na adolescência, alguns impactos biológicos podem ser observados: alterações cognitivas, retardo na maturação sexual e hipodesenvolvimento pômbero-estatural.

Alterações cognitivas secundárias à própria doença também podem prejudicar o processo de transição, pois estes adolescentes podem ter dificuldade em aprender certas habilidades que são importantes para transitar com sucesso no sistema de cuidados de adultos.

H 2 - Além de tudo tem a questão neurocognitiva, estes pacientes têm, não são todos, mas uma parcela tem um déficit neurocognitivo [...]até para eles aprenderem, o que acontece, que tem que tomar o remédio, que tem que isso e aquilo outro, é, e isso fica muito na questão abstrata[...] às vezes o falciforme tem como único sintoma são infartos silenciosos cerebrais e aquilo vai passando durante a vida inteira e ninguém percebe, mas é aquele indivíduo que vai ficando à margem da sociedade porque, coitado, não faz nada, não produz.

Outra questão observada pela equipe de pediatria que dificultaria o processo de transição seria o fato de que os adolescentes com doença falciforme muitas vezes apresentam um atraso no desenvolvimento pômbero-estatural, retardo na maturidade sexual, que são inerentes à doença e que podem levar a uma distorção da autoimagem, sentimento de infantilização, dificultando o entendimento que já são adultos, uma vez que a imagem corporal muitas vezes não corresponde à faixa etária. Para eles a adolescência já seria um pouco diferente.

H 4 - A própria doença já infantiliza né? Porque o falciforme ele não desenvolve como[...]isso dificulta muito ele entender que ele cresceu!

H 3 - [...] os caracteres sexuais secundários são mais tardios..

H 1 - Fisicamente ele tem, não desenvolve...tem menino de 16 anos que parece um rapazinho de 10[...]tem mocinha de 14-15 anos que parece uma menina de 10 anos[...]às vezes elas são grandes, compridas[...] mas não tem desenvolvimento físico. Eles demoram, eles têm atraso no desenvolvimento.

Em se tratando de uma doença crônica na qual a família convive desde muito cedo com o medo da morte, a superproteção é frequente e pode ocorrer de diversas maneiras, levando a um atraso na independência e no processo de comunicação entre o adolescente e o médico.

H 1 –[...] um adolescente que está indo para um pediatra e que vai passar para o clínico, um adolescente que não tem nenhuma doença de base [...] ele vai amadurecer muito mais rápido [...]ele não tem doença, ele não é superprotegido, o paciente que a gente tem, ele é um paciente que tem uma doença crônica[...]ele é superprotegido dentro da família, porque a família tem medo dele morrer! [...] eles tem medo, porque eles tem consciência do risco do paciente morrer [...] tem a superproteção que beneficia e a superproteção que não beneficia, que é a superproteção de não dar independência, então esse paciente vai chegar na consulta não sabe quando foi ao cardiologista, não sabe que remédio que toma, esse paciente vai ter dificuldade para transitar pro adulto[...]em alguns casos o paciente é superprotegido e ele não quer transitar, porque ele quer manter essa dependência e é confortável para ele ser superprotegido[...].

H 1 - [...]uma coisa que é muito comum em pediatria[...]Mãe eu não tô perguntando pra Sra, eu tô perguntando pra ele... Eu tô perguntando pra ela! Porque a mãe responde! ! [...] ela quer responder por ele, entendeu?

Observa-se que alguns profissionais também superprotegem estes adolescentes, enquanto outros assumem uma postura no sentido de estimular a maturidade e responsabilidade para a idade. A forma como o pediatra se relaciona com o adolescente durante o acompanhamento pode influenciar no amadurecimento dele nesse processo e conseqüentemente dificultar o processo de transição.

H 1 - Tem profissional que superprotege e tem profissional que é durão [...]dentro da própria equipe...Dra. fulana é muito mais carinhosa[...] trata com uma superproteção, aí um dia ele vai para Dra. ciclana [...]mais durona! [...] ela diz: não, mas você não pode! Você já é um menino de 16 anos [...] você tem que se comportar como um menino de 16 anos, você não pode se comportar como um menino de 10 anos! [...] não gosto dela não, porque ela é durona, então ela não superprotege como Dra. fulana! [...] eu acho que influencia na questão da transição!

Aspectos sócio econômicos também foram colocados pelos médicos como fatores que podem influenciar o processo de transição, pois diante do contexto socioeconômico em que vivem, muitas vezes esse “crescimento” pessoal pode não ser valorizado.

H 5 - [...]cada um tem sua história, tem questão de educação, tem o contexto social, fora que é diferente a criança da transfusão porque a mãe dificilmente vai deixar ele vim só[...]

H 1 – [...] alguns pacientes [...] conseguem entrar num esquema de benefício do INSS, recebem um salário mínimo e aquilo, dentro de algumas condições para eles, aquilo é o máximo! porque eles sabem que não teriam muitas condições do ponto de vista social, mesmo que eles não tivessem uma doença [...] eles não iam sair muito dessa condição, então quer dizer a condição social do nosso país também não ajuda as pessoas a querer melhorar, porque o esforço é muito grande pra pouco benefício, então eles se acomodam dentro dessa condição [...] mas a questão é essa, se você tem uma condição de melhorar sua condição, porque você tem uma condição clínica que lhe permite estudar, que lhe permite trabalhar, isso também vai ser muito mais benéfico do que você ter um benefício[...]

Em algumas famílias, além do baixo nível socioeconômico, observamos que algumas mães deixam de trabalhar para cuidar de seus filhos com a doença, então o benefício do INSS

pode ser a única fonte de renda da família. A falsa segurança financeira advinda do pagamento do benefício pode levar o adolescente e/ou a família a não investir no futuro profissional.

H 3 - [...] tem várias mães [...] você percebe pela conversa dela, que o objetivo dela tá vindo na consulta é ganhar o benefício[...] uma vez que ela conseguiu o benefício, ela deixa de vir[...]vira salário[...] ela conta com aquele dinheiro no fim do mês[...].

H 2 - Eu só ouvi de um pai até hoje que se referir ao benefício como uma coisa ruim[...]a filha dele além de ter anemia falciforme, ela teve uma anóxia no período neonatal e então ela tem um déficit neurológico. A psicóloga perguntou: ela tem o benefício? ele : infelizmente, porque isso significa que minha filha nunca vai ser uma pessoa independente, com autonomia. Esse pai tem um nível sócio econômico mais alto.

H 4 - [...] há relato de um caso [...] o médico e a residente estavam tentando dar realmente, assim, apoio à ideia da adolescente [...]eu tô querendo arranjar um emprego...aí a mãe: se você for arranjar um emprego você vai perder o benefício[...] a própria menina queria progredir, o médico estava dando apoio e a mãe estava dizendo que ela ia perder o benefício. Então realmente, é sócio cultural, familiar, étnico, é realmente multifatorial, entendeu? Realmente, é multifatorial total. Mas complexo!

Muitas vezes diante do contexto socioeconômico que vivem, a vulnerabilidade social se apresenta como um fator que interfere nesse processo de construção da autonomia para a transição e que dificulta a abordagem da equipe.

H 4 -[...] mas tem uns [...] porque eles são agressivos, vem de uma sociedade. [...] os adolescentes, pode ser menina, tem os hábitos de adultos. Só se internam com os hábitos de adulto, realmente querer fugir da sociedade, fugir dos problemas deles, tem os problemas sócio econômico em casa, fogem pra cá, tem aqui como um recuo, entendeu?. Eu não sei até que ponto alimentar esse recuo é a solução [...]. O que eu sinto é isso! É que eles sentem aqui um lar protegido, entendeu? e aqui não é um lar! Aqui é um hospital!

H 1 - Isso tem a ver com a vulnerabilidade social [...] às vezes a gente tem uma paciente de 10-12 anos de idade [...] ela não tá sentindo dor, mas ela fica pedindo remédio [...]a mãe apanhou do marido e saiu de casa com a menina! A menina entra em crise porque fica estressada e aí a menina não quer voltar pra casa, porque o padrasto bateu na mãe e a menina se sente vulnerável nesse momento, entendeu? [...] é muito frequente a gente ver isso.

Na opinião dos médicos, o sentimento dos adolescentes no momento da transição é variável, enquanto alguns apresentam dificuldades na mudança, outros percebem o processo de forma natural e apresentam-se tranquilos. Como em vários serviços frequentados por estes adolescentes já são considerados adultos, alguns já estão habituados a ser atendidos por clínicos.

H 2 - [...] muitas vezes a gente precisa encaminhar para um parecer de um outro profissional, um paciente com 16 anos[...]ele vai para um médico de adulto já[...]então tem alguns que são muito bem resolvidos em relação à isso. [...] já tive a experiência de ter paciente que estão angustiados antes de fazer 18 anos porque sabe que vai passar para o ambulatório, pra outro médico, que nunca viu, que é de adulto, que já ouviu falar que o perfil do clínico é diferente do pediatra, como também já tive a

experiência [...] eu quero ir, eu sou adulto, agora eu estou me tornando adulto, eu não quero ficar na pediatria[...]tem alguns que encaram de forma muito natural essa progressão[...].

Em relação à transição de cuidados, após discussão das dificuldades observadas pelos médicos, surgiram sugestões para melhorar o processo de transição no serviço: a criação de um ambulatório de transição no serviço, a importância de apresentar a mudança de forma positiva, promover integração com a equipe de adultos e por fim, capacitação da equipe em como lidar com adolescentes e as questões legais envolvidas nesse atendimento (figura 19).

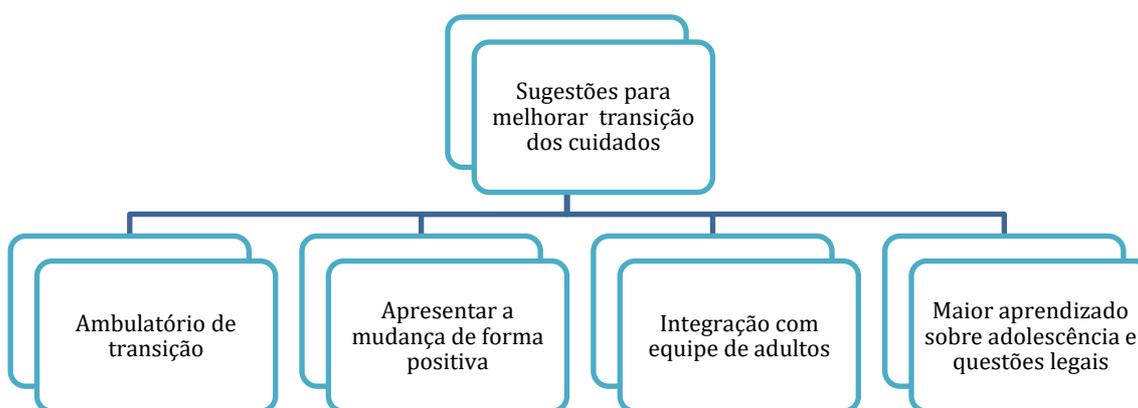


Figura 19 - Formas de melhorar a transição dos cuidados (Fonte: a autora).

Uma das sugestões da equipe médica para melhorar o processo de transição seria iniciar precocemente a preparar o adolescente para a transferência de cuidados a partir dos 16 anos de idade. A criação de um ambulatório especializado, inclusive com participação da equipe multidisciplinar que trabalha no serviço de pediatria foi citado como importante. Desta forma, além do início precoce, que proporcionaria uma adaptação do adolescente e da família, neste período também haveria possibilidade de que os adolescentes adquirissem novas habilidades, como a realizar consulta sem a presença dos pais.

H 2 - [...] eu acho que 2 anos de transição, agora a gente já falando[...] enquanto ela ainda é criança, pra ela saber que lá na frente[...]vai ser cuidada por uma outra equipe[...] ideal é que a gente pudesse ter esse ambulatório né, e aí dos 16 aos 18 anos[...]identificar na equipe de pediatria quem é que tem interesse, perfil, de acompanhar esses pacientes[...]talvez essa formalização traga um olhar diferente! [...] aí é chamar aquela equipe que eu sei que tem uma disponibilidade impressionante de tá ali junto, eu vejo a formalização como [...] um ganho[. ..].

H 1 - Temos psicólogo, terapia ocupacional, serviço social, fisioterapeutas [...] a nutricionista [...]a psicologia [...]

H 5 - [...] vai monta um esquema[...] não é pra ficar, é pra preparar pra essa transição[...] aí você tem boas psicólogas aqui, assistente social [...]aí a criança vai devagarzinho [...].

H 3 - [...] acho que poderia ter uma formalização na cabeça da gente por exemplo: a paciente começou com 16 anos pra gente já começar pontos que você já sabe que vai ter que abordar, tá entendendo? [...] criar um fluxograma de como eu vou me comportar [...] pra com 16, eu preparar ele para o ambulatório do adulto!

H 1 - [...] eu acho que precisa de uma transição, eu acho que a gente precisa trabalhar essa condição do adolescente continuar sendo atendido pelo pediatra, mas a gente tem que também dar condição pra ele ir pro adulto. A partir dos 16 anos a criança vai entrar sozinha, vai ficar 10 minutos e aí a gente vai pedir pra mãe entrar [...] ele vai entrar sozinho porque ele vai ter que tomar pé da condição clínica dele [...] uma coisa que é muito comum em pediatria [...]mãe eu não tô perguntando pra Sra[...]a mãe toma a resposta pra ela! [...] ela quer responder por ele, entendeu? [...].

A maneira de apresentar o momento da transição foi vista como uma forma de facilitar o entendimento e a aceitação do processo, inclusive ressaltando que o pediatra não está habilitado em sua formação para tratar adultos e que a partir de agora ficará sob os cuidados de uma equipe especializada. A confiança depositada no hematopediatra ao longo de anos de acompanhamento pode facilitar essa transferência de cuidados se a o mesmo fizer uma boa referência dos futuros médicos.

H 2 - Eu acho que muito [...] vai depender de como a gente passa a informação, tá? De como você vai conduzindo esse paciente, você pode às vezes até induzir o paciente à alguma coisa.[...] então eu acho que a forma como a gente coloca, isso também conta bastante para a aceitação deste paciente.

H 4 - Desmistificar entendeu? Porque eu acho que eles criam uma forma de um bicho de sete cabeças! lá é ruim, aqui é bom[...] acho que a gente pode também tentar trabalhar melhor o entendimento deles dentro do que eles podem entender, porque nem toda família entende[...]eu acho que gente pode realmente melhorar o nosso, a nossa forma de ver também o outro lado[...]

H 2 - [...] minha formação é em pediatria, se eu assumo um paciente que tem uma idade, uma faixa etária, que vai começar a apresentar problemas de saúde que sai das minhas doenças, das minhas complicações pediátricas [...] que eu não domino porque eu não me preparei para aquilo [...] tô faltando com a responsabilidade com esse meu paciente. [...] Dra., mas eu te adoro [...] já tô acostumada[...] eu também lhe adoro, mas eu não vou saber tratar tal coisa que você pode apresentar, enquanto que o colega que você vai começar a acompanhar, ele sabe melhor do que eu , porque ele se preparou para isso!

H4 - [...] eu acho que a gente não faz também a nossa parte de dizer: não, vai ser legal para você! [...] a gente não enfatiza o porquê, entendeu? Muitos deles eu digo: olhe mãe seu filho até agora teve a oportunidade de ser tratado por um pediatra na faixa etária correta. Deixe agora outra criança acompanhar [...]todo dia entra criança! E ele tem que ser visto por um pediatra, certo? Então é uma estrutura realmente necessária! Muitas vezes a gente não explica isso.

Além disso, houve percepção por parte dos médicos de que por não existir integração entre a equipe de pediatria e a de médicos de adultos surge dificuldade de referenciar o paciente

no momento da transição, gerando preocupação/insegurança sobre o futuro cuidado, tanto na equipe quanto na família do adolescente. Surgiu a sugestão do atendimento em conjunto com o hematologista de adultos como uma maneira de promover essa transição:

H 2 - [...] Jo colega pediatra saía [...] do seu local de atendimento e ia em determinado, tal dia da semana[...] recebia estes pacientes junto com outro colega da clínica médica[...] as duas primeiras consultas eram os dois que faziam juntos e a partir dali não mais, ficava com o clínico[...]eu acho que é o ideal [...] a partir do momento que a gente criasse esse ambulatório [...] olha tem esse ambulatório e a gente vai ter que ter uma referência de alguém que acolha[...]

Como já identificado que a equipe apresentava dificuldades em lidar com alguns temas da adolescência, foi sugerido que seria necessário promover capacitação para melhorar o aprendizado nessa área e que seria importante também uma reflexão na postura/ forma de lidar com o adolescente, tanto dos médicos como da equipe multiprofissional, homogeneizando as atitudes, de forma a favorecer o crescimento deles.

H 1 - [...] talvez a gente esteja fazendo menos porque não tem consciência [...] da importância disso, por exemplo, a Dra. que é boazinha e a Dra. que é mais braba, vamos dizer assim[...] a Dra. que é muito protetora vai começar a trabalhar isso , eu não posso ser tão superprotetora porque esse menino vai fazer 18 anos[...] eu preciso dar o direito à ele de ser adulto[...]de crescer né? porque se ele continuar dependente de mim não vai ser bom[...]ele tem que ter independência, porque se ele ficar dependente de mim[...]

H 5 - [...] você começa a pensar [...] seu lado boazinha não é bonzinho, pode ser um lado errado de permissividade [...] você tem que tomar consciência disso [...] na hora que eu mantenho o ambulatório infantilizado, dando pirulito[...] na hora que eu trato o rapaz de 18 anos [...]como uma criança, de uma certa maneira eu impeço ele de falar sobre os problemas de adulto, de adolescente, entendeu? [...].

H 1 - [...] outros profissionais, que fazem parte da equipe, psicólogos, pessoal diferente, tem uns que são mais emocionais, então tem também tem uma certa heterogeneidade no atendimento[...] é uma equipe que talvez precisasse de ser trabalhada pra todo mundo vamos tratar esse menino de 16 anos[...]como um rapazinho[...] começar a dar responsabilidades, porque esse menino que tem que saber que vai tomar o remédio, porque tem menino de 16 anos que a mãe pega o remédio e bota na boca do menino[...].

Diante da sugestão da equipe de que seria importante no processo de transição atender o adolescente sozinho, surgiram algumas demandas sobre questões legais quanto ao atendimento de menores sem acompanhantes, que precisam ser esclarecidas dentro do serviço.

H 1 - [...] tem que ver também se a gente vai poder fazer isso[...] legalmente como é que a gente pode fazer isso? Ter um paciente adolescente [...] por uma consulta, por alguns minutos[...]muitas vezes a gente quer se proteger, que a presença da mãe te protege de um monte de outras coisas, de acusações, de assédio, de outras coisas[...]como é que você vai fazer isso, como é a condição legal, o que é que

você pode o que é que você não pode fazer nesse momento de transição, né? Pra ver até onde a gente pode ir.

H 1 - [...] do direito do adolescente, de ter confidencialidade de determinadas informações [...] antigamente em pediatria era assim [...] você tinha obrigação de falar com a mãe, olha teu filho tá tendo vida sexual...hoje ele tem direito à confidencialidade. A lei mudou, muita coisa mudou também [...] antigamente a gente não podia pedir pra mãe sair, em determinados aspectos o adolescente você pode pedir pra você perguntar, perguntar para o adolescente se ele permite que fale com a mãe.

A segunda subcategoria que surgiu foi sobre as evidências de preparo dos adolescentes para a transição, na avaliação dos hematopediatras que acompanham estes jovens (figura 20).

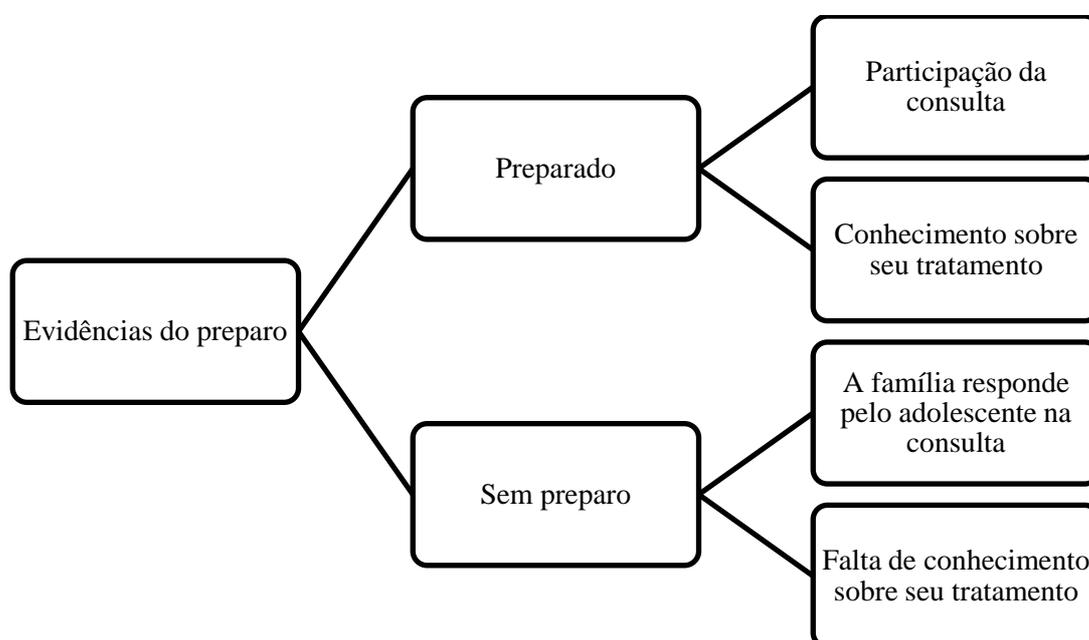


Figura 20 - Evidências do preparo para transição na perspectiva dos hematopediatras (Fonte: a autora).

Por não existir um programa de transição no serviço, os adolescentes são encaminhados ao serviço de adultos ao completarem 18 anos. Os pediatras fizeram uma reflexão sobre sua percepção nesse momento e citam evidências que o levam a acreditar que o adolescente está preparado para a transição aos cuidados do médico de adultos. Trouxeram como fatores importantes para o sucesso na transição questões como autonomia, participação na consulta médica e saber relatar fatos importantes sobre seu tratamento.

H 2 - Eu acho que a participação dele na consulta!

H 5 - Autonomia!

H 3 - [...] quando ele vem sozinho para consulta, ele mesmo já sabe os remédios que toma, ele já sabe informações sobre a doença, ele sabe dar datas, você pergunta quando foi a última vez que você veio, Dra. foi com a Sra, eu tomei tal remédio[...]você já fez cirurgia? Já, fiz em tal data, faz tantos anos, foi com o médico tal [...].

Os médicos identificaram também alguns pontos que sugerem que o adolescente não está preparado para a transição dos cuidados. Consideram falta de preparo quando o adolescente não participa da consulta, a família responde por ele ou ele não sabe informar questões importantes sobre sua doença e seu tratamento.

H 1- Quando a família responde muito pelo paciente [...].

H 3 - Você pega um de 16 anos, por exemplo, até de 17 que não sabe dizer nada, ele não sabe às vezes informar a doença que tem.

H 3 - tem deles que diz: ah? Cardiologista? E tem que ir?[...] não sei, faz muito tempo [...] você abre o prontuário: mas meu filho, você veio há 2 meses atrás [...] foi! Eu vim! Não ele veio Dra. , as consultas tão tudo certinha, veja aí. Então esse não tá preparado!

7 DISCUSSÃO

Com a finalidade de estudar o fenômeno da transição para a vida adulta em adolescentes com doença falciforme, coletamos dados quantitativos e qualitativos, de forma simultânea, nos três segmentos envolvidos no processo: adolescentes, seus cuidadores e hematopediatras que os assistem. Discutiremos os resultados a partir dos achados qualitativos, tendo como base as duas categorias temáticas encontradas: cuidados com a saúde e transição dos cuidados da adolescência para a vida adulta nos três grupos de sujeitos estudados. Os dados quantitativos serão integrados na discussão no que convergem ou divergem com os dados qualitativos a fim de se alcançar os objetivos da pesquisa.

A doença falciforme se caracteriza por apresentar evolução crônica, permeada por episódios agudos de intercorrências e por ser uma doença sistêmica apresenta risco de complicações em múltiplos órgãos. Tendo em vista que a única possibilidade de cura no momento é o TMO (transplante de medula óssea), torna-se importante construir uma linha de cuidado com participação ativa dos adolescentes e suas famílias, assim como dos hematopediatras e equipe multiprofissional que atuam como facilitadores nesse processo. O objetivo é conseguir uma integração ao sistema de cuidados, com boa adesão ao tratamento, a fim de reduzir a morbimortalidade na vida adulta.

A literatura reforça esta importância da continuidade do cuidado, uma vez que entre adultos jovens (18-30 anos) tem sido observado maior número de atendimentos em serviços de urgência, internamentos e reinternamentos (HEMKER et al., 2011; BROUSSEAU et al., 2010). Além disso, Quinn et al (2010) observaram em uma coorte que a maioria dos óbitos ocorreu em pacientes com 18 anos ou mais, com período crítico nos primeiros 2 anos após a transição. Estes achados provavelmente ocorrem em função de uma combinação de fatores: aumento na chance de surgimento de danos orgânicos crônicos pela doença, assim como diferença nos padrões de utilização do sistema de saúde (CROSBY; QUINN; KALINYAK, 2015).

Na adolescência, a manutenção do autocuidado que foi trabalhado durante a infância e a adesão ao regime terapêutico tornam-se desafios (ARAUJO, 2007). No momento da transição, torna-se importante avaliar como este cuidado está sendo realizado e como adolescente e seus cuidadores visualizam esse cuidado no futuro. Esse diagnóstico situacional com relação aos cuidados no presente e expectativas futuras pode auxiliar o planejamento de ações por parte da equipe de saúde.

O desenvolvimento de algumas competências relacionadas ao cuidado com a saúde tem sido descritas como importantes para que os adolescentes se adaptem ao sistema de cuidados de

adultos, como ter conhecimentos sobre a doença, saber explicar seus sintomas, saber agendar consultas, conhecer suas medicações e ter boa adesão ao tratamento proposto, ter conhecimento sobre saúde sexual, uso de álcool e drogas, reconhecer complicações da doença e como procurar ajuda quando necessário (WATSON, 2011; KENNEDY et al., 2007; WATSON, 2005 ; TELFAIR et al., 2004b; CLASTER; VICHINSKY, 2003). Nesse processo, autonomia também tem sido associada ao sucesso na transição e redução da morbimortalidade na vida adulta (NUNES; SASSETTI, 2010).

Praticar o autocuidado é cuidar de si mesmo, buscando atender as necessidades do corpo e da mente, melhorar o estilo de vida, ter uma alimentação saudável, evitar fatores de risco que possam ser nocivos à saúde e prevenir doenças, com objetivo de ter uma melhor qualidade de vida, sendo essencial no cuidado à saúde (BRASIL, 2008a).

Em relação ao cuidado atual com a saúde, mães e adolescentes expressaram concepções do autocuidado através de hábitos de vida saudáveis, como a higiene, sono adequado, boa alimentação e evitar uso de fumo e álcool.

Alimentação adequada tem sido considerada um fator importante para manutenção da saúde por crianças (BATISTA, 2008) e adultos com doença falciforme (AHMED-WILLIAMS; HASSELL, 2010).

Em nossa amostra, a necessidade de aprendizado em relação à questão do uso de fumo, álcool e drogas foi avaliada como importante por pais (70,4%) e adolescentes (59%). Os hematopediatras, por sua vez, referem não realizar esta abordagem nas consultas e percebem a necessidade de maior atenção nesta questão. Orientação quanto ao uso do álcool e fumo também foi citado pelos adolescentes ao se discutir o papel do pediatra no processo da transição.

Exposição ao fumo em crianças com doença falciforme tem sido associada ao aumento na incidência de síndrome torácica aguda (STA) (GLASSBERG, 2012) e em adultos ao aumento no número de crises vaso oclusivas e STA (COHEN, 2010). Diante dos riscos desta exposição, o manual de educação em saúde para doença falciforme alerta sobre a importância de orientação quanto aos riscos associados ao uso do fumo para estes pacientes (ANVISA, 2002).

Considerando que o hábito do tabagismo muitas vezes tem início entre adolescentes e adultos jovens, que coincide com a transição do cuidado pediátrico para o sistema de cuidados de adultos, a exposição ao fumo pode contribuir para piora clínica nesse momento. A equipe de saúde apresenta papel importante em orientar quanto aos riscos para a saúde inerentes ao hábito de fumar, permitindo ao jovem refletir sobre esta decisão.

A equipe de saúde que atende adolescentes precisa estar atenta quanto à importância de promover esclarecimentos universais quanto à saúde, como ensinar a ter hábitos nutricionais adequados, com orientações de uma alimentação saudável, assim como abordagem quanto ao fumo, álcool e drogas. A abordagem deve ser guiada com bom senso e não deve ter caráter inquisitivo, sempre tentando compreender a perspectiva do adolescente (BRASIL, 2008b).

O relacionamento terapêutico entre profissionais de saúde e adolescentes que vivem com doença falciforme deve extrapolar os aspectos biomédicos, considerando que estes jovens estão inseridos em uma sociedade e vivenciam as mesmas questões que os adolescentes sem doença crônica.

Percebemos que na prática diária, isso é relevado e pode ter como um dos motivos a grande demanda de questões relacionadas à doença. A assistência é medicalizada e o foco nas consultas geralmente fica em torno de avaliação de exames realizados, das necessidades transfusionais, das intercorrências relacionadas à doença, como crises de dor, infecções, orientações quanto ao uso de medicamentos prescritos e encaminhamentos que se façam necessários (exames ou especialistas). Outro aspecto relevante que justifica este comportamento foi abordado pelos médicos no grupo focal, onde revelaram apresentar dificuldade em lidar com adolescentes e trabalhar questões próprias desta faixa etária, como sexualidade e transição. Além disso, houve relato da equipe médica que existem dúvidas em relação às questões legais que envolvem o atendimento à menores de idade desacompanhados.

Outra forma de cuidado identificada por mães e adolescentes foi o uso regular das medicações prescritas pelos médicos para doença falciforme, como o ácido fólico e os analgésicos utilizados nos episódios de dor.

Diversas medicações podem ser necessárias ao tratamento de acordo com a evolução clínica, como a hidroxiuréia, que apresenta indicações específicas (crises de dor frequentes, episódios de síndrome torácica aguda, baixos níveis basais de hemoglobina e dopler transcraniano condicional). O uso da hidroxiuréia tem sido associada a uma melhor evolução clínica da doença, com redução do número de crises vaso oclusivas, de episódios de STA, da necessidade transfusional e do número de internamentos (BRASIL, 2012). Os quelantes de ferro estão indicados quando ocorre sobrecarga de ferro por transfusões frequentes. Em nossa amostra, 26 (42,6%) referiram uso de hidroxiuréia e 3 (4,9%) uso de quelante de ferro. Não foi avaliado adesão ao tratamento medicamentoso utilizado.

Nas entrevistas, as mães ressaltaram a importância de manter a supervisão mesmo quando o uso das medicações está sob a responsabilidade do adolescente, pois não confiam e às vezes percebem seu uso irregular. Em nossa amostra, adolescentes (50,8%) e cuidadores

(42,6%) perceberam a responsabilidade pelo uso regular das medicações pelos jovens como uma habilidade aprendida, porém 27,8% dos cuidadores acham que eles ainda não realizam e precisam aprender. Nesta questão, observamos moderada concordância entre adolescentes e cuidadores (Kappa 0,48). Todos os médicos informaram que durante as consultas incentivam os adolescentes a assumir esta responsabilidade. Ao utilizar um instrumento de auto avaliação em adolescentes com doenças crônicas no momento da transição, Sawicki et al (2009) encontraram neste item de autogestão o melhor escore (tomar medicações / seguir as prescrições).

A presença da família foi considerada importante no auxílio aos cuidados com a saúde, com relato de colaboração de todos os membros, principalmente da mãe. Na avaliação dos dados quantitativos, observamos que na maioria das vezes (86,9%) a mãe foi a acompanhante/cuidadora.

Além da ajuda na lembrança das medicações de rotina, foi citada também ajuda no agendamento de consultas. Na escala de preparo para a transição, cuidadores (62,3%) e adolescentes (77,8%) relataram o agendamento de consultas como uma atividade que os jovens ainda não realizam, mas que precisam aprender. Em nossa amostra, apenas 1 hematopediatra relatou estimular os adolescentes a agendar suas consultas. Necessidade em aprender a agendar suas consultas variou em alguns estudos, tendo sido relatada por 22% (ABEL et al., 2015) a 79% (MCMANUS et al., 2015) de adultos jovens com doenças crônicas.

Como na maioria das vezes a mãe acompanha o adolescente ao serviço de saúde, assume naturalmente algumas responsabilidades, como a marcação do retorno para o hematologista e outros especialistas. Nesta questão, observamos que o adolescente não percebe esta responsabilidade como sua, uma vez que a mãe já realiza, ficando na posição de expectador. No desejo de continuar participando e ajudando no cuidado, muitas vezes as mães impedem o desenvolvimento e a autonomia destes adolescentes. O médico e a equipe de saúde apresentam importância essencial em estimular a conquista de certas habilidades necessárias para a transição à vida adulta. A mãe precisa ser chamada a ter uma participação ativa nesse processo de troca de responsabilidades, para que não se sinta excluída do cuidado após tantos anos.

O acompanhamento nas consultas também foi relatado pelos adolescentes como uma forma de ajuda familiar no cuidado. Por se tratar de uma doença crônica, na qual há necessidade de consultas regulares com hematologista, consultas com especialistas (cardiologista, nutricionista, endocrinologista, neurologista, oftalmologista) e realização de exames (de sangue e de imagem), esta ajuda é regular. Em nossa amostra, 11,5% dos adolescentes compareceu

sozinho à consulta, apesar de 16,4% já ter completado 18 anos. Resultados semelhantes foram descritos por Van Staa (2011), onde 70% dos pais compareceram às consultas. Em avaliação de adultos jovens (18-22 anos) com doença falciforme que estavam em programa de transição em Boston, Sobota (2014) observou que 21% compareceram às consultas com seus cuidadores. Reid (2004) identificou entre adolescentes cardiopatas que realizar atendimento médico sozinho apresentou correlação positiva com uma transição bem sucedida para o sistema de cuidados de adultos, chamando atenção quanto à importância da aquisição desta habilidade, devendo esta prática ser estimulada por profissionais de saúde e cuidadores.

Em relação à regularidade das consultas, observamos que a maioria (83,6%) realizou 2 ou mais consultas no último ano. Destes, 72,1% realizou de 2-5 consultas e 11,5% realizou seis consultas ou mais, pois estão em regime de transfusão regular para prevenção de AVCI e necessitam de consultas mais frequentes. Estes resultados revelam que a maioria dos adolescentes está em acompanhamento hematológico regular, uma vez que nesta faixa etária, as consultas devem ser realizadas a cada 4 meses (BRASIL, 2012), sendo mais frequentes ou mais esparsas de acordo com a evolução clínica e necessidade terapêutica especial, ficando a critério médico.

A manutenção na regularidade das consultas tem sido uma preocupação dos hematopediatras no processo de transição, uma vez que este período tem se mostrado de risco. O ideal é que a primeira consulta com o clínico ocorra até 3 meses após a transferência dos cuidados para garantir adequada continuidade do tratamento e evitar risco na interrupção de algumas terapias específicas, principalmente entre aqueles que fazem uso de hidroxiuréia ou transfusão regular (HANKINS et al., 2012).

Mães e adolescentes ressaltam cuidados no sentido de prevenção de crises de dor: manter boa hidratação, evitar exposição ao frio ou calor excessivos e não realizar atividades físicas vigorosas. Alguns adolescentes referem limitar suas atividades sociais por medo do surgimento de crises de dor, outros ressaltam a importância de levar uma “vida normal” apesar dos cuidados. Algumas mães referem perceber que os filhos vem melhorando os cuidados com a saúde após terem sofrido episódios de dor/internamentos.

Em relação ao autocuidado praticado pelos adolescentes, Andrade (2012) encontrou resultados semelhantes, com relatos de responsabilidade e compromisso com o cuidado orientado pela equipe de saúde, práticas saudáveis como forma de cuidado, o cuidado relacionado ao medo de complicações da doença e o autocuidado como fator limitante do convívio social.

As crises vaso oclusivas são os principais sintomas da doença falciforme (PLATT, 1991) e geralmente sua primeira manifestação. Como são a principal causa de internamento nestes pacientes, orientações em relação aos fatores desencadeantes das crises como febre, acidose, desidratação, infecções e exposição ao frio (BRASIL, 2012) são reforçadas regularmente pela equipe de saúde desde o diagnóstico.

A equipe de saúde precisa estar atenta em relação às orientações para o controle dos sintomas, devendo sempre levar em consideração a necessidade de adaptação do jovem frente às limitações impostas pela doença.

Em nossa amostra, apenas 3,3% dos adolescentes apresentou 3 ou mais episódios de crises de dor óssea com duração maior que 24 h nos últimos 12 meses. Platt (1991) encontrou frequência de 1,5 - 6,9% na doença falciforme (Hb SS, SC e S β) na faixa etária de 0-19 anos, achado semelhante ao nosso. Darbari et al (2012) observaram frequência de 20% em crianças/adolescentes (3-20 anos) com hemoglobinopatia SS. Uma justificativa para esta diferença seria que nossa amostra, assim com a de Platt (1991), incluiu todos os genótipos, enquanto este último estudo avaliou apenas aqueles com Hb SS, que tem sido descrita como a forma mais severa da doença. Além disso, em nossa amostra 42,6% dos adolescentes estava em uso de hidroxiuréia, medicação utilizada nos casos mais severos da doença.

Nas entrevistas, os adolescentes referem que além de ajudarem na prevenção das crises de dor, os familiares, principalmente a mãe, representam grande ajuda nestes momentos. Participam levando os filhos para avaliação médica, oferecendo analgésicos, fazendo massagens e auxiliando na mobilidade que muitas vezes fica prejudicada em função das dores ósseas.

Em relação a vida adulta, um grupo de mães e adolescentes acredita que haverá continuidade do cuidado atual. Diante da necessidade de assumir seu cuidado futuro, alguns adolescentes referem que vão continuar cuidando da mesma forma que a mãe cuida, apesar de acreditar que o cuidado materno é melhor. Além disso, demonstraram interesse de aprender a se cuidar e traçar estratégias para garantir a continuidade do cuidado, como a criação de um calendário para anotar as medicações. O medo dos internamentos foi citado como um motivo para manutenção do cuidado. As mães referem que o fato de ver os filhos se cuidando, participando das consultas, lhes transmite segurança quanto à continuidade do cuidado na vida adulta.

Insegurança quanto ao cuidado futuro foi expressa por mães e adolescentes nas entrevistas. Os adolescentes por não se sentirem aptos para avaliar seu estado de saúde e as mães por não imaginarem como será esse cuidado, talvez por ainda não terem refletido sobre o

tema. A insegurança de uma mãe esteve relacionada ao medo da morte por ver a falta de cuidado da filha.

No grupo dos hematopediatras houve reflexão de que por não haver um programa de transição no serviço, a informação da mudança que irá ocorrer quando o adolescente completar 18 anos geralmente é próxima à transferência dos cuidados. Da forma como a informação vem sendo passada, observam que não há tempo para que adolescentes e genitoras se adaptem à ideia da mudança. Na avaliação quantitativa, a maioria dos médicos refere informar sobre a mudança que irá ocorrer quando o adolescente completar 18 anos. Houve sugestão da equipe que esta informação fosse precoce e que o estímulo à aquisição de novas habilidade importantes para uma boa adaptação ao sistema de cuidados de adultos tivesse início a partir dos 16 anos de idade.

Tem sido descrito que a transferência de cuidados é pouco discutida nas consultas médicas. Em um grupo de adultos jovens com doença crônica, 55% relatou ter conversado com a equipe de saúde sobre suas necessidades futuras (SAWICKI et al., 2009). Van Staa et al (2011) relataram que 65,3% dos adolescentes com doenças crônicas avaliados informaram nunca ter discutido sobre o tema e apenas 7,4% ter tido discussão frequente. Neste estudo observou-se que o nível de preparo foi melhor no grupo que teve mais discussão a respeito da transição.

O relato dos hematopediatras e os achados da literatura vem reforçar a importância da discussão precoce sobre a transferência de cuidados. A informação precoce, associada à orientação de pais e adolescentes quanto à necessidade da aquisição de novas habilidades pode permitir uma progressiva troca de responsabilidade da família para o jovem. Uma maior autonomia para o cuidado pode promover uma melhor adaptação ao sistema de cuidados de adultos.

Ainda em relação ao cuidado futuro, adolescentes e mães trouxeram reflexões quanto às potencialidades e fragilidades da ausência materna no cuidado. Em nosso estudo, apenas um adolescente relatou que na ausência da ajuda da mãe irá ter mais responsabilidade com o cuidado, apesar de acreditar que a monitoria materna continuará. A maioria dos adolescentes compartilha a ideia das mães, de que o cuidado não será o mesmo.

Tendo sido responsáveis pela saúde do filho desde a infância, as mães acreditam que sem sua supervisão e ajuda o cuidado não será adequado. Além disso, expressam preocupação em relação aos internamentos, uma vez que não poderão mais estar presentes. Demonstram interesse em estimular seus filhos a aprenderem a se cuidar, mas deixam claro que continuarão ajudando no cuidado da melhor forma possível, mesmo na vida adulta.

Pais de adolescentes com doenças crônicas desejam permanecer envolvidos na vida dos filhos quando forem adultos, embora expressem esperança de ter menos responsabilidade no cuidado, de forma que permita haver mais liberdade para ambos (REHM, 2012). Essa intenção de continuar cuidando da saúde dos filhos mesmo na vida adulta pode variar de acordo com alguns valores, uma vez que em algumas culturas a interdependência é considerada normal (REHM, 2012; RUEDA et al., 2005). Na cultura latino Americana, por exemplo, se valoriza a coesão familiar e os pais são mais intrusivos na educação dos filhos (GARCÍA; PERALBO, 2001).

Pela presença marcante das mães no cuidado dos filhos e o desejo de continuar participando ativamente desse cuidado na vida adulta, percebemos a dificuldade enfrentada por essas famílias no processo de diferenciação dos filhos, que é esperado no momento da transição. A maioria dos adolescentes não demonstra interesse em assumir esse cuidado por completo e não demonstra preocupação com a participação intensa das mães. Após anos nessa relação de dependência e codependência entre cuidador (mãe) e dependente (criança/adolescente), parece haver dificuldade em construir outra relação onde haja uma família que apoia um ser autônomo e capaz de assumir seus cuidados.

A reduzida participação dos adolescentes fica bastante evidente quando observamos os baixos percentuais de resposta sobre a participação deles nas decisões relativas ao seu tratamento, tanto na avaliação dos cuidadores (20,4%), como dos adolescentes (24,6%) (Kappa - 0,23). A necessidade de aprendizado nesta questão foi apontada por 37,7% dos adolescentes e 48,1% dos cuidadores. Estes dados deixam evidente que, apesar de estarem em faixa etária próxima à transferência dos cuidados participam pouco nas decisões relacionadas ao seu tratamento, seja por falta de interesse ou por acreditar que isso cabe às mães (família).

Os médicos precisam estar atentos e encorajar os adolescentes a participar das decisões tomadas em relação ao seu tratamento, promovendo reflexão e apresentando opções terapêuticas quando possível, uma vez que precisarão fazer frente à esta demanda quando se tornarem adultos.

A segunda categoria temática que surgiu das entrevistas dos adolescentes e mães diz respeito à transição dos cuidados da adolescência para a vida adulta. Surgiram questões relacionadas à mudança na equipe médica, sentimentos diante da perspectiva de ser atendido no sistema de cuidados de adultos e sobre o papel do pediatra no processo de transição.

Em relação à mudança de equipe médica, um grupo de mães e adolescentes expressaram ideia de que seria um momento de novos aprendizados, de conhecer pessoas diferentes, novos médicos.

Outro grupo demonstrou tristeza e insegurança com a quebra na relação com o médico pediatra, ressaltando que irão precisar de tempo para se adaptar e confiar em outro profissional. Este sentimento em relação ao pediatra foi bem mais evidente entre as mães. Como são as responsáveis pelo cuidado do filho desde o início do tratamento, estabeleceram uma relação de confiança e amizade com o médico ao longo dos anos de convivência. Esse sentimento foi bem demonstrado na fala de algumas mães ao compararem o cuidado do pediatra como de uma “mãe” e de que confiam como se estivesse na mão de “Deus”.

Ao mesmo tempo que este dado demonstra uma relação próxima entre os pediatras e mães, cabe a reflexão quanto à necessidade de aproximação entre os pediatras e crianças/adolescentes. O estabelecimento de canal de comunicação direto entre pediatra e criança/adolescente seria fundamental para o desenvolvimento do protagonismo juvenil em relação ao cuidado.

Já foi descrito na literatura que no momento da transição os adolescentes podem se sentir mais preparados do que os pais. Além disso, os pais podem apresentar muita ansiedade em função da mudança (DE MONTALEMBERT; GUITTON, 2014).

Nas entrevistas, alguns adolescentes perceberam essa passagem para a vida adulta e consequentemente a troca de médico de maneira muito natural, fazendo parte do processo de vida. Achado semelhante foi descrito por Van Staa et al (2011) ao avaliar adolescentes no momento da transição, observou que 75% considerava a mudança como um processo natural, apesar de 70% referir preocupação com a mudança. No grupo focal os hematopediatras relataram que alguns adolescentes demonstram interesse em ser atendidos por médico de adultos ao completar 18 anos.

Por se tratar de uma doença em que a família vivencia o medo da morte desde a infância, para as mães a chegada a vida adulta pode ser vista como uma vitória, uma vez que alguns não conseguem chegar nesta idade. Esse sentimento foi expresso na fala de uma mãe que passou pela experiência de perder um filho com a doença na infância. Como se trata de uma doença genética, algumas famílias possuem mais de um filho acometido, o que foi observado em 41% da nossa amostra. Entre as famílias avaliadas 9,8% já perderam um filho com a doença.

Atualmente, nos países desenvolvidos, cerca de 95% das crianças atingem a vida adulta (HAMIDEH, D; ALVAREZ, 2013; QUINN et al, 2010). No Brasil, apesar dos cuidados implementados, avaliação da mortalidade em um programa de triagem neonatal, revelou que aos 5 anos de idade a probabilidade de sobrevivência em pacientes com hemoglobinopatia SS foi de 89,4% (FERNANDES; AL., 2010). Em estudo realizado em Minas Gerais, Martins et al (2010),

encontraram idade média de óbito de 33,5 anos nos homens e 33,7 anos nas mulheres, revelando ainda baixa sobrevida desta população no Brasil.

Algumas ações tem sido realizadas na busca de melhor sobrevida e qualidade de vida desta população no Brasil, como a implantação do programa de triagem neonatal em 2001 (BRASIL, 2001) e a instituição das diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias em 2005 (BRASIL, 2005). Como a literatura tem reforçado o aumento na morbimortalidade em adolescentes e adultos jovens (MCLAUGHLIN; BALLAS, 2016; HEMKER et al., 2011; BROUSSEAU et al., 2010; QUINN et al., 2010) é necessário que os envolvidos no tratamento de pessoas com doença falciforme comecem a discutir a implantação de programas de transição, com foco no autocuidado.

Além das questões em relação à mudança da equipe médica, surgiram sentimentos quanto à perspectiva do atendimento no sistema de cuidados de adultos e das peculiaridades deste novo modelo de acompanhamento. Mães e adolescentes expressaram preocupação quanto à garantia da manutenção do tratamento que vem sendo realizado na pediatria quando se tornarem adultos, por medo de que haja descontinuidade no cuidado atual. Acreditam que criança recebe mais atenção e é tratada com mais cuidado do que os adultos. Os médicos também expressaram receio de que ocorra quebra na linha de cuidado e demonstraram insegurança no momento de encaminhar o adolescente para o sistema de cuidados de adultos.

Houve grande preocupação de mães e adolescentes quanto à proibição da presença materna nos internamentos e consultas no sistema de cuidados de adultos, sendo motivo de sofrimento para ambos. Os adolescentes por não imaginarem como será esse o cuidado sem a presença da mãe para ajudar e as mães por não estarem presentes para ajudar e por acharem que os filhos não conseguirão comunicar à equipe de saúde o que sentem.

A ideia de não poder participar das consultas ambulatoriais dos filhos quando estiverem sendo atendidos pelo médico de adultos foi motivo de grande sofrimento pelas mães, mais uma vez por não poderem supervisionar a fala dos filhos e acompanhar a conduta médica.

Ao visualizar a transição para os cuidados do médico de adultos, percebemos que a comunicação entre o adolescente e o médico tanto nas consultas como nos internamentos foi uma preocupação recorrente nas falas das mães. Demonstaram insegurança por não acreditar na capacidade do adolescente em estabelecer uma boa comunicação com a equipe e portanto de resolver questões do seu cuidado e tratamento. Os médicos consideram a habilidade de se expressar nas consultas, informando corretamente sobre seu tratamento, como uma evidência de preparo para a transição.

Na avaliação quantitativa, em relação à habilidade do jovem explicar ao médico o que sente nas consultas, observamos que adolescentes (44,3%) e cuidadores (29,6%) consideram que os jovens já realizam esta atividade ou estão em processo de aprendizagem, com concordância moderada entre os dois (Kappa-0,44). Nesta questão, os adolescentes se perceberam melhor que os pais, pois 31,5% referiram que o menor não explica o que sente aos médicos nas consultas, mas precisa aprender, enquanto que apenas 14,8% dos jovens teve opinião semelhante.

Percebe-se uma necessidade na melhoria do processo de comunicação entre adolescente/médico e independência dos cuidadores nas consultas, expresso através do elevado percentual de adolescentes (65,6%) e cuidadores (79,6%) que consideram importante que o jovem vivencie as consultas médicas sozinho, para ter oportunidade de estabelecer um diálogo e construir uma relação mais próxima com o médico.

Apesar deste elevado percentual observado na avaliação quantitativa, nas entrevistas, as mães expressaram opiniões opostas em relação ao que pensam sobre a possibilidade de seu filho ser atendido sozinho pelo pediatra. Enquanto muitas acreditam que seria importante para construção da autonomia e independência, que já seria um preparo para ambos, outras expressam dificuldade em aceitar por não confiar que o filho contará a verdade ou por não acreditar que teria capacidade de estabelecer uma comunicação eficiente que possibilitasse decisões terapêuticas adequadas. Deixam a sensação de serem essenciais no processo de comunicação, seja supervisionando ou falando pelo filho na consulta.

Ao sugerir como o pediatra poderia ajudar na construção do seu cuidado para a vida adulta, uma das adolescentes solicitou que fosse atendida sem os pais, pois muitas vezes ela está tentando falar e é interrompida pela mãe, sugerindo que a família pode dificultar o estabelecimento de uma comunicação adequada entre criança/adolescente e o médico.

Ao avaliar o processo de comunicação entre o adolescente com doença crônica e os médicos, Van Staa (2011) observou entre os mais jovens que a maioria deles se percebe capaz de participar mais ativamente da consulta. Referem duas razões pelas quais não participam efetivamente: os pais assumem esta função por eles e o médico não solicita que fale; não se importam, acham mais fácil como está. Os mais velhos apresentaram desejo de participar mais ativamente na consulta e alguns não aceitam ser marginalizados na comunicação.

O ideal é que a consulta possa ocorrer em duas partes, a primeira apenas com o adolescente e depois com a participação da família, desta forma há oportunidade de estimular o jovem a expor sua opinião, a participar mais e começar a assumir a responsabilidade pelo cuidado da sua saúde. Além disso, o adolescente pode ter oportunidade de conversar sobre

questões pessoais que talvez não surgissem na presença dos pais (VAN STAA, 2011; BRASIL, 2008b).

Ao ter oportunidade de se consultar sozinho, o adolescente pode se sentir empoderado em assumir a responsabilidade pelo seu cuidado futuro, dando continuidade ao tratamento, mesmo sem a participação materna. Além disso, a maioria dos médicos de adultos tem expectativa de que os adultos jovens tenham habilidade de ser atendidos sozinhos.

Apesar da importância relatada por adolescentes e cuidadores, esta não é uma prática no serviço, uma vez que a maioria dos hematopediatras referiu não atender os adolescentes sem a presença da família. Como justificativa para este comportamento, citaram que existiam dúvidas na equipe em relação à questão da confidencialidade nas consultas com adolescentes e as questões legais envolvidas no atendimento à menores de idade desacompanhados, mas visualizam a importância da aquisição desta habilidade pelos jovens. Na ausência dos pais, o adolescente terá oportunidade de aprender a se expressar, tirar dúvidas e aprender sobre seu cuidado, desta forma poderá ir assumindo gradativamente as funções que anteriormente eram maternas.

No processo de transição houve reflexão sobre de que forma o pediatra poderia ajudar. Uma das sugestões de mães e adolescentes foi a necessidade de abordagem quanto à sexualidade e gravidez. As mães demonstraram não se sentirem muito à vontade para discutir esta temática com seus filhos e citam esta abordagem pelo médico como importante. Estes achados foram confirmados na avaliação quantitativa, onde a maioria dos adolescentes (70,5%) e cuidadores (88,9%) referem achar o aprendizado nestas questões importante (conversar sobre atividade sexual, DST e contracepção). A maioria dos pediatras não tinha como rotina esta abordagem ou realizava eventualmente. No grupo focal, os médicos relataram a dificuldade em trabalhar certas questões próprias da adolescência, entre elas, a sexualidade. Expressaram a importância de capacitar-se para abordar temas específicos da adolescência no contexto dos jovens que vivem com doença falciforme .

Estudo realizado no Brasil por Cobo et al (2013) entre adultos com doença falciforme (19-47 anos), revelou que a maioria iniciou a atividade sexual entre 15 e 20 anos. Neste grupo, 85% revelou ter recebido informações sobre transmissão de DST e 65% recebeu educação sexual geral, referindo como fonte principal de informações a escola e a família. Informações sobre risco de gravidez na doença falciforme, contracepção e aconselhamento genético foram recebidas na maioria das vezes no centro de hematologia. Dos homens, 80% não tinham conhecimento sobre priapismo, que seria importante, uma vez que pode levar à disfunção erétil.

Abordagem quanto à educação sexual, com aconselhamento de práticas sexuais seguras e orientações quanto à prevenção de DST devem fazer parte das consultas de rotina com adolescentes, lembrando que é importante evitar julgamentos e preconceitos para manter uma boa comunicação (BRASIL, 2008b; ARAUJO, 2007).

Por questões sociais, religiosas, tabus, a abordagem deste tema ainda é difícil em nosso meio, apesar de estarmos vivenciando um momento de maior liberdade sexual. A maioria dos pediatras parece não se sentir à vontade nesta abordagem, conforme relatado pela equipe de hematopediatras.

A presença da família nas consultas pode dificultar o surgimento da discussão em torno do assunto. O adolescente pode achar embaraçoso e preferir conversar sobre temas como sexualidade sem a presença dos pais (VAN STAA, 2011). É importante que a equipe médica e multiprofissional inclua essas questões no acompanhamento, promovendo um momento para que o adolescente possa se expressar, garantindo a confidencialidade na consulta.

Outra sugestão que surgiu nas falas das mães e adolescentes quanto ao papel do pediatra no processo de transição, foi sobre a necessidade de reforçar os cuidados que devem ser mantidos na vida adulta, como o uso regular das medicações e orientações quanto ao risco de complicações futuras.

Observamos na avaliação dos dados quantitativos, que a maioria dos adolescentes (63,9%) e cuidadores (75,9%) referem que o jovem conhece os sintomas da doença, assim como sabe explicar aos outros sobre sua doença (78,7% dos adolescentes e 64,8% dos cuidadores). Em relação aos conhecimentos quanto à necessidade de procurar um serviço de urgência, adolescentes (75,4%) e cuidadores (79,6%) acreditam que é uma habilidade já desenvolvida pelos jovens. Todos os médicos referem estimular os adolescentes a aprender sobre a doença e seus sintomas, revelando que o acompanhamento médico está bastante centrado no modelo biomédico, com ênfase na doença.

Em termos numéricos, a maioria das mães acredita que seus filhos apresentam bons conhecimentos quanto ao quadro clínico, sintomas da doença e sobre quando procurar uma emergência, entretanto nas entrevistas não consideram seus filhos capazes de comunicar-se sobre isso com a equipe de saúde e demonstram insegurança com sua ausência nas consultas e internamentos na vida adulta.

Pelo elevado percentual de jovens e cuidadores que consideram estas habilidades relacionadas à doença como aprendidas, as orientações nas consultas estão sendo bem repassadas pela equipe. Entretanto, observamos que a concordância avaliada através do Kappa

nestas questões foi pobre ($Kappa < 0,20$), merecendo avaliação quanto à percepção de pais e adolescentes nestas questões.

Em estudo realizado nos EUA, McManus et al (2015) observaram em avaliação no momento da transição que 40% dos adolescentes relatou necessidade de aprendizado em relação ao conhecimento dos sintomas da doença e 17% sobre o que fazer no caso de uma emergência, enquanto na nossa amostra estes percentuais foram de 6,6% e 9,8% respectivamente. Outro estudo revelou que 97% sabe explicar aos outros sobre sua doença (SOBOTA et al., 2014).

Em nosso estudo observamos que apesar dos elevados percentuais observados no que se refere aos conhecimentos da doença, no momento da transição mães e adolescentes expressaram dúvidas quanto à evolução clínica na vida adulta, pois já tiveram conhecimento que pode haver piora do quadro. Preocupação com evolução clínica futura tem sido relatada em estudos envolvendo adolescentes com doenças crônicas (MOOLA; NORMAN, 2011; JEDELOO, 2010). Este achado sugere a necessidade por parte da equipe em discutir estas questões futuras, pois essa incerteza pode gerar insegurança no momento da transição dos cuidados.

Diferenças na aquisição de habilidades necessárias ao processo de transição podem ocorrer em função do modelo de acompanhamento em cada serviço, da existência de um programa estruturado de transição e da participação dos profissionais de saúde e familiares em estimular a aquisição de certas capacidades nos adolescentes.

Além disso, alguns destes instrumentos utilizados nas pesquisas são de auto avaliação e os adolescentes com doença crônica podem relatar menos necessidade do que seus pais (VETTER; BRIDGEWATER; MCGWIN JR., 2012), portanto podem subestimar suas necessidades e superestimar suas habilidades (ABEL et al., 2015).

Em nosso estudo o instrumento utilizado para avaliar o preparo para a transição dos jovens com doença falciforme foi de auto avaliação e a concordância observada entre as respostas dos adolescentes e cuidadores foi moderada em duas questões e fraca/pobre nas demais.

Entre os hematopediatras surgiu a reflexão de que a falta de sistematização no serviço quanto à transição dos cuidados dificulta o processo. Muitas vezes o pediatra retarda a informação da mudança, deixando a orientação para os últimos meses, o que dificulta a adaptação dos adolescentes e das famílias à essa transferência de cuidados para o sistema de adultos.

Relato de adultos jovens com doença falciforme que faziam tratamento em serviço onde não existia um programa de transição, referem sentimento de surpresa e abandono em relação ao hematopediatra, pois receberam a informação poucas semanas a meses antes de serem transferidos para o médico de adultos (BEMRICH-STOLS, 2015).

A equipe demonstrou interesse em promover uma transição integrada, com melhor comunicação com os médicos de adultos, entretanto consideram que a demanda de pacientes para o quantitativo de médicos seria uma dificuldade para implantação de um ambulatório de transição, onde o atendimento pudesse ser realizado com as duas equipes.

Uma questão apontada pelos pediatras no processo de transição foi a dificuldade em ter um médico de referência no tratamento de doença falciforme na equipe de adultos para encaminhar os adolescentes. Acreditam que ter essa referência seria extremamente importante para que o jovem, sua família e o hematopediatra se sentissem mais seguros no momento da transferência de cuidados. Entretanto percebem que é escasso número de profissionais que se dedicam ao tratamento de adultos com doença falciforme. Esta dificuldade também tem sido citada na literatura (SOBOTA et al., 2011) em outros centros.

O hematopediatra geralmente acompanha o adolescente há anos, conhece sua evolução clínica e vem trabalhando com o objetivo de controlar os sintomas e evitar complicações futuras. Neste caso a transferência de cuidados pode ser difícil, pois ele espera encontrar na equipe de adultos uma referência que ele saiba que vai dar continuidade ao tratamento que vinha sendo realizado. Isso pode atrasar a transferência dos cuidados.

Adultos jovens que já foram transferidos para o sistema de cuidado de adultos identificaram a falta de uma referência como uma barreira ao processo. Referem ainda que quando o pediatra e o clínico se comunicam e/ou realizam atendimento em conjunto antes da transferência o processo se torna mais fácil (HUANG et al., 2011).

Durante o grupo focal com os hematopediatras houve uma reflexão sobre os possíveis fatores que levam a este reduzido número de profissionais dedicados ao tratamento de adultos com doença falciforme. A grande variabilidade clínica da doença e a necessidade de abordagem por várias especialidades foram apontadas como causas. Além disso, no cenário da hematologia, a doença falciforme não traz visibilidade, status profissional e benefício econômico quando comparada com outras doenças hematológicas. Questões raciais e socioeconômicas referentes ao perfil dos pacientes que vivem com doença falciforme no Brasil também foram citadas neste contexto de valorização da doença.

Estudo realizado nos Estados Unidos traz relato de outra realidade onde observou-se que o sistema de reembolso pode limitar o interesse de alguns especialistas, como o

oncohematologista em ver pacientes com doença falciforme, cujo cuidado precisa ser intensivo, mas é menos lucrativo do que o tratamento de pacientes com câncer (SMITH TJ; GIRTMAN J, 2001).

Por razões históricas as pessoas com doença falciforme, na sua maioria, estão nas camadas menos favorecidas (KING et al., 2014) e dependentes do sistema público (BRASIL, 2008a). O grupo étnico acometido, majoritariamente a população negra, apresenta os piores indicadores sociais e econômicos (BRASIL, 2015a). Estes fatores podem contribuir para um pior prognóstico de vida nas pessoas com doença falciforme (KIKUCHI, 2007).

Em nossa amostra 65,6% se autodeterminaram pardos e 24,6% negros, condizente com os achados da literatura, de que a doença é mais frequente entre afrodescendentes (BRASIL, 2015a), entretanto, em função da intensa miscigenação entre negros, brancos e indígenas, o gene pode ser encontrado em todo o território nacional, independente da cor da pele ou etnia (NAOUM PC, 1987).

Em relação à condição socioeconômica, 41% das famílias relatou viver com mais de 5 moradores/residência e a renda familiar mensal foi de até 1 salário mínimo/mês em 37,7% das famílias e entre 1- 2 em 44,3% delas. Sabarense (2014) descreveu associação entre o baixo nível socioeconômico e mortalidade em um programa de triagem neonatal (90% das famílias tinham renda mensal inferior a 1 salário mínimo), ressaltando a importância da questão social na sobrevivência desta população.

Os médicos identificaram que a própria adolescência é um momento peculiar de mudanças e que a existência de uma doença crônica torna esta fase mais complexa. Houve reflexão de que fatores biológicos, inerentes à própria doença podem interferir no processo de transição como alterações cognitivas, atraso pondero estatural e retardo na maturação sexual.

A presença de alterações cognitivas secundárias à doença de base foi relatada pelos médicos como um fator que pode dificultar a aquisição de habilidades necessárias para uma boa adaptação ao sistema de cuidado de adulto. Resultado semelhante tem sido relatado por outros autores (STOLLON et al., 2015 ; KNAPP et al., 2013; HUANG et al., 2011). Estas alterações valorizam ainda mais a importância de um processo de transição planejado do sistema de cuidados pediátricos para o de adultos.

As crianças com doença falciforme apresentam risco significativo de desenvolver alterações na função cognitiva (SCHATZ et al., 2002) e pelo menos 35% terá apresentado alguma alteração vascular cerebral aos 14 anos (infarto silencioso ou AVCI) (BERNAUDIN et al., 2011). Ao avaliar as habilidades que os adolescentes precisavam aprender no momento da transição, Abel et al (2015) observaram maior necessidade nas questões pessoais e cuidados

com a saúde entre aqueles que tiveram AVC , quando comparados com aqueles que tiveram infartos silenciosos ou não apresentavam injúria neurológica. Não houve diferença significativa entre aqueles que tiveram infartos silenciosos e os que não tiveram alteração neurológica.

Tanto fatores biológicos específicos da doença como os fatores do ambiente familiar (nível educacional dos pais e renda familiar) podem contribuir de maneira independente para o surgimento de alterações cognitivas na doença falciforme (KING et al., 2014).

Alterações cognitivas associadas às faltas escolares por internamentos podem levar à dificuldade na vida acadêmica. Em nossa amostra, a maioria está cursando ensino médio (55,7%) ou tem ensino fundamental incompleto (36.1%), demonstrando que a maioria tinha escolaridade adequada à idade ou discreto atraso. Achado semelhante foi descrito por Souza (2014) em Goiás. Entre os cuidadores, observamos que 49% tem escolaridade até ensino fundamental incompleto.

A equipe de saúde precisa estar atenta quanto à existência de déficit cognitivo no momento da transição, uma vez que pode dificultar a aquisição de certas habilidades necessárias para que o adolescente consiga “transitar” bem no sistema de cuidados de adultos. A baixa escolaridade dos cuidadores também pode tornar mais difícil esse processo, uma vez que a família é parte fundamental na orientação dos filhos. Quando essa dificuldade é percebida antes da transição, a equipe multidisciplinar tem oportunidade de trabalhar para que o adolescente melhore seu desempenho.

Os médicos acreditavam que a ocorrência de retardo do desenvolvimento pondero estatural e na maturidade sexual também são fatores que podem interferir no processo de transição. A adolescência destes jovens com doença falciforme pode ter algumas peculiaridades, uma vez que essas alterações corporais podem levar à distúrbios na auto imagem e no auto conceito, podendo dificultar o entendimento do jovem e da família de que ele já cresceu. Esta ideia ficou bem demonstrada na fala de uma adolescente, que revelou preocupação de ficar internada entre adultos se “não crescer” e “continuar pequenininha”.

Outro fator identificado pelos médicos que pode dificultar o processo de independência em direção à vida adulta é a superproteção. Pelo medo da morte, as mães tendem a superproteger o filho desde a infância. Em estudo realizado com mães de crianças e adolescentes com doença falciforme, entre as várias repercussões da doença crônica na família, surgiram o sentimento de superproteção e o medo da morte (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009). Com esse comportamento, as mães podem atrasar ou impedir o desenvolvimento de algumas habilidades pelos adolescentes.

Em relação à superproteção materna, tem sido descrito que pais de jovens com doença crônica são mais protetores e impõe maior restrição à autonomia dos filhos do que pais de jovens saudáveis (EISER; BERRENBURG, 1995). A adolescência deve ser um período de aquisição da autonomia, entretanto, os adolescentes com doença crônica podem ter necessidade de maior dependência dos pais, tornando difícil esse processo natural e desejado para a idade (KASAK, A.E; SEGAL-ANDEWS, A.M; JOHNSON, 1995).

Além disso, os médicos relatam que frequentemente as mães estão “um passo a frente” do filho, respondendo por eles na consulta e se antecipando na resolução de problemas. Com esta interferência podem impedir a evolução do processo de comunicação entre o médico/adolescente, tão necessário e esperado para o ingresso à vida adulta.

Os pediatras reconhecem a importância dos pais na transição, identificam a superproteção como uma barreira ao processo (DE MONTALEMBERT; GUITTON, 2014) e ressaltam a importância da redução gradual da participação dos pais como importante para permitir que o adolescente assuma o controle do seu cuidado (HUANG et al., 2011).

Os hematopediatras muitas vezes se mostram ambivalentes, pois apesar de expressarem frustração com a superproteção materna, compartilham com os pais a preocupação quanto à adesão ao tratamento e falta de envolvimento dos jovens. Tentam envolver os adolescentes na consulta, mas não restringem a presença dos pais e nem a dominação da comunicação com o médico. Referem que os pais têm sido parceiros nesta relação/comunicação, o que torna difícil a mudança no “padrão”. Desta forma, os adolescentes não se sentem os principais participantes das consultas (VAN STAA, 2011).

A aquisição de certas competências são necessárias para que o jovem ingresse na vida adulta. O estilo educativo adotado pelos pais está relacionado ao desenvolvimento destas competências, podendo auxiliar ou dificultar o estabelecimento destas (REICHERT; WAGNER, 2007).

Como nas doenças crônicas parece haver peculiaridades nas práticas educativas dos pais, optamos por avaliar se o estilo parental apresentava influência no preparo para a transição.

A avaliação do estilo parental materno identificou estilo parental de risco em 39% das famílias (iep: -22 a -1) estudadas, ou seja, neste grupo houve predominância das práticas parentais negativas (monitoria negativa, abuso físico, punição inconsistente, negligência e disciplina relaxada).

Os médicos fizeram também uma reflexão quanto à superproteção por parte do profissional de saúde, pois dentro da própria equipe existem aqueles que tem uma atitude

superprotetora, não cobrando responsabilidades e infantilizando os adolescentes. Percebem que ao manter esse tratamento infantilizado nas consultas, o adolescente pode não se sentir à vontade para discutir questões próprias da sua idade. Por outro lado, existem aqueles profissionais considerados “durões”, que cobram comportamentos apropriados para a faixa etária e que assim podem estar contribuindo para a construção da autonomia e independência do jovem.

O grupo identificou que seria importante na melhoria do processo de transição que houvesse uma reflexão por parte de médicos e equipe multiprofissional no sentido de tornar esse formato de abordagem mais homogêneo.

No serviço onde foi realizado o estudo não existe um programa de transição estruturado e não é realizada avaliação quanto ao preparo destes adolescentes. O critério utilizado para transferência dos cuidados é a faixa etária, ou seja, ao completarem 18 anos, assim como em muitos serviços. A falta de sistematização leva a decisões individualizadas pelos profissionais quanto ao momento de comunicar a mudança.

Quanto ao preparo para a transição, os médicos identificaram como prontos para a transição aqueles adolescentes que estabelecem uma comunicação adequada com a equipe, que participam das consultas e tem conhecimento sobre seu tratamento. Na avaliação das mães, poucas acreditavam que o filho estava preparado, mas não citaram critérios, apenas referiram perceber que já são “adultos”.

Os médicos acreditavam que o adolescente não estava preparado quando a família respondia por ele na consulta e quando não sabia informar questões relativas ao seu tratamento. Este sentimento foi compartilhado pelas mães. Já para as mães, as causas identificadas como falta de preparo recaem principalmente no olhar infantilizado com o qual enxergam os filhos. Outras questões apontadas pelas mães foram a dependência dos cuidados maternos, falta de autonomia e a dificuldade na comunicação do adolescente com o médico.

Na avaliação quantitativa do preparo para a transição em nossa amostra, houve determinação de preparo adequado por 55,7% dos adolescentes e 59,3% dos cuidadores, representado por valores maiores ou iguais à mediana dentro do próprio grupo. Ao comparar a média entre os dois grupos, observamos que os adolescentes se avaliaram um pouco melhor, embora não tenha sido estatisticamente significativo ($p = 0,21$) (paciente/média – 18,01; DP-3,78 e cuidador/média – 17,54; DP-3,85).

Observamos melhor nível de preparo para a transição entre os adolescentes mais velhos, do sexo feminino e aqueles que vieram sozinhos para a consulta.

Outros estudos também observaram melhor nível de preparo em adolescentes mais velhos (SPELLER-BROWN et al., 2015; KNAPP et al., 2013; VAN STAA et al., 2011; MCPHERSON; THANIEL; MINNITI, 2009; SAWICKI et al., 2009).

Em nosso estudo não observamos relação entre o nível de preparo para a transição e aspectos clínicos da doença. Resultado semelhante tem sido relatado na literatura (SPELLER-BROWN et al., 2015; BURKS, 2013).

Observamos uma tendência na associação entre o nível de preparo para a transição e o índice de estilo parental através da correlação de Spearman ($r=0,3$). Esta correlação positiva sugere que o estilo parental pode ter influência neste preparo. No grupo que apresentou preparo inadequado, observamos um percentual maior de famílias com iep de risco (51,9%), enquanto que no grupo de melhor preparo houve predominância de famílias com iep sem risco (70,6%). Os adolescentes de famílias com iep sem risco apresentam 2,58 vezes mais chance de apresentar níveis de preparo adequado para a transição.

A associação observada entre preparo para a transição e iep, embora pequena, sugere a necessidade de aprofundar essa avaliação. Como entre os adolescentes com baixo preparo houve identificação de número maior de famílias com iep de risco, futuros estudos podem verificar se uma intervenção nestas famílias de risco resultaria em melhor nível de preparo.

Entre os hematopediatras surgiram sugestões para melhorar o processo de transição no serviço. A criação de um ambulatório de transição com início precoce foi visualizado como importante, semelhante a outros estudos (DE MONTALEMBERT; GUITTON, 2014; TELFAIR et al., 2004b), inclusive com participação da equipe multidisciplinar. Enfermeiras, psicólogos e assistentes sociais tem sido integrantes importantes nas equipes de transição, dando suporte durante todo o processo e acompanhando os adolescentes no primeiro ano após a transferência para a equipe de adultos (DE MONTALEMBERT; GUITTON, 2014; HANKINS et al., 2012).

Uma das estratégias sugeridas pelos hematopediatras no grupo focal foi que o adolescente fosse atendido por alguns minutos sem os pais no início da consulta e que este tempo fosse aumentando de forma gradual ao longo do processo. Neste período de acompanhamento no ambulatório de transição haveria tempo para que o adolescente fosse adquirindo algumas habilidades importantes. Esta estratégia tem sido utilizada em programa de transição como uma maneira de reduzir progressivamente o envolvimento parental, permitindo que o adolescente vá aumentando sua participação no controle do seu cuidado (DE MONTALEMBERT; GUITTON, 2014).

Na opinião dos hematopediatras, um ponto importante para o sucesso na transferência dos cuidados seria apresentar a mudança de forma positiva, ressaltando a importância do acompanhamento por um clínico habilitado para o tratamento de doença falciforme. Essa importância do pediatra desmistificar a mudança, apresentando de uma forma positiva e transmitindo segurança de que haverá continuidade do tratamento adequado foi ressaltada por uma adolescente.

Uma melhor comunicação com a equipe de adultos, inclusive com atendimento conjunto nas primeiras consultas foi sugerido pela equipe como uma forma de passar mais segurança para os adolescentes e suas famílias. Este formato de atendimento vem sendo utilizado como uma estratégia em serviço de transição (DE MONTALEMBERT; GUITTON, 2014) com bons resultados. Projeto piloto de ambulatório de transição que implementou visitas ao futuro centro de tratamento, posterior discussão com o hematopediatra e equipe multiprofissional (imediatamente após a visita) e agendamento da primeira consulta com o médico de adultos pela própria equipe, obteve melhores taxas de sucesso na transição (HANKINS et al., 2012).

No serviço estudado o ambulatório de pediatria e de clínica funcionam no mesmo local, o que pode facilitar o processo de comunicação entre as duas equipes. Além disso, os hematologistas clínicos continuarão a ter acesso aos registros dos prontuários, evitando a necessidade do histórico médico.

Foi sugerido como forma de melhorar o processo de transição no serviço que a equipe médica e multidisciplinar fosse capacitada para lidar melhor com as questões da adolescência e questões legais implicadas no atendimento de menores de idade.

A transição dos cuidados apresenta-se como um fenômeno complexo, que exige a participação de todos os sujeitos envolvidos – equipe de saúde, adolescentes e cuidadores. Além disso, vários fatores estão envolvidos nesse preparo para a transição, fatores socioeconômicos, culturais e biológicos, exigindo da equipe de saúde um olhar ampliado, visualizando o adolescente inserido no contexto em que vive.

As atividades de promoção da saúde direcionadas para os jovens são mais efetivas quando desenvolvidas numa perspectiva de saúde coletiva, pois consideram o indivíduo em seu contexto. Entende-se como promoção da saúde aquelas intervenções que permitem ao jovem adquirir competência e segurança na auto gestão da sua vida (BRASIL, 2008b).

A construção de um vínculo de confiança entre o adolescente e o profissional é a base para qualquer trabalho educativo (CARBONELL; NEUMAIER; NUNES, 2014), pois é a partir da interação entre estes dois sujeitos que essa participação se concretiza (BRASIL, 2008b).

Buscar a participação dos jovens no processo de autocuidado, portanto, deve ser um desafio permanente para os profissionais de saúde (BRASIL, 2008b). Nesta perspectiva, os adolescentes com doença falciforme precisam ser chamados a participar ativamente das consultas, discutir sobre o seu cuidado, participar das decisões, sair da passividade em que muitas vezes estão graças à participação intensa da família.

Empoderar o jovem nesse processo, estimulando seu protagonismo pode ser um fator importante para melhorar o preparo para a transição dos cuidados, pois ao se envolverem podem se tornar atuantes no processo de transformação, trabalhando para mudar a história natural da doença.

A transferência dos cuidados merece, portanto uma atenção de toda a equipe que trabalha no serviço e tem como principal objetivo a manutenção do tratamento adequado, redução na morbimortalidade e melhor qualidade de vida para os que vivem com doença falciforme.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo analisamos como está o preparo para a transição dos adolescentes que vivem com doença falciforme para o cuidado na vida adulta, na visão de jovens, cuidadores e hematopediatras em um serviço de referência, o que nos permitiu visualizar o processo de maneira abrangente e perceber a participação de cada grupo de sujeitos nesse processo.

Em se tratando de uma doença crônica em que o paciente necessitará de tratamento por toda a vida, observamos que os cuidados vem sendo realizados por adolescentes e cuidadores e estão centrados principalmente em hábitos saudáveis de vida, uso de medicações utilizadas na doença falciforme e na prevenção de fatores desencadeantes de crises de dor, visto que estas são as principais causas de internamentos. O medo de recorrência destes episódios muitas vezes leva à limitação no convívio social destes jovens.

A família, principalmente a mãe, surge como colaboradora ativa nesse processo de cuidado, estando presente desde a marcação de consultas, participação nas mesmas até nos períodos de internamentos. Na maioria das vezes, a mãe se coloca como essencial na manutenção deste cuidado, uma vez que mesmo quando algo está sob a responsabilidade dos adolescentes, como o uso de medicações, referem que é importante manter a supervisão, por não confiar que os adolescentes sejam capazes da autogestão dos medicamentos em uso.

Os profissionais de saúde, representados nesse estudo por hematopediatras, precisam estar atentos quanto às orientações para o cuidado, ressaltando a importância da manutenção destes não apenas pelo risco dos episódios de dor, mas visualizando um futuro com menor número de complicações e melhor qualidade de vida. Estimular essa cultura do autocuidado nos jovens é extremamente importante para manutenção e adesão ao tratamento na vida adulta.

Ao visualizar a manutenção deste cuidado na vida adulta, percebemos que a maioria das mães demonstrou interesse em manter sua participação atual, por acreditarem que seus filhos não teriam condições de se cuidar sem sua ajuda.

Neste sentido, os hematopediatras, precisam envolver as mães no processo gradual de transferência de cuidados para os filhos, trabalhando para mudar essa relação de dependência e codependência estabelecida entre adolescentes e mães.

Médicos, equipe multiprofissional e cuidadores precisam trabalhar juntos com a finalidade de “dar voz” e envolver as crianças/adolescentes nas consultas, estimulando a participação nas tomadas de decisões e na autonomia para o cuidado, para que se tornem adultos seguros da sua capacidade de se cuidar e cientes desta importância.

Ao vislumbrar o momento da transferência de cuidados, em relação à mudança de equipe médica, mães e adolescentes demonstraram preocupação com a quebra na relação com o hematopediatra no qual depositam confiança e sobre a manutenção do tratamento no mesmo formato que vinha ocorrendo. Cabe aos hematopediatras orientar quanto a essa mudança, desmistificar o processo, transmitir confiança e ressaltar a importância desse momento na vida do adolescente.

Em relação às habilidades destes adolescentes no momento da transição, observamos que tanto na avaliação dos cuidadores, como dos jovens, foi relatado bom nível de conhecimento sobre sua doença, seus sintomas e sobre a necessidade de buscar atendimento médico de urgência. Fica claro, portanto, que os hematopediatras tem sido incisivos nas questões clínicas durante o acompanhamento. Apesar destes conhecimentos, mães e adolescentes apresentam-se inseguros no momento da transição dos cuidados, trazendo a reflexão de que existem muitos outros fatores envolvidos nesse processo.

Apesar de na prática clínica os médicos centrarem suas ações nos aspectos fisiopatológicos, nos sinais e sintomas e evolução da doença, no grupo focal expressaram uma visão ampla quanto aos inúmeros fatores envolvidos na transição: inerentes à própria adolescência, fatores cognitivos, distúrbios no auto conceito e auto imagem desenvolvido pelos adolescentes, superproteção materna, questões socioeconômicas e a vulnerabilidade social a que estão submetidas estas famílias. Houve também reflexão de que os médicos podem colaborar no processo de infantilização do adolescente, dificultando a abordagem de questões importantes para a idade. O momento de reflexão oportunizado quanto à estas questões pode trazer mudanças na prática profissional destes médicos.

Entre os adolescentes e cuidadores surgiram demandas de assuntos que habitualmente não fazem parte das consultas pediátricas, como orientações sobre consumo de cigarro, álcool e drogas, sexualidade, contracepção e DST. Achado compatível com a prática dos hematopediatras, que relataram não ser habitual a discussão destes temas nas consultas por apresentarem dificuldade nesse tipo de abordagem. É necessário que a equipe visualize este jovem inserido na sociedade e vivenciando as mesmas questões que todos os adolescentes vivenciam.

Ficou evidente a necessidade na melhoria do processo de comunicação entre os adolescentes e equipe médica, expresso pelos achados neste estudo. Foi sugerido pelos hematopediatras que durante o processo de transição é importante oportunizar que o adolescente vivencie suas consultas sozinho a partir dos 16 anos por alguns momentos antes da família

entrar. Essa atitude pode não só melhorar a comunicação, como também pode empoderar o jovem quanto à sua capacidade de se cuidar.

Observamos na avaliação do nível de preparo que os adolescentes se percebem mais preparados do que seus pais os percebem, achado este já relatado na literatura, de que doentes crônicos tendem a se perceber com menos necessidades que os pais. Os adolescentes mais velhos, do sexo feminino e que compareceram sem acompanhante nas consultas apresentaram maior preparo. Não observamos correlação na nossa amostra entre o nível de preparo e aspectos clínicos da doença e sociodemográficos. A ausência de correlação entre o nível de preparo e aspectos clínicos tem sido descrito em alguns estudos, sugerindo que os aspectos biológicos específicos da doença não interferem nesse processo e que seriam comuns a todas as doenças crônicas.

No questionário de avaliação para o preparo para a transição, observamos baixa concordância nas respostas entre adolescentes e cuidadores. Esta baixa concordância observada neste estudo pode ser importante para promover discussões a respeito da interação pais/adolescentes para melhorar a dinâmica familiar.

Encontramos em nossa amostra uma tendência na associação entre o nível de preparo para a transição e o índice de estilo parental. Esta correlação positiva sugere que o estilo parental pode ter influência neste preparo. Seria importante avaliar em estudos futuros se intervenções com a família em relação aos estilos educativos resultaria em melhor nível de preparo para a transição.

Uma barreira encontrada no processo de transição citada pelos hematopediatras foi a dificuldade em identificar um profissional na equipe de adultos para o qual possam transferir os adolescentes, de maneira que não ocorra quebra na linha de cuidado. Como o serviço conta com hematologistas clínicos que acompanham adultos com doença falciforme, caberia identificar um profissional interessado e estabelecer uma parceria entre as duas equipes com a finalidade de realizar uma transferência de cuidados planejada. Foi sugerido que a realização do atendimento simultâneo pelas duas equipes nas primeiras consultas seria uma iniciativa possível para a realidade do serviço e que traria bons resultados.

Conforme relatado pelos médicos, o serviço em que foi realizado o estudo conta com equipe multiprofissional qualificada que, entretanto, ainda não está envolvida sistematicamente no processo de transição destes adolescentes, já que não existe um programa estruturado. Diante da possibilidade da criação do ambulatório de transição os médicos referiram a importância de agregar estes profissionais.

Percebemos ao longo do estudo que não há um favorecimento para o crescimento individual destes jovens no sentido de aquisição de autonomia para o cuidado e conseqüentemente para a transição para a vida adulta. A cronicidade da doença, associada aos internamentos e episódios recorrentes de dor tende a fragilizar a criança/adolescente, fazendo com que familiares exerçam uma “superproteção”. A superproteção familiar é frequente, inclusive pelo medo da morte que acompanha a vida destas pessoas. Crescendo sob cuidado da família, principalmente da mãe, na maioria das vezes não tem oportunidade de desenvolver algumas competências e se mantém em posição de dependência dos pais. Além disso, muitos destes jovens apresentam hipodesenvolvimento pondero estatural e atraso na maturidade sexual por conta da doença, o que pode levar a problemas na auto estima, auto conceito e dificultar o entendimento de que já são adultos, uma vez que a imagem corporal não corresponde à idade cronológica.

Os médicos e equipe de saúde por terem conhecimento da gravidade da doença e dificuldade para abordar questões próprias da adolescência, centralizam seus cuidados nos aspectos clínicos. Além disso, estabelecem um elo com a família, para os quais repassam estas orientações, esquecendo muitas vezes de envolver as crianças/adolescentes neste processo. Ao chegar o momento da transição, percebemos muitas vezes um adolescente com dificuldade de assumir as responsabilidades que lhe são impostas neste momento.

A equipe médica e multiprofissional precisa ampliar esse “olhar” sobre a criança com doença falciforme, extrapolar os cuidados para além dos aspectos biomédicos, buscando um modelo de cuidado integral. Além disso, é necessário envolver a criança e a família desde os primeiros anos de acompanhamento, estabelecendo metas que precisam ser alcançadas ao longo dos anos, empoderando esses jovens, para que no momento da transição o adolescente esteja preparado e se sinta seguro para transitar no sistema de cuidados de adultos.

O uso da metodologia mista no formato paralelo convergente utilizado neste estudo permitiu a avaliação da temática sob dois enfoques: quantitativo e qualitativo. Com este enfoque amplo, foi possível um conhecimento mais profundo sobre o objeto de estudo.

Observamos que alguns temas que surgiram na análise qualitativa não foram avaliados na análise quantitativa, não permitindo comparação entre os dois bancos de dados nestes aspectos.

O instrumento quantitativo utilizado nesta pesquisa não passou por processo de validação. Apesar de não ser validado, nos trouxe importantes contribuições quanto às competências dos adolescentes em algumas áreas nesse momento de transição. Além disso, pode ser útil para provocar reflexão nos adolescentes e cuidadores quanto às necessidades para

a transição, além de possibilitar ações por parte da equipe de saúde. Chamamos atenção para a importância deste tipo de instrumento adaptado à realidade brasileira, pois permitiria uma reavaliação em caso de intervenções em programas de transição tipo “antes e depois”.

O desenvolvimento desta pesquisa permitiu um melhor conhecimento sobre as práticas atuais no serviço, sobre o nível de preparo dos adolescentes para a transição e dos fatores associados a este preparo sob o olhar de três atores envolvidos: adolescentes, cuidadores e hematopediatras. Esta análise pode servir de base para tomadas de decisões e de planejamento para a implantação de um ambulatório de transição.

Pretendemos também despertar o interesse de outros pesquisadores sobre a temática, uma vez que a literatura brasileira é escassa na área de transição de cuidados.

REFERÊNCIAS

ABEL, R. A. et al. Transition Needs of Adolescents With Sickle Cell Disease. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 69, n. 2, p. 6902350030p1, 11 fev. 2015.

AHMED-WILLIAMS, E.; HASSELL, K. A Qualitative Analysis of Best Self-management Practices: Sickle Cell Disease. **Journal of the national medical association**, v. 102, n. 11, p. 1033–1041, 2010.

ALPAY, H. Transition of the adolescent patient to the adult clinic. **Peritoneal dialysis international: journal of the International Society for Peritoneal Dialysis**, v. 29 Suppl 2, p. S180–2, fev. 2009.

ALVES, A. Estudo da Mortalidade por anemia falciforme. **Informe Epidemiol SUS**, v. 5(4), p. :45–53, 1996.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults. **Pediatrics**, v. 110, n. 6, p. 1304–1306, 2002.

ANDEMARIAM, B. et al. Identification of risk factors for an unsuccessful transition from pediatric to adult sickle cell disease care. **Pediatric blood & cancer**, v. 61, n. 4, p. 697–701, abr. 2014.

ANIE, K. A; TELFAIR, J. Multi-site study of transition in adolescents with sickle cell disease in the United Kingdom and the United States. **International journal of adolescent medicine and health**, v. 17, n. 2, p. 169–78, 2005.

ANDRADE, V. R. DE. **O autocuidado de adolescentes com anemia falciforme baseado na Teoria de Orem**. Recife. Universidade Federal de Pernambuco, 2012.

ANVISA. **Manual de Diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. 1º. ed. Brasília. Editora do Ministério da Saúde, 2002.

ARAÚJO, A. Complicações e expectativa de vida na doença falciforme : o maior desafio. **Revista brasileira de hematologia e hemoterapia**, v. 32, n. 5, p. 52011, 2010.

ARAÚJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. **Revista brasileira de hematologia e hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 239–246, 2007.

BALLAS, S. K. High Mortality among children with sickle cell anemia and stroke who discontinue chronic blood transfusion after transition to an adult program. **Blood Anais**. Philadelphia: 2010.

BANDEIRA, F. M. G. C. Triagem familiar para o gene HBB * S e detecção de novos casos de traço falciforme em Pernambuco. **Rev Saúde Pública**, p. 1–8, 2008.

BANDEIRA, F. M. G. C. Anemia e Doença Falciforme. In: ALVES, JOÃO GUILHERME BEZERRA; FERREIRA, OTELO SCHWAMBACH; MAGGI, RUBEN ROLANDO SCHINDLER; CORREIA, J. DE B. (Ed.). **Fernando Figueira, Pediatria - IMIP**. 4º. ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2011. p. 714–719.

BARBER, B. K. Parental psychological control: revisiting a neglected construct. **Child development**, v. 67, n. 6, p. 3296–319, dez. 1996.

BATISTA, T. F. Com (vivendo) com a anemia falciforme : o olhar da enfermagem para o cotidiano dos adolescentes. Universidade Federal da Bahia, 2008.

BAUMRIND, D. Effects of authoritative parental control on child behavior. **Child Developmental**, v. 37, n. 4, p. 887–907, 1966.

BEMRICH-STOLS, C. . ET AL. Exploring adult care experiences and barriers to transition in adult patients with sickle cell disease. **Int J Hematol Ther**, v. 1, n. 1, p. 1–13, 2015.

BERNAUDIN, F. et al. Impact of early transcranial Doppler screening and intensive therapy on cerebral vasculopathy outcome in a newborn sickle cell anemia cohort. **Blood**, v. 117, n. 4, p. 1130–40; quiz 1436, 27 jan. 2011.

BLINDER, M. A. et al. Age-related treatment patterns in sickle cell disease patients and the associated sickle cell complications and healthcare costs. **Pediatric blood & cancer**, v. 60, n. 5, p. 828–35, maio 2013.

BLUM, R. W. M. 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.

Journal of Adolescent Health, v. 14, p. 570–576, 1993.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o programa Nacional de Triagem Neonatal/ PNTN. **Diário Oficial da União**. Poder Executivo, Brasília, DF, 7 jun. 2001.

BRASIL. **PORTARIA GM/MS 1.391**, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas do Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo. Brasília, DF, 18 ago.2005, n.159. Seção 1, p. 40.

BRASIL. **Saúde Brasil 2006 - Uma análise da desigualdade em Saúde**. 1^o. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. **Autocuidado na doença falciforme. Manual de Educação em Saúde**. 1^a. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008a. v. 1

BRASIL. **Saúde do Adolescente : competências e habilidades**. 1^o. ed. Brasília. Editora do Ministério da Saúde, 2008b.

BRASIL. **Linha de Cuidado em Doença Falciforme. Manual de Educação em saúde. Brasília. Editora do Ministério da Saúde**,. 1^o. ed. Brasília. Editora do Ministério da Saúde, 2009. v. 2

BRASIL. **Doença falciforme - Condutas básicas para tratamento**. 1^a. ed. Brasília. Editora do Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Traço Falciforme. Consenso Brasileiro sobre atividades esportivas e militares**. 1^o. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2015a.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Doença falciforme: Atenção integral à saúde das mulheres**. 1^a. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2015b.

BROUSSEAU, D. C. et al. Acute care utilization and rehospitalizations for sickle cell disease. **JAMA : the journal of the American Medical Association**, v. 303, n. 13, p. 1288–94, 7 abr. 2010.

BURKS, L. M. Transition Readiness and Health Literacy in Adolescents / emerging Adults

with Sickle Cell Disease. University of Wisconsin-Milwaukee. EUA, 2013.

CALLAHAN ST, W. R. K. Transition from pediatric to adult-oriented health care: A challenge for patients with chronic disease. **Current Opinion in Pediatrics**, v. 13, p. 310–316, 2001.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 204–206, set. 2007.

CARBONELL, C.; NEUMAIER, C.; NUNES, C. Vivenciando oficinas lúdico-pedagógicas : uma nova experiência de pensar e fazer a enfermagem com adolescentes. **Adolesc. Saude**, v. 11, n. 1, p. 63–67, 2014.

CARVALHO, Maria Cristina Neiva de; GOMIDE, Paula Inez Cunha. Práticas educativas parentais em famílias de adolescentes em conflito com a lei. **Estud. psicol.(Campinas)**, v. 22, n. 3, p. 263-275, 2005.

CLASTER, S.; VICHINSKY, E. P. Clinical review Managing sickle cell disease. **British journal of haematology**, v. 327, n. November, p. 1151–1155, 2003.

COHEN, R. . ET AL. Smoking is associated with an increased risk of acute chest syndrome and pain among adults. **Blood**, v. 115, n. 18, p. 3852–3854, 2010.

COOLEY, W. C.; SAGERMAN, P. J. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. **Pediatrics**, v. 128, n. 1, p. 182–200, jul. 2011.

COSTA, F. F. Anemia Falciforme. In: ZAGO, MA;FALCÃO,RB;PASQUINI, R. (Ed.). **Hematologia: Fundamentos e Prática**. 1º. ed. São Paulo: Ed Atheneu, São Paulo., 2004. p. 289–307.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa.Métodos qualitativo,quantitativo e misto**. 3º Edição ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

CRESWELL, J. W.; CLARK, V. L. P. **Pesquisa de Métodos Mistos**. 2º Edição ed. Porto Alegre: Penso, 2013.

CROSBY, L. E.; QUINN, C. T.; KALINYAK, K. A. A biopsychosocial model for the management of patients with sickle-cell disease transitioning to adult medical care. **Advances**

in therapy, v. 32, n. 4, p. 293–305, abr. 2015.

DARBARI, D. S. ET AL. Markers of severe vaso-occlusive painful episode frequency in children and adolescents with sickle cell anemia. **The Journal of pediatrics**, v. 160, n. 2, p. 286–90, mar. 2012.

DEBAUN, M. R.; TELFAIR, J. Transition and sickle cell disease. **Pediatrics**, v. 130, n. 5, p. 926–35, nov. 2012.

DE CUNTO, C. Transición en la atención médica, de la pediatría a la medicina del adulto. **Archivos Argentinos de Pediatría**, v. 110, n. 4, p. 341–347, 1 ago. 2012.

DE MONTALEMBERT, M.; GUITTON, C. Transition from paediatric to adult care for patients with sickle cell disease. **British journal of haematology**, v. 164, n. 5, p. 630–5, mar. 2014.

DEBAUN, M. R.; TELFAIR, J. Transition and sickle cell disease. **Pediatrics**, v. 130, n. 5, p. 926–35, nov. 2012.

DICKERSON, A. K. et al. Young Adults With SCD in US Children ' s Hospitals : Are They Different From Adolescents ? **Pediatr Blood Cancer**, n. 58, p. 741–745, 2012.

DUARTE, J. Entrevista em Profundidade. In: DUARTE, J; BARROS, A. (Ed.). . **Métodos e Técnicas de Pesquisa em Comunicação**. São Paulo: Atlas, 2005. p. 62–83.

EISER, C.; BERRENBURG, J. L. Assessing the impact of chronic disease on the relationship between parents and their adolescents. **Journal of Psychosomatic Research**, v. 39, n. 2, p. 109–114, 1995.

EMBURY, S. H.; HEBBEL, R. P.; MOHANDAS, N. S. . **Sickle cell disease: Basic principles and clinical practice**. Raven Press. New York, 1994.

ENNINFUL-EGHAN, H. et al. Transcranial Doppler ultrasonography and prophylactic transfusion program is effective in preventing overt stroke in children with sickle cell disease. **The Journal of pediatrics**, v. 157, n. 3, p. 479–84, set. 2010.

FERNANDES, A. P. P. C.; AL., E. Mortality of children with sickle cell disease: a population study. **Jornal de Pediatría**, v. 86, n. 4, p. 279–84, 27 maio 2010.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 17–27, 2008.

FORTUNA, R. J. et al. Delayed transition of care: a national study of visits to pediatricians by young adults. **Academic pediatrics**, v. 12, n. 5, p. 405–11, 2012.

FOX, H. B. et al. Adolescent medicine training in pediatric residency programs. **Pediatrics**, v. 125, n. 1, p. 165–72, jan. 2010.

FREDERICKS, E. M. et al. Assessment of transition readiness skills and adherence in pediatric liver transplant recipients. **Pediatric transplantation**, v. 14, n. 8, p. 944–53, dez. 2010.

FREIRE, P. **Pedagogia da Autonomia: Saberes necessários à prática educativa**. 46. ed. Rio de Janeiro: Editora Paz e Terra, 2013.

GARCÍA, M.; PERALBO, M. La adquisición de autonomía conductual durante la adolescencia: expectativas de padres e hijos. **Infancia y Aprendizaje**, v. 24, n. 2, p. 165–180, 23 jan. 2001.

GIL, A. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4^o. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

GILLELAND, J. et al. Getting ready to leave: transition readiness in adolescent kidney transplant recipients. **Journal of pediatric psychology**, v. 37, n. 1, p. 85–96, 2012.

GLASSBERG, J. . ET AL. Risk Factors for increased ED utilization in a multinational cohort of children with sickle cell disease. **Acad Emerg Med**, v. 19, n. 6, p. 664–672, 2012.

GOMIDE, P. I. C. **Inventário de Estilos Parentais - Modelo Teórico - Manual de aplicação, apuração e interpretação**. 3. ed. Petrópolis: VOZES, 2014.

GOMIDE, P. I. C.; SAMPAIO, I. T. A. Inventário de estilos parentais (iep) – gomide (2006) percurso de padronização e normatização. **Psicol. Argum., Curitiba**, v. 25, n. 48, p. 15–26, 2007.

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira de**

Hematologia e Hemoterapia, v. 31, n. 1, p. 9–14, fev. 2009.

HAMIDEH, D; ALVAREZ, O. Sickle cell disease related mortality in the United States (1999-2009). **Pediatr Blood Cancer**, v. 60, n. 1, p. 1482–6, 2013.

HANKINS, J. S. et al. A transition pilot program for adolescents with sickle cell disease. **Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners**, v. 26, n. 6, p. e45–9, 2012.

HEMKER, B. G. et al. When children with sickle-cell disease become adults: lack of outpatient care leads to increased use of the emergency department. **American journal of hematology**, v. 86, n. 10, p. 863–5, out. 2011.

HUANG, J. S. et al. Transition to adult care: systematic assessment of adolescents with chronic illnesses and their medical teams. **The Journal of pediatrics**, v. 159, n. 6, p. 994–8.e2, dez. 2011.

HUTZ, M. História natural da anemia falciforme em pacientes da região metropolitana do Rio de Janeiro. Instituto de Biociências da UFRGS. Porto Alegre, 1981.

INGERSOLL.GM. **Adolescence**. 2 end . ed. Englewood Cliffs, NJ:Prentice-Hall, 1989.

KASAK, A.E;SEGAL-ANDEWS, A.M;JOHNSON, K. Pediatric psychology research and practice: A family systems approach. In: ROBERTS, M. . (Ed.). . **Handbook of pediatric psychology**. 2. ed. New York: Guilford Press, 1995. p. 84–104.

KENNEDY, A et al. Young people with chronic illness: the approach to transition. **Internal medicine journal**, v. 37, n. 8, p. 555–60, ago. 2007.

KENNEDY, A.; SAWYER, S. Transition from pediatric to adult services: are we getting it right? **Current opinion in pediatrics**, v. 20, p. 403–409, 2008.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 331–338, 2007.

KING, A. A. et al. Parent education and biologic factors influence on cognition in sickle cell anemia. **American Journal of Hematology**, v. 89, n. 2, p. 162–167, fev. 2014.

KNAPP, C. et al. Assessing the congruence of transition preparedness as reported by parents and their adolescents with special health care needs. **Maternal and child health journal**, v. 17, n. 2, p. 352–8, fev. 2013.

LEBENSBURGER, J. D.; BEMRICH-STOLZ, C. J.; HOWARD, T. H. Barriers in transition from pediatrics to adult medicine in sickle cell anemia. **Journal of blood medicine**, v. 3, p. 105–12, jan. 2012.

LOTSTEIN, D. S. et al. Transition planning for youth with special health care needs: results from the National Survey of Children with Special Health Care Needs. **Pediatrics**, v. 115, n. 6, p. 1562–8, jun. 2005.

MACHADO, D. M.; SUCCI, R. C.; TURATO, E. R. Transitioning adolescents living with HIV/AIDS to adult-oriented health care: an emerging challenge. **Jornal de Pediatria**, v. 86, n. 6, p. 465–472, 6 dez. 2010

MACKIE, A. S. et al. Healthcare transition for youth with heart disease: a clinical trial. **Heart (British Cardiac Society)**, v. 100, n. 14, p. 1113–8, jul. 2014.

MAGRAB P, M. H. **Growing Up and Getting Medical Care: Youth With Special Health Care Needs**. Surgeon General's Conference. Washington, DC: National Center for Networking Community Based Services, Georgetown University Child Development Center; **Anais**.1989.

MARTINS, C. **Transição dos cuidados médicos pediátricos para a medicina de adultos**. Universidade do Porto, 2012.

MARTINS, P.R.J;SOUZA, H.M;SILVEIRA, T. Morbimortalidade em doença falciforme. **Revista brasileira de hematologia e hemoterapia**, v. 32, n. 5, p. 378–383, 2010.

MCLAUGHLIN, J. F.; BALLAS, S. K. High mortality among children with sickle cell anemia and overt stroke who discontinue blood transfusion after transition to an adult program. **Transfusion**, v. 56, n. 5, p. 1014–1021, maio 2016.

MCMANUS, M. et al. Incorporating the Six Core Elements of Health Care Transition Into a Medicaid Managed Care Plan: Lessons Learned From a Pilot Project. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 30, n. 5, p. 700–713, 2015.

MCPHERSON, M.; THANIEL, L.; MINNITI, C. P. Transition of Patients With Sickle Cell Disease From Pediatric to Adult Care : Assessing Patient Readiness. **Pediatr Blood Cancer**, v. 52, n. February, p. 838–841, 2009.

MORGADO, M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil Epidemiology of sickle cell disease hospital admissions in Brazil. **Rev Saúde Pública**, v. 39, n. 6, p. 943–949, 2005.

MOYNIHAN, M. M. Assessing adolescents with special health care needs: Readiness to transition from pediatric to adult medical care. The University of British Columbia. Vancouver, 2012.

MUSUMADI L, ET AL. An overview of the effects of sickle cell disease in adolescents. **nursing standard**, v. 26, n. 26, p. 35–40, 2012.

NAGEL, R. Sickle cell disease. basic principles and clinical practice. In: EMBURY S; HEBBEL R, MOHANDAS N STEINBERG, S. S. CELL (Ed.). **Sickle cell disease. basic principles and clinical practice**. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1986.

NAOUM PC. **Diagnóstico das Hemoglobinopatias**. 1º. ed. Ed Sarvier. São Paulo, 1987.

NIEBOER, A. P. et al. Reducing bottlenecks: professionals' and adolescents' experiences with transitional care delivery. **BMC health services research**, v. 14, n. 1, p. 47, jan. 2014.

NIH. **The Management of Sickle Cell Disease**. Fourth ed. Washington DC: NIH Publication n 02-2117, 4 ed. 2002.

NUNES, P.; SASSETTI, L. Transferência ou transição? A passagem da pediatria para a medicina de adultos. **Saúde Infantil**, v. 32, n. 3, p. 121–124, 2010.

O'CATHAIN, A.; MURPHY, E.; NICHOLL, J. The quality of mixed methods studies in health services research. **Journal of health services research & policy**, v. 13, n. 2, p. 92–8, abr. 2008.

OKUMURA, M. J. et al. Comfort of general internists and general pediatricians in providing care for young adults with chronic illnesses of childhood. **Journal of general internal medicine**, v. 23, n. 10, p. 1621–7, out. 2008.

PAI, A. L. H.; SCHWARTZ, L. A. Introduction to the special section: Health care transitions of adolescents and young adults with pediatric chronic conditions. **Journal of pediatric psychology**, v. 36, n. 2, p. 129–33, mar. 2011.

PAIVA, R. B. DE; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, R. M. S. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. **Rev Saúde Pública**, v. 27, n. 1, p. 54–58, 1993.

PATTON, S. R. et al. Measuring self-care independence in children with cystic fibrosis: the Self-Care Independence Scale (SCIS). **Pediatric pulmonology**, v. 36, n. 2, p. 123–30, ago. 2003.

PINDERHUGHES, E. ET AL. Discipline Responses: Influence of parent's socioeconomic status, ethnicity, beliefs about parenting, stress and cognitive-emotional processes. **J Fam Psychol**, v. 14, n. 3, p. 380–400, jan. 2000.

PLATT, O. ET ALL. Pain in sickle cell disease- rates and risk factors. **New England Journal of Medicine**, v. 325, p. 11–16, 1991.

QUINN, C. T. et al. Improved survival of children and adolescents with sickle cell disease. **Blood**, v. 115, n. 17, p. 3447–52, 29 abr. 2010.

RAMALHO, A. S. **As hemoglobinopatias hereditárias: um problema de saúde pública no Brasil**. Ribeirão Preto, Ed. Soc. Bras. Genética, 1986.

RAMALHO AS, MAGNA LA, PAIVA-E-SILVA, R. A Portaria n o 822 / 01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. **Cad. Saúde Pública. io de Janeiro**, v. 19, n. 4, p. 1195–1199, 2003.

REHM, R. S. ET AL. Parent and youth priorities during the transition to adulthood for youth with special health care needs and developmental disability. **ANS. Advances in nursing science**, v. 35, n. 3, p. E57–72, 2012.

REICHERT, C. B.; WAGNER, A. Autonomia na adolescência e sua relação com os estilos parentais. **Psico**, v. 38, n. 3, p. 292–299, 2007.

REISS, J. G.; GIBSON, R. W.; WALKER, L. R. Health care transition: youth, family, and provider perspectives. **Pediatrics**, v. 115, n. 1, p. 112–20, jan. 2005.

ROSEN, D. S. et al. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions. **Journal of Adolescent Health**, v. 33, n. 4, p. 309–311, out. 2003.

ROSENBERG, A. A et al. Training gaps for pediatric residents planning a career in primary care: a qualitative and quantitative study. **Journal of graduate medical education**, v. 3, n. 3, p. 309–14, set. 2011.

RUEDA, R. et al. Cultural Models of Transition: Latina Mothers of Young Adults With Developmental Disabilities. **Exceptional Children**, v. 71, n. 4, p. 401–414, 2005.

SAMPAIO, I. T. A. Inventário de Estilos Parentais (IEP): um novo instrumento para avaliar as relações entre pais e filhos. **Psico-USF**, v. 12, n. 1, p. 125–126, 2007.

SAMPAIO, I. T. A.; VIEIRA, M. L. A influência do gênero e ordem de nascimento sobre as práticas educativas parentais. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 23, n. 2, p. 198–207, 2010.

SAMPIERI, H.; COLLADO, F.; LUCIO, B. Amostragem na pesquisa qualitativa. In: **Metodologia de Pesquisa**. 5°. ed. Porto Alegre: Penso, 2013. p. 401–412.

SANTOS, T.; SIMÕES, M. C.; TOMÉ, G. Estilos Parentais e desenvolvimento positivo em crianças e adolescentes com doença crônica. **Journal of child and adolescent psychology**, v. 4, n. 2, p. 185–203, 2011.

SAWICKI, G. S. et al. Measuring the transition readiness of youth with special healthcare needs: validation of the TRAQ--Transition Readiness Assessment Questionnaire. **Journal of pediatric psychology**, v. 36, n. 2, p. 160–71, mar. 2009.

SAWICKI, G. S. et al. Receipt of health care transition counseling in the national survey of adult transition and health. **Pediatrics**, v. 128, n. 3, p. e521–9, set. 2011.

SAWICKI, G. S.; KELEMEN, S.; WEITZMAN, E. R. Ready, set, stop: mismatch between self-care beliefs, transition readiness skills, and transition planning among adolescents, young adults, and parents. **Clinical pediatrics**, v. 53, n. 11, p. 1062–8, 7 out. 2014.

SCHATZ, J. et al. Cognitive functioning in children with sickle cell disease: a meta-analysis. **Journal of pediatric psychology**, v. 27, n. 8, p. 739–748, 2002.

SCHWARTZ, L. A. et al. Measures of Readiness to Transition to Adult Health Care for

Youth With Chronic Physical Health Conditions: A Systematic Review and Recommendations for Measurement Testing and Development. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 39, n. 6, p. 588–601, 1 jul. 2014.

SERJEANT, G. R. et al. The painful crisis of homozygous sickle cell disease: clinical features. **British Journal of Haematology**, v. 87, n. 3, p. 586–591, jul. 1994.

SHARMA, N. et al. Transition care: future directions in education, health policy, and outcomes research. **Academic pediatrics**, v. 14, n. 2, p. 120–7, 2014.

SMITH TJ; GIRTMAN J, R. J. Why academic divisions of hematology/oncology are in trouble and some suggestions for resolution. **J Clin oncol**, v. 19, n. 1, p. 260–264, 2001.

SOBOTA, A. et al. Transition from pediatric to adult care for sickle cell disease: results of a survey of pediatric providers. **American journal of hematology**, v. 86, n. 6, p. 512–5, jun. 2011.

SOBOTA, A. et al. Self-reported Transition Readiness Among Young Adults With Sickle Cell Disease. **Journal of pediatric hematology/oncology**, v. 36, n. 5, p. 389–94, jul. 2014.

SPELLER-BROWN, B. **Adolescent and young adults with sickle cell disease- transition readiness to adult care**. University of Maryland,Baltimore., 2013.

SPELLER-BROWN, B. et al. Measuring Transition Readiness: A Correlational Study of Perceptions of Parent and Adolescents and Young Adults with Sickle Cell Disease. **Journal of pediatric nursing**, v. 30, n. 5, p. 788–96, set. 2015.

STINSON, J. et al. A systematic review of transition readiness and transfer satisfaction measures for adolescents with chronic illness. **International journal of adolescent medicine and health**, v. 26, n. 2, p. 159–74, jan. 2014.

STOLLON, N. B. et al. Transitioning Adolescents and Young Adults With Sickle Cell Disease From Pediatric to Adult Health Care : Provider Perspectives. **J pediatr Hematol Oncol**, v. 37, n. 8, p. 577–583, 2015.

TASHAKKORI, A; CRESWELL, J. Editorial: The new era of mixed methods. **J Mix Methods Res**, v. 1, p. 3–7, 2007.

TELFAIR, J. et al. Providers' Perspectives and Beliefs Regarding Transition to Adult Care for Adolescents with Sickle Cell Disease. **Journal of Health Care for the Poor and Underserved**, v. 15, n. 3, p. 443–461, 2004a.

TELFAIR, J. et al. Transition to adult care for adolescents with sickle cell disease: results of a national survey. **International journal of adolescent medicine and health**, v. 16(1), n. jan-mar, p. 47–64, 2004b.

TELFAIR, J.; MYERS, J.; DREZNER, S. Transfer as a component of the transition of adolescents with sickle cell disease to adult care: Adolescent, adult, and parent perspectives. **Journal of Adolescent Health**, v. 15, n. 7, p. 558–565, nov. 1994.

TREADWELL, M. et al. Transition from pediatric to adult care in sickle cell disease: establishing evidence-based practice and directions for research. **American journal of hematology**, v. 86, n. 1, p. 116–20, jan. 2011.

TURATO, E. R. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. Construção teórico-epistemológico, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 5^o ed. ed. Petrópolis: VOZES, 2011.

VAN STAA, A. et al. Readiness to transfer to adult care of adolescents with chronic conditions: exploration of associated factors. **The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine**, v. 48, n. 3, p. 295–302, mar. 2011.

VAN STAA, A. Unraveling triadic communication in hospital consultations with adolescents with chronic conditions: the added value of mixed methods research. **Patient education and counseling**, v. 82, n. 3, p. 455–64, mar. 2011.

VAN STAA, A.; JEDELOO, S.; VAN DER STEGE, H. “What we want”: chronically ill adolescents' preferences and priorities for improving health care. **Patient preference and adherence**, v. 5, p. 291–305, jan. 2011.

VETTER, T. R.; BRIDGEWATER, C. L.; MCGWIN JR., G. An observational study of patient versus parental perceptions of health-related quality of life in children and adolescents with a chronic pain condition: who should the clinician believe? **Health and quality of life outcomes**, v. 10, p. 85, 2012.

VICÁRIO, H. La transición del pediatra al médico de adultos en el adolescente con enfermedad crónica. **Pediatría Integral**, p. 157–159, 2013.

WATSON, A. Problems and pitfalls of transition from pediatric to adult renal care. **Pediatr Nephrol**, v. 20, p. 113–117, 2005.

WATSON, A. R. What I tell my patients about transition to the adult renal unit. **British journal of renal medicine**, v. 16, n. 1, p. 15–18, 2011.

WHO/UNFPA/UNICEF, STUDY GROUP. World Health Organization – WHO Programming for adolescent-health and development report. Geneva, série. p. 886–99, 1999

WOJCIECHOWSKI EA1, HURTIG A, D. L. A Natural history study of adolescents and young adults with sickle cell disease as they transfer to adult care: A need for case management services. **J Pediatr Nur**, v. 17(01), p. 18–27, 2002.

WILLIAMS, T. S. et al. Measurement of medical self-management and transition readiness among Canadian adolescents with special health care needs. **International Journal of child and adolescent health**, v. 3, n. 4, p. 527–535, 2011.

WONG, L. H. L. et al. Transition care for adolescents and families with chronic illnesses. **The Journal of adolescent health: official publication of the Society for Adolescent Medicine**, v. 47, n. 6, p. 540–6, dez. 2010.

ZHANG, L. F.; HO, J. S. W.; KENNEDY, S. E. A systematic review of the psychometric properties of transition readiness assessment tools in adolescents with chronic disease. **BMC pediatrics**, v. 14, p. 1–10, jan. 2014.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido para menores

Termo de consentimento livre e esclarecido

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa Avaliação do preparo para a transição de adolescentes que vivem com doença falciforme para a vida adulta, que está sob a responsabilidade da pesquisadora Jaqueline Cabral Peres, Rua Arlindo Gouveia, 130 apt 401, Madalena, Recife/PE, CEP: 50720-595; telefone: (81) 9998-0893; email: peres.jaque@hotmail.com e está sob a orientação de: Luciane Soares de Lima; telefone para contato: (81) 9700-9779; e-mail: luciane.lima@globo.com.

Caso haja alguma dúvida, pergunte à pessoa que está lhe entrevistando para que o/a senhor/a esteja bem esclarecido (a) sobre sua participação na pesquisa. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, caso aceite em fazer parte do estudo, rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa, o (a) Sr. (a) não será penalizado (a) de forma alguma. Também garantimos que o (a) senhor (a) tem o direito de retirar o consentimento da sua participação em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Esta pesquisa tem como objetivo avaliar o preparo de jovens portadores de doença falciforme para transição aos cuidados do adulto e identificar as práticas de transição realizadas pelos Hematopediatras.

Para a coleta dos dados serão utilizados: um formulário de caracterização dos entrevistados, contendo variáveis sócio-demográficas, um questionário e o roteiro para o grupo focal, que será gravado.

É assegurado que o seu nome não será revelado, nenhum prejuízo físico ou moral lhe será causado, bem como quaisquer dúvidas relacionadas ao estudo serão esclarecidas.

Como benefício desta pesquisa destaca-se a possibilidade de se identificar melhor forma de se realizar o preparo de adolescentes portadores de doença falciforme para os cuidados do adulto.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação.

Os dados coletados nesta pesquisa, através de questionários e entrevistas gravadas, ficarão armazenados em computador pessoal, sob a responsabilidade do pesquisador, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 5 anos.

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do HEMOPE no endereço: Rua Joaquim Nabuco, número 171, Graças, Recife-PE.

(assinatura do pesquisador)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, RG _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo Avaliação do preparo para a transição de adolescentes que vivem com doença falciforme para a vida adulta, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Recife, em ____/____/____.

Assinatura do participante: _____

Assinatura da testemunha: _____

APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido do menor

Termo de Consentimento Livre e esclarecido

Seu filho (a) está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa: Avaliação do preparo para a transição de adolescentes que vivem com doença falciforme para a vida adulta, que está sob a responsabilidade da pesquisadora Jaqueline Cabral Peres, Rua Arlindo Gouveia, 130, apt 401, Madalena, Recife/PE, CEP: 50720-595; telefone: (81) 9998-0893; email: peres.jaque@hotmail.com e está sob a orientação de: Luciane Soares de Lima; telefone para contato: (81) 9700-9779; e-mail: luciane.lima@globo.com.

Caso haja alguma dúvida, pergunte à pessoa que está lhe entrevistando para que o/a senhor/a esteja bem esclarecido (a) sobre sua participação na pesquisa. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, caso aceite em fazer parte do estudo, rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa, o (a) Sr. (a) não será penalizado (a) de forma alguma. Também garantimos que o (a) senhor (a) tem o direito de retirar o consentimento da sua participação em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Esta pesquisa tem como objetivo avaliar o preparo de jovens portadores de doença falciforme para transição aos cuidados do adulto e identificar as práticas de transição realizadas pelos Hematopediatras.

Para a coleta dos dados serão utilizados: um formulário de caracterização dos entrevistados, contendo variáveis sócio-demográficas, um questionário sobre o preparo para a transição e roteiro o grupo focal, que será gravado.

É assegurado que o nome dele (a) não será revelado, nenhum prejuízo físico ou moral lhe será causado, bem como quaisquer dúvidas relacionadas ao estudo serão esclarecidas.

Como benefício desta pesquisa destaca-se a possibilidade de se identificar melhor forma de se realizar o preparo de adolescentes portadores de doença falcifome para os cuidados do adulto.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação.

Os dados coletados nesta pesquisa, através de questionários e gravação do grupo focal, ficarão armazenados em computador pessoal, sob a responsabilidade do pesquisador, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 5 anos.

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do HEMOPE no endereço: Rua Joaquim Nabuco, número 171, Graças, Recife-PE.

(assinatura do pesquisador)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, RG _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em autorizar meu filho (a) a participar do estudo: Avaliação do preparo para a transição de adolescentes que vivem com doença falciforme para a vida adulta como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação do meu filho(a). Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Recife, em ____/____/____.

Assinatura do participante: _____

Assinatura da testemunha: _____

APÊNDICE C - Termo de consentimento livre e esclarecido para cuidadores (pais/responsável legal)

Termo de consentimento livre e esclarecido

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa: Avaliação do preparo para a transição de adolescentes que vivem com doença falciforme para a vida adulta, que está sob a responsabilidade da pesquisadora Jaqueline Cabral Peres, Rua Arlindo Gouveia, 130 apt 401, Madalena, Recife/PE, CEP: 50720-595; telefone: (81) 9998-0893; email: peres.jaque@hotmail.com e está sob a orientação de: Luciane Soares de Lima; telefone para contato: (81) 9700-9779; e-mail: luciane.lima@globo.com.

Caso haja alguma dúvida, pergunte à pessoa que está lhe entrevistando para que o/a senhor/a esteja bem esclarecido (a) sobre sua participação na pesquisa. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, caso aceite em fazer parte do estudo, rubriche as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa, o (a) Sr. (a) não será penalizado (a) de forma alguma. Também garantimos que o (a) senhor (a) tem o direito de retirar o consentimento da sua participação em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Esta pesquisa tem como objetivo avaliar o preparo de jovens portadores de doença falciforme para transição aos cuidados do adulto e identificar as práticas de transição realizadas pelos Hematopediatras.

Para a coleta dos dados serão utilizados: um formulário de caracterização dos entrevistados, contendo variáveis sócio-demográficas, um questionário e o roteiro para o grupo focal, que será gravado.

É assegurado que o seu nome não será revelado, nenhum prejuízo físico ou moral lhe será causado, bem como quaisquer dúvidas relacionadas ao estudo serão esclarecidas.

Como benefício desta pesquisa destaca-se a possibilidade de se identificar melhor forma de se realizar o preparo de adolescentes portadores de doença falciforme para os cuidados do adulto.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação.

Os dados coletados nesta pesquisa, através de questionários e entrevistas gravadas, ficarão armazenados em computador pessoal, sob a responsabilidade do pesquisador, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 5 anos.

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do HEMOPE no endereço: Rua Joaquim Nabuco, número 171, Graças, Recife-PE.

(assinatura do pesquisador)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, RG _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo Avaliação do preparo para a transição de adolescentes que vivem com doença falciforme para a vida adulta ,como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Recife, em ____/____/____.

Assinatura do participante: _____

Assinatura da testemunha: _____

APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e esclarecido para hematopediatras

Termo de Consentimento Livre e esclarecido para profissionais da área de saúde

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa Avaliação do preparo para a transição de adolescentes que vivem com doença falciforme para a vida adulta, que está sob a responsabilidade da pesquisadora Jaqueline Cabral Peres, Rua Arlindo Gouveia, 130 apt 401, Madalena, Recife/PE, CEP: 50720-595; telefone: (81) 9998-0893; email: peres.jaque@hotmail.com e está sob a orientação de: Luciane Soares de Lima; telefone para contato: (81) 9700-9779; e-mail: luciane.lima@globo.com.

Caso haja alguma dúvida, pergunte à pessoa que está lhe entrevistando para que o/a senhor/a esteja bem esclarecido (a) sobre sua participação na pesquisa. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, caso aceite em fazer parte do estudo, rubriche as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa, o (a) Sr. (a) não será penalizado (a) de forma alguma. Também garantimos que o (a) senhor (a) tem o direito de retirar o consentimento da sua participação em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Esta pesquisa tem como objetivo avaliar o preparo de jovens portadores de doença falciforme para transição aos cuidados do adulto e identificar as práticas de transição realizadas pelos Hematopediatras.

Para a coleta dos dados serão utilizados: um formulário de caracterização dos entrevistados, contendo variáveis sócio-demográficas e informações relacionadas à formação; um questionário sobre as práticas de transição e roteiro para o grupo focal, que será gravado.

É assegurado que o seu nome não será revelado, nenhum prejuízo físico ou moral lhe será causado, bem como quaisquer dúvidas relacionadas ao estudo serão esclarecidas.

Como benefício desta pesquisa destaca-se a possibilidade de se identificar melhor forma de se realizar o preparo de adolescentes portadores de doença falciforme para os cuidados do adulto.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação.

Os dados coletados nesta pesquisa, através de questionários e entrevistas gravadas, ficarão armazenados em computador pessoal, sob a responsabilidade do pesquisador, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 5 anos.

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do HEMOPE no endereço: Rua Joaquim Nabuco, número 171, Graças, Recife-PE.

(assinatura do pesquisador)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DO PROFISSIONAL COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, RG _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo Avaliação do preparo para a transição de adolescentes que vivem com doença falciforme para a vida adulta, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Recife, em ____/____/____.

Assinatura do participante: _____

Assinatura da testemunha: _____

APÊNDICE E – Avaliação das características socioeconômicas, demográficas e clínicas dos adolescentes

Nome do adolescente (iniciais)-----

Registro no Hemope-----

Sexo: F () M () Raça : negra, parda, amarela, branca, indígena.

Data nascimento-----/-----/----- Idade-----

Tipo de Doença falciforme-----

Escolaridade do menor-----

Endereço completo-----

Número de moradores na residência-----

Irmãos com doença falciforme – Sim (quantos)-----

 Não-----

Irmã/irmão que faleceu por doença falciforme Sim

 Não

Número de crises de dor óssea com duração maior que 24h no último ano-----

Número de consultas ambulatoriais no último ano-----

Em regime de transfusão regular mensal Sim

 Não

Faz uso Hidroxiuréia Sim

 Não

Faz uso de quelante de ferro Sim

 Não

Parentesco do cuidador/ responsável-----

Idade do cuidador-----

Escolaridade do cuidador-----

Renda familiar em salários mínimos (no último mês)-----

APÊNDICE F - Questionário para adolescentes – Avaliação do Preparo para a transição do cuidado pediátrico para o cuidado adulto

	Sim	eu estou aprendendo e comecei a fazer	Não, eu preciso aprender	Não
Você agenda suas consultas?				
Nas consultas, você explica o que sente ao seu médico?				
Você sabe explicar os sintomas da sua doença?				
Você sabe explicar às outras pessoas a sua doença?				
Você sabe quando deve procurar o serviço de urgência?				
Você é responsável por tomar suas medicações diariamente?				
Você conversa com seu médico sozinho, sem a presença de seus pais?				
Você conversa com seu médico sobre uso de fumo, álcool e drogas?				
Você conversa com seu médico sobre atividade sexual/ DST / contracepção?				
Você participa das decisões do seu tratamento?				

APÊNDICE G - Questionário para cuidadores - Avaliação do Preparo para a transição do cuidado pediátrico para o cuidado adulto

	Sim	Ele (a) já começou a fazer	Não, ele (a) precisa aprender	Não
Seu filho agenda as consultas dele?				
Nas consultas, seu filho explica o que sente ao médico ?				
Seu filho conhece os sintomas da doença dele?				
Seu filho sabe explicar às pessoas a doença dele?				
Seu filho sabe quando deve procurar o serviço de urgência?				
Seu filho é responsável por tomar sua medicações diariamente?				
Seu filho conversa com o médico sem a sua presença?				
Seu filho conversa com o médico dele sobre uso de fumo, álcool e drogas?				
Seu filho conversa com o médico dele sobre atividade sexual/ DST e contracepção?				
Seu filho participa nas decisões do tratamento dele?				

APÊNDICE H - Inventário de estilos parentais

Práticas parentais maternas

O objetivo deste instrumento é estudar a maneira utilizada pelos pais na educação de seus filhos. Não existem respostas certas ou erradas. Responda cada questão com sinceridade e tranquilidade. Suas informações serão sigilosas. Escolha, entre as alternativas a seguir, aquelas que mais refletem a forma como sua mãe o(a) educa.

Identificação

Nome: _____

Responda a tabela a seguir fazendo um X no quadrinho que melhor indicar a frequência com que sua MÃE ou responsável age nas situações relacionadas; mesmo que a situação descrita nunca tenha ocorrido, responda considerando o possível comportamento de sua mãe naquelas circunstâncias.

Utilize a legenda de acordo com o seguinte critério:

NUNCA: se, considerando 10 episódios, ela agiu daquela forma entre 0 a 2 vezes.

ÀS VEZES: se, considerando 10 episódios, ela agiu daquela forma entre 3 a 7 vezes.

SEMPRE: se, considerando 10 episódios, ela agiu daquela forma entre 8 a 10 vezes.

	Entre 10 episódios		
	8 a 10	3 a 7	0 a 2
	Sempre	Às vezes	Nunca
1. Quando saio conto a ela espontaneamente onde eu vou.			
2. Ela me ensina a devolver objetos ou dinheiro que não me pertencem.			
3. Quando faço algo errado, a punição de minha mãe é mais severa dependendo de seu humor.			
4. O trabalho de minha mãe atrapalha sua atenção para comigo.			
5. Ela ameaça que vai me bater ou castigar e depois nada acontece.			
6. Ela critica qualquer coisa que eu faça, como o quarto estar desarrumado ou estar com os cabelos despenteados.			
7. Ela me bate com cinta ou outros objetos.			
8. Ela pergunta como foi meu dia na escola e me ouve atentamente.			
9. Se eu colar na prova, ela me explica que é melhor tirar nota baixa do que enganar a professora ou a mim mesmo(a).			
10. Quando ela está alegre, não se importa com as coisas erradas que eu faça.			
11. Sinto dificuldades em contar meus problemas para ela, pois vive ocupada.			
12. Quando ela me castiga, peço para sair do castigo, e, após um pouco de insistência, ela deixa.			
13. Quando saio, ela telefona me procurando muitas vezes.			
14. Tenho muito medo de apanhar dela.			
15. Quando estou triste ou aborrecido(a), ela se interessa em me ajudar a resolver o problema.			
16. Quando estrago alguma coisa de alguém, ela me ensina a contar o que fiz e pedir desculpas.			
17. Ela me castiga quando está nervosa; assim que passa a raiva, pede desculpas.			

	Entre 10 episódios		
	8 a 10	3 a 7	0 a 2
	Sempre	Às vezes	Nunca
18. Fico sozinho(a) em casa a maior parte do tempo.			
19. Durante uma briga, eu xingo ou grito com ela e, então, ela me deixa em paz.			
20. Ela controla com quem falo ou saio.			
21. Fico machucado(a) quando ela me bate.			
22. Mesmo quando está ocupada ou viajando, me telefona para saber como estou.			
23. Ela me aconselha a ler livros, revistas ou ver programas de TV que mostrem os efeitos negativos do uso de drogas.			
24. Quando ela está nervosa, acaba descontando em mim.			
25. Sinto que ela não me dá atenção.			
26. Quando ela me amanda estudar, arrumar o quarto ou voltar para casa, e não obedeço, ela "deixa pra lá".			
27. Especialmente nas horas das refeições, ela fica dando as "brincas".			
28. Sinto ódio de minha mãe quando ela me bate.			
29. Após uma festa, ela quer saber se me diverti.			
30. Ela conversa comigo sobre o que é certo ou errado no comportamento dos personagens dos filmes e dos programas de TV.			
31. Ela é mal-humorada.			
32. Ela ignora o que eu gosto.			
33. Ela avisa que não vai me dar um presente caso não estude, mas, na hora "H", ela fica com pena e dá o presente.			
34. Se vou a uma festa, ela somente quer saber se bebi, se fumei ou se estava com aquele grupo de maus elementos.			
35. Ela é agressiva comigo.			
36. Ela estabelece regras (o que pode e o que não pode ser feito) e explica suas razões sem brigar.			
37. Ela conversa sobre meu futuro trabalho mostrando os pontos positivos ou negativos da minha escolha.			
38. O mau humor dela impede que eu saia com os amigos.			
39. Ela ignora meus problemas.			
40. Quando fico muito nervoso(a) em uma discussão ou briga, percebo que isto amedronta minha mãe.			
41. Quando estou aborrecido(a), ela fica insistindo para eu contar o que aconteceu, mesmo que eu não queira contar.			
42. Ela é violenta.			

Este inventário é referente à obra Inventário de Estilos Parentais.

APÊNDICE I - Perfil Sociodemográfico e acadêmico dos Médicos

Nome (iniciais)-----

Sexo-----idade-----

Tempo de formado em anos-----

Tem residência em Hematologia / Hemoterapia ?-----

Tem pós graduação “latu sensu” ou “stricto sensu” ?-----

Tempo de atuação no acompanhamento de portadores Doença Falciforme-----

Carga horária de trabalho semanal-----

Carga horária de trabalho semanal no Hemope-----

Tem filhos adolescentes ou já teve Sim

Não

Realizou algum curso sobre transição dos cuidados pediátricos para a vida adulta?

Sim

Não

APÊNDICE J - Questionário sobre práticas de transição – Hematopediatras

	Sim	Preciso prestar mais atenção	Não
Você informa aos seus pacientes/pais que eles vão mudar de médico aos 18 anos?			
Você estimula o paciente a assumir responsabilidade com seu tratamento?			
Você estimula o paciente a assumir responsabilidade em agendar consultas?			
Você estimula o paciente a ser responsável por tomar suas medicações diariamente?			
Nas suas consultas, você costuma direcionar as questões ao paciente?			
Você costuma atender o paciente sem os pais na consulta em algum momento?			
Você estimula o paciente a aprender sobre a doença e seus sintomas?			
Você costuma conversar com o paciente sobre uso de álcool, fumo e drogas?			
Você costuma conversar com o paciente sobre atividade sexual, DST/contracepção?			
Você costuma conversar sobre o futuro profissional dele?			

APÊNDICE K - Roteiro para a entrevista semiestruturada com adolescentes (questões norteadoras):

O que você faz para cuidar da sua saúde? Tem alguém que ajuda você a cuidar da sua saúde?

Como você se sente sendo atendido pela equipe de médico da pediatria?

Como você já sabe, quando completar 18 anos e se tornar adulto, você vai mudar da pediatria para a equipe de médicos de adultos. O que você pensa sobre essa mudança que vai acontecer quando você se tornar adulto ?

Como você acha que vai ser seu cuidado com a saúde quando você se tornar adulto?

O que você acha que os pediatras que estão acompanhando você agora podem fazer para lhe ajudar a se preparar para se cuidar sozinho quando você for adulto?

APÊNDICE L – Roteiro para entrevista semiestruturada com cuidadores (pais/responsável legal) (Questões norteadoras)

Como é o cuidado da saúde de seu(sua) filho(a) hoje ? Como ele cuida?

Como você se sente em relação à mudança da equipe médica que irá ocorrer quando seu (sua) filho (a) completar 18 anos?

Você acha que seu (sua) filho (a) está preparado para mudar para um médico de adultos? Porque ?

Como você acha que será o cuidado com a saúde de seu (sua) filho (a) quando ele completar 18 anos e se tornar adulto?

O que os médicos(as) podem fazer para ajudar seu (sua) filho (a) a se sentir mais seguro (a) e preparado (a) para mudar para um médico de adultos?

Como você se sentiria se seu filho entrasse na consulta sozinho?

APÊNDICE M – Situação problema utilizada como disparador no grupo focal dos médicos

Bruna Maria da silva, 17 anos e 8 meses, sexo feminino, acompanhada no Hemope desde os 2 anos de idade, com Anemia falciforme, natural e procedente de Santa Cruz do Capibaribe. Segue regularmente o acompanhamento ambulatorial desde o diagnóstico de anemia falciforme, com boa adesão ao tratamento. Comparece ao ambulatório pra consulta de rotina. A última consulta há 5 meses. Ao confirmar a idade da menor no início da consulta, a médica comenta: Dona Marta ela está uma moça. Bruna, como você vai fazer 18 anos, na próxima consulta você vai ser transferida para o ambulatório de médicos de adultos.

A mãe fala: mas já Dra? Pensei que ainda ia demorar!

A menina: Não quero ir para outra médica, já estou acostumada com seu acompanhamento, a Sra me conhece desde pequena e conhece meus problemas (abaixa a cabeça e começa a chorar).Se tiver que mudar, não venho mais!

A mãe: é verdade Dra. Lúcia, vai ser muito difícil essa mudança, se acostumar e confiar em outro médico. Quem é esse médico que vai ficar acompanhando ela? Será que a Sra não pode ficar acompanhando ela por mais um tempo, até a gente se acostumar com a ideia? Ir se preparando e vendo quem é esse novo médico?

Dra. Lúcia- Entendo o sentimento de vocês, mas quando o adolescente completa 18 anos não pode mais ser acompanhado pelo pediatra, devendo ser acompanhado por uma equipe que cuida de adultos. Infelizmente não posso abrir exceção.

Bruna- Pois eu não vou pra outro médico!

Dona Marta- Obrigada Dra. Lúcia, Vou conversar em casa com ela com calma, mas saiba que estou muito triste e preocupada com o tratamento da minha filha. Nem imagino como será de agora em diante.

Dra Lúcia- O tratamento vai continuar o mesmo. Qualquer dúvida me procure aqui no ambulatório. Sendo assim, orienta a marcação para um hematologista de adulto na próxima consulta em 4 meses.

Cerca de 6 meses após a médica encontra Dona Marta ao entrar no serviço de pronto atendimento e a mesma informa que Bruna está internada com crise de dor. Ao perguntar sobre o acompanhamento ambulatorial da mesma, a genitora refere que a menor não veio para nenhuma consulta com o médico de adulto ainda pois se recusou a vir e vem tomando as medicações de forma irregular. A médica sai do serviço de pronto atendimento muito preocupada com a situação e resolve conversar com a equipe de hematologia infantil sobre o

caso e ouvir a opinião dos colegas sobre a forma que ela conduziu a transferência para o ambulatório de adultos.

ANEXO N – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

	<p style="text-align: center;">COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA</p> <p style="text-align: center;">Rua Joaquim Nabuco, 171 - Grupos Recife-PE. CNP: 52011-000 Tel: 81- 3182-4771 Fax: 81- 3132-4660 E-mail: cep.hemopeg@gmail.com</p>	 <p style="text-align: center;">Governo do Estado de PE Secretaria de Saúde do Estado de PE</p>
---	---	--

PARECER FINAL: N°. 005/2015

1 - DADOS SOBRE O PROJETO:

Título do projeto: Avaliação do preparo para a transição de adolescentes que vivem com Doença Falciforme para a vida adulta

Instituição solicitante: Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco-HEMOPE

Pesquisadora: Jaqueline Cabral Peres

Orientadora: Prof.ª Dra Luciane Soares de Lima

Finalidade: Projeto apresentado ao colegiado do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, para avaliação em exame de qualificação.

2 - COMENTÁRIOS DOS RELADORES:

Objetivo Geral: Analisar o preparo de jovens com doença falciforme para a transição dos cuidados pediátricos para os cuidados do adulto, sob a visão das adolescentes e seus cuidadores.

Objetivos Específicos: Identificar as práticas de transição adotadas pelos hematopediatras no processo de transição de jovens com doença falciforme dos cuidados pediátricos para os cuidados do adulto.

3 - PARECER DO RELATOR: O Comitê de Ética em Pesquisa do Hemope (CEP), em cumprimento aos dispositivos da Resolução 466/12 e complementares, após acatar as considerações do relator, membro deste Comitê, relativamente às exigências apontadas no Parecer n°. 02/2015 considera **APROVADO** o protocolo de pesquisa supracitado, uma vez que este não colide, aparentemente com os princípios básicos da bioética – a não maleficência, a beneficência, a autonomia e a justiça, além do sigilo.

4 - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES:

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo ao seu cuidado. (Res. 466/96) devendo receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, por ele assinado.
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após serem analisadas as razões da descontinuidade, pelo CEP, que o aprovou, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou, quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave, ocorrido – mesmo que tenha sido em outro centro e enviar notificação ao CEP e ANVISA, junto com o seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-los também à ANVISA, junto com o parecer aprovatório³⁴ do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.
- Relatórios parcial e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 446/96.

Homologado na Reunião do CEP de 18/3/2015

Fundação HEMOPE
Comitê de Ética em Pesquisas
ANA LÚCIA DE SIENA
Coordenadora
Comitê de Ética em Pesquisa - HEMOPE