

Transitioning adolescents living with HIV/AIDS to adult-oriented health care: an emerging challenge

A transição de adolescentes com HIV/AIDS para a clínica de adultos: um novo desafio

Daisy Maria Machado¹, Regina C. Succi², Egberto Ribeiro Turato³

Resumo

Objetivo: Revisar a literatura sobre transição de adolescentes da pediatria para a clínica de adultos, com enfoque na clínica da AIDS, discutindo o tema no contexto das doenças crônicas.

Fontes de dados: A pesquisa bibliográfica utilizou os bancos de dados MEDLINE e LILACS (1990-2010), selecionando artigos disponíveis em inglês ou francês.

Síntese dos dados: A transição de adolescentes com doenças crônicas, sempre atendidos por pediatras, para os serviços de adultos, tem sido uma crescente preocupação nas diversas especialidades pediátricas. Mais recentemente, jovens vivendo com HIV/AIDS estão atingindo essa fase e apresentando diversas dificuldades. Os estudos avaliados nessa revisão discutem alguns tópicos relevantes, como: a diferença entre transferência, um evento isolado, e transição, um processo gradual; os modelos utilizados nos diversos serviços; a importância de a transição ser feita de maneira planejada e individualizada; a necessidade de ampla interação entre as equipes pediátricas e os serviços de adultos; a importância da participação conjunta dos adolescentes, familiares e profissionais de saúde; as barreiras e os fatores que favorecem uma transição bem-sucedida; as necessidades e particularidades dos adolescentes com HIV/AIDS nesse momento importante de mudanças.

Conclusões: Vários autores concordam que a transição de adolescentes para os serviços de adultos deva ser um processo gradual, não determinado apenas pela idade. É preciso um planejamento que envolva adolescentes, familiares e equipe dos serviços pediátricos e de adultos. No entanto, há pouca evidência que privilegie um modelo específico de transição, o que lança o desafio para a realização de mais estudos prospectivos sobre o tema, especialmente em grupos de maior vulnerabilidade, como o de adolescentes vivendo com HIV/AIDS.

J Pediatr (Rio J). 2010;86(6):465-472: HIV, adolescentes, transição, doença crônica.

Abstract

Objective: To review the literature on transition from pediatric to adult-oriented health care and discuss this issue in the specific context of chronic conditions.

Sources: MEDLINE and LILACS were searched for relevant English and French-language articles published between 1990 and 2010.

Summary of the findings: The transition of adolescents with chronic diseases from pediatric care to adult-oriented services has been a growing concern among pediatric specialties. In recent years, young people living with HIV/AIDS have begun to reach adulthood, giving rise to several challenges. The studies reviewed herein discuss such relevant topics as: the difference between transfer, an isolated event, and transition, a gradual process; the transition models used in different services; the importance of transitioning in a planned and individualized manner; the need for comprehensive interaction between pediatric and adult-oriented care teams; the importance of joint participation of adolescents, their families, and health professionals in the process; barriers to and factors that promote successful transitions; and the special needs of adolescents with HIV/AIDS in this important period of life.

Conclusions: Several authors agree that transitioning adolescents to adult-oriented health care should be a gradual process not determined by age alone. It requires a plan established with ample dialogue among adolescents, their families, and pediatric and adult care teams. However, there is little evidence to support any specific model of health care transition. This should prompt researchers to conduct more prospective studies on the theme, especially in more vulnerable groups such as adolescents living with HIV/AIDS.

J Pediatr (Rio J). 2010;86(6):465-472: HIV, adolescents, transition, chronic disease.

1. Professora afiliada, Disciplina de Infectologia Pediátrica, Departamento de Pediatria, Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), São Paulo, SP.
2. Livre docente, Disciplina de Infectologia Pediátrica, Departamento de Pediatria, UNIFESP, São Paulo, SP.
3. Livre docente, Departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, SP.

Não foram declarados conflitos de interesse associados à publicação deste artigo.

Como citar este artigo: Machado DM, Succi RC, Turato ER. Transitioning adolescents living with HIV/AIDS to adult-oriented health care: an emerging challenge. *J Pediatr (Rio J)*. 2010;86(6):465-472.

Artigo submetido em 14.09.10, aceito em 21.09.10.

doi:10.2223/JPED.2048

Introdução

Nos últimos anos, houve uma nítida mudança no cenário da infecção pelo HIV em crianças infectadas por via vertical, as quais estão se tornando adolescentes e chegando à idade adulta¹. Tal fato foi possível devido ao surgimento da terapia antirretroviral potente (HAART), responsável, ao lado de outras medidas profiláticas, pela redução da morbimortalidade dessa população²⁻⁵.

No Brasil, de 1980 a 2008, foram notificados 11.607 casos de AIDS em crianças, decorrentes de transmissão vertical⁶. A observação e o acompanhamento clínico desse grupo têm mostrado que, com o decorrer dos anos da epidemia de HIV/AIDS, as dificuldades enfrentadas pela equipe de saúde e pacientes também têm se modificado. Se, inicialmente, a atenção era voltada à melhoria diagnóstica, profilática e terapêutica, atualmente, outras questões estão vindo à tona e tornando-se relevantes.

Frente à característica de cronicidade adquirida pela enfermidade, um novo tema de discussão tem surgido entre os profissionais que atendem essa população: a transição desses adolescentes, sempre atendidos por pediatras, para serviços de atendimento de adultos. Tal momento tem sido acompanhado de dificuldades de várias naturezas, tais como questões estruturais e de organização dos serviços, questões sociais e aquelas relacionadas aos sentidos e significados psicoculturais que a transição tem para esses jovens. Muitos deles apresentam explícita recusa por tal mudança; outros não se manifestam verbalmente de imediato, mas evidenciam a dificuldade, através do não comparecimento às consultas no local para onde foram encaminhados, interrompendo seu tratamento e acompanhamento. As equipes de saúde também encontram objeções em lidar com essa questão, intensificadas pela escassez de literatura que aborde o tema no contexto da epidemia de HIV/AIDS, escassez ainda mais evidente em investigações acadêmicas qualitativas sobre o fenômeno. Assim, o desenvolvimento de uma clínica de transição constitui-se um dos atuais desafios no cuidado desse grupo.

A literatura mostra que essa preocupação não se restringe à clínica da AIDS, tornando-se evidente nas diversas áreas pediátricas que se ocupam de doenças com potencial de cronicidade⁷⁻¹⁰.

Este trabalho teve como objetivo a revisão do tema transição com enfoque na clínica da AIDS, através de consulta da literatura publicada nas bases LILACS e MEDLINE, de 1990 a 2010. A busca foi realizada utilizando-se os descritores em ciências da saúde (DeCS) "HIV", "adolescent", "chronic disease", "health facility moving", sendo selecionados os artigos com textos disponíveis em inglês ou francês. Os termos "transition", "pediatric care" e "adult care", apesar de não estarem cadastrados entre os DeCS, foram também utilizados para a busca, por serem citados como "palavras-chave" em várias referências utilizadas nesta revisão.

A transição

A transição para a idade adulta é uma fase crítica do desenvolvimento humano, durante a qual os jovens deixam a adolescência e assumem novos papéis e responsabilidades,

envolvendo desafios emocionais e escolhas importantes. Sentem-se impelidos a construir a identidade psicológica de adulto encontrando a si mesmos; desejam encerrar a separação progressiva em relação aos pais reais e às respectivas figuras simbolizadas; diminui a tendência de convivência na grupalidade; decresce a demanda por intelectualizar e fantasiar acerca de questionamentos emocionais e sociais. Atenuam-se as crises e as oscilações na religiosidade, enquanto as atitudes sociais reivindicatórias dão mais espaço à aceitação da ordem cultural e política. Observa-se uma vivência localizada da temporalidade, com maior consciência de passado e de futuro, assim como as contradições frequentes que se manifestam na conduta caminham para uma linearidade de postura frente às exigências da vida. No plano da sexualidade, o autoerotismo tende a dar lugar ao afeto amadurecido e dirigido ao outro. Por fim, encerrando a elaboração do luto pela perda da identidade adolescente flutuante, o humor e o estado de ânimo ganham constância, com remissão da chamada síndrome da adolescência normal¹¹. Trata-se, assim, de um processo complexo, que requer ajustes constantes em várias dimensões^{12,13}.

A definição de transição que tem sido bastante utilizada na literatura é a da Sociedade Americana de Medicina do Adolescente¹⁴, considerando-a um processo intencional e planejado que aborda as necessidades médicas, psicossociais, vocacionais e educacionais dos adolescentes e adultos jovens com doenças ou condições crônicas ao se mudarem de um serviço pediátrico para um serviço de saúde dirigido para atendimento de adultos. É importante reconhecer que essa transição é apenas uma parte do conjunto mais amplo de transições educacionais, pessoais, familiares e sociais pelas quais passam os adolescentes.

A Organização Mundial da Saúde define a adolescência como o período entre 10 e 19 anos (começando do início da puberdade)¹⁵. Apesar de os 18 anos serem a idade da maioridade legal na maioria dos países, ela não significa a aquisição automática de um comportamento adulto, nem define o momento onde a turbulência da adolescência desaparece. Assim, a idade na qual ocorre, normalmente, a mudança dos pacientes adolescentes para o serviço de adultos coincide com o período da vida onde há um pico na ocorrência de comportamentos de risco¹⁶.

A mudança do acompanhamento de um serviço de saúde para outro envolve grande capacidade de adaptação às novas situações. Ter "crescido com uma equipe de saúde" faz com que muitos jovens tenham uma atitude de relutância frente à transição, assim como seus familiares e profissionais envolvidos.

A literatura sobre transição é rica em especialidades pediátricas que lidam com doenças crônicas como fibrose cística, asma, anemia falciforme, doenças reumatológicas, endócrinas e cardíacas, câncer, transplantes ou aquelas que atendem crianças com necessidades físicas especiais^{7,8,10,17,18}. A tônica desses estudos é a necessidade de realização de uma transição planejada, suave e sem interrupções para garantir uma evolução bem-sucedida.

A posição inicial da Sociedade de Medicina do Adolescente foi publicada no início da década de 1990, identificando algumas

características do processo de transição de adolescentes em serviços de saúde. Considerou-se que tal processo envolve não apenas cuidados médicos, mas também necessidades psíquicas, sociais e educacionais desses adolescentes. Além disso, o momento da transição difere para cada família e depende de fatores como a "prontidão" ou preparo dos adolescentes e a dinâmica familiar, podendo ser mais complexo naqueles com condições de saúde menos favoráveis¹⁹.

Alguns autores ressaltaram, há vários anos, a importância da diferenciação dos termos "transferência" e "transição"²⁰. Define-se como transferência a remoção de uma pessoa ou objeto de um lugar para outro, sendo, portanto, considerada um simples evento. Do mesmo modo, transferência de um serviço a outro é percebida apenas como um evento, ao contrário da transição, entendida como um processo de mudança de vida a ser vivenciado pelos pacientes, familiares e profissionais de saúde, com elaboração de estratégias que aumentem a possibilidade de sucesso. Assim, a palavra transição tem, no contexto da saúde, a conotação de um processo psicológico de adaptação a uma situação de mudança ou ruptura¹³.

Modelos de transição da pediatria para os serviços de adultos

Vários modelos de transição têm sido relatados, sendo estes dependentes das particularidades dos serviços. Não há evidências, até o momento, sobre o modelo preferido em termos de satisfação dos pacientes, custo/efetividade ou evolução em médio e longo prazo¹⁰.

Sawyer et al.²⁰ observaram três modelos de transição utilizados para adolescentes com doenças crônicas, o primeiro deles centrado na doença, com transferência dos adolescentes de uma subespecialidade pediátrica para uma subespecialidade de adultos. Vale lembrar que, ainda que esse tipo de transição ocorra dentro de uma mesma instituição, apenas a proximidade física pode não superar as diferenças nas formas de cuidado entre esses serviços. O segundo modelo ocorre através dos serviços de cuidados primários, coordenado por médicos generalistas, o qual pode apresentar dificuldades relativas à comunicação entre estes e os médicos especialistas. O terceiro modelo vale-se de serviços especializados em adolescência, tendo médicos hebiatras como responsáveis pelos cuidados desses jovens.

Forbes et al.²¹ descreveram quatro modelos de transição, de acordo com o grau de complexidade da interação entre as equipes pediátricas e de adultos:

- 1) Transição direta: um único passo da clínica pediátrica para a clínica de adultos, com ou sem comunicação ou compartilhamento de informações.
- 2) Transição sequencial: presença de um passo intermediário entre as duas clínicas, incluindo um ou todos os itens seguintes: clínica de transição, clínica de adolescentes ou clínica de adultos jovens.
- 3) Transição evolutiva: com treinamento instrumental e desenvolvimento de sistemas de apoio.
- 4) Transição profissional: com transferência de experiências e habilidades entre os setores pediátricos e de adultos.

Scal⁸ identificou 126 programas americanos interdisciplinares para adolescentes com diferentes condições de cronicidade, 62% dos quais eram específicos para determinada morbidade ou subespecialidade, e 38% eram programas genéricos. Estes últimos reconhecem que jovens com diferentes patologias crônicas preferem conhecer a equipe que vai recebê-los antes da transferência^{7,14,22,23}. Esta prática deixa aos jovens a mensagem de que as equipes de pediatras e clínicos trabalham em conjunto, além de favorecer o treinamento de ambas nos cuidados da transição.

Discute-se que nenhum dos modelos é ideal quando tomado de forma estanque, mas que adaptações particularizadas podem ser mais apropriadas, dadas as diferenças entre indivíduos, serviços e instituições em cada tempo e locais.

Fatores associados a uma transição adequada

Betz²⁴ apontou alguns aspectos que devem ser avaliados para uma transição adequada, destacando-se a capacidade do adolescente em assumir a responsabilidade sobre seu próprio tratamento, o envolvimento prévio no manejo de sua doença, demonstração de responsabilidade, independência e o relacionamento com a equipe pediátrica.

Reconhecendo a prioridade do assunto, houve um consenso entre a Academia Americana de Pediatria, a Academia Americana de Medicina de Família e o Colégio Americano de Médicos/Sociedade Americana de Medicina Interna, visando estabelecer uma política para a transição de adolescentes para o serviço de adultos. Esse documento evidenciou a necessidade de haver, nos serviços, uma pessoa responsável por planejar e coordenar a transição, além do preparo da equipe para suprir os vários tipos de necessidades dos jovens. As informações sobre o histórico dos pacientes precisam ser de fácil acesso à equipe que os recebe, e deve ser elaborado um plano de transição com a participação da equipe de saúde, dos jovens e de seus familiares¹³.

O olhar das especialidades pediátricas sobre "transição"

Autores de diversas áreas e subespecialidades pediátricas abordaram diferentes aspectos da transição. Alguns artigos discutem aspectos da transição mais relacionados às questões organizacionais, com descrição de serviços¹⁰. Outros discutem a falta de estrutura para o atendimento específico de adolescentes, que em alguns serviços ficam em locais de atendimento de bebês, pré-escolares/escolares ou com pacientes adultos muito mais velhos, além da falta de preparo dos profissionais de saúde para o atendimento das necessidades dessa faixa etária¹⁸.

Há ainda aqueles que pontuam as dificuldades de os pediatras "deixarem" seus pacientes que cresceram, seja por não acreditarem que estão independentes ou por não se sentirem seguros com os cuidados que os mesmos receberão nos serviços de adultos^{25,26}. Nesse sentido, é lícito supor que tanto o pediatra quanto seu paciente adolescente vivenciam ambivalências afetivas, já que vinham exercendo papéis psicossociais equivalentes à dualidade pais-filhos, comportando o emprego de todas as defesas psicológicas, conscientes e

inconscientes, para evitar a angústia da separação abrupta. De modo geral, os autores concordam que o momento da transição deve ser individualizado e não concomitante a qualquer evento médico importante. Além disso, também expressam que a idade não é o melhor preditor da "prontidão" para a transição²⁷.

Apesar de todos os artigos avaliados reforçarem a importância da transição de adolescentes e adultos jovens com doenças crônicas, há pouco consenso sobre quando e como essa transição deva acontecer²⁸. Um tema proeminente na literatura é justamente a falta de estudos capazes de evidenciar as melhores práticas nesse cuidado²⁹.

Um estudo inglês com 16 jovens submetidos a transplante renal mostrou maior taxa de não comparecimento às consultas clínicas 1 ano após terem sido transferidos para o serviço de adultos³⁰. Esse dado é bastante preocupante e confirma os achados do estudo qualitativo de McCurdy et al.³¹, no qual os adolescentes que receberam transplantes de órgãos sólidos referiram sentir-se pouco preparados para frequentarem os serviços de adultos.

As perspectivas dos jovens com variados tipos de deficiências ou necessidades especiais, seus familiares e cuidadores, são discutidas por Reiss et al.³² em um artigo em que visualizam alguns estágios nesse processo de transição: "visualizando o futuro", "a idade da responsabilidade" e "a idade da transição". O primeiro estágio, "visualizando o futuro", começa logo que a doença ou deficiência é identificada. Esse estágio conta com discussões da família e da equipe pediátrica sobre questões sobre o futuro do menor, tais como possíveis atividades de trabalho, educação e como ter uma vida mais independente na comunidade. A hipótese formulada seria a de que esse planejamento facilitaria uma posterior autonomia. O segundo estágio, "a idade da responsabilidade", é o momento em que os familiares passam aos adolescentes mais responsabilidades na rotina diária, como, por exemplo, serem eles mesmos os responsáveis por relatarem suas queixas durante as consultas, conhecerem seus remédios e encarregarem-se de tomá-los, com o advento do fenômeno da aderência por autonomia. Muitos participantes associaram esse estágio ao período anterior ao início da adolescência. O terceiro estágio, "a idade da transição", foi dividido em dois períodos: adolescência (considerada, neste estudo, a fase de 12 a 17 anos) e período de adultos jovens (dos 18 aos 23 anos), fase em deveriam passar a ter atendimento em serviços de adultos e a viver de forma mais independente³².

Alpay³³, trabalhando com jovens portadores de doença renal crônica, visualizou o processo de transição em quatro etapas. No início da adolescência, o jovem é visto junto com seus pais ou cuidadores, mas com a mensagem de que, em breve, eles poderão ser atendidos sem acompanhantes. Numa segunda etapa, os adolescentes passam a ter um papel mais ativo nas consultas, e os acompanhantes, um papel complementar. Discute-se com ambos a importância das consultas individuais e sobre os direitos de confidencialidade. O adolescente deve ser estimulado a emitir suas opiniões, antes que seus pais ou cuidadores o façam. Na terceira etapa, ao redor dos 13 aos 16 anos, os jovens devem estar prontos para escolher se serão atendidos com ou sem acompanhantes, mas, em situações que demandam uma tomada de decisões,

é importante a presença de algum responsável. A última etapa acontece quando o adolescente é atendido sozinho na consulta e sente-se confortável com isso. Este seria um momento propício para discussões sobre os planos para o futuro, estudos e atividades de trabalho³³.

Fazendo-se a ressalva das variações transculturais, estudos em que profissionais que atendem adolescentes com diabetes²⁹ apontam a necessidade de atenção especial aos jovens na faixa etária entre 18 e 25 anos, considerados como "adultos emergentes" (*emerging adulthood*) no contexto da teoria contemporânea do desenvolvimento de Arnett^{34,35,36}. Esse autor defende que os chamados "adultos jovens" só adquirem características mais próximas da maturidade após os 25-30 anos e considera os jovens entre 18 e 25 anos em um período intermediário, quando desejam a independência ao mesmo tempo em que a temem. Weissberg-Benchell et al.³⁴ referem que os jovens, nesse período, são mais propensos a problemas de adesão ao tratamento e descontrolo glicêmico, apresentando, assim, necessidades específicas durante esse período mais vulnerável de transição.

Estudos com jovens portadores de anemia falciforme verificaram falta de preparo para a transição dos mesmos aos serviços de adultos, além de falta de um seguimento adequado^{37,38}. Nesses trabalhos, foram exploradas as expectativas que os adolescentes e seus familiares tinham em relação aos serviços de adultos. Os jovens relataram, como expectativas, encontrar um ambiente menos infantil, consultas sem acompanhantes e uma constante atualização sobre sua doença, realizada pelos profissionais de saúde. Os familiares demonstraram expectativas semelhantes, além de outras, como a abordagem profilática de doenças sexualmente transmissíveis, reforço dos profissionais em relação à continuidade dos estudos e assiduidade às consultas³².

O modelo canadense de atendimento, voltado a adolescentes portadores de doença reumática, adotou, a partir de 1995, uma clínica para aqueles com idade acima de 18 anos que ainda não estavam preparados para a transição²⁸. Os reumatologistas pediatras e de adultos atendem no mesmo espaço físico, com outros profissionais preparados para esse atendimento conjunto (enfermeira, assistente social, terapeuta ocupacional) e com serviços de aconselhamento vocacional. Esse modelo oferece um ambiente de apoio e educação para que os adolescentes adquiram autonomia para uma posterior transição, ao redor de 22 a 24 anos.

Elementos-chave para um programa efetivo de transição

Não há um momento "certo" para a transição, sendo muito importante haver flexibilidade nesse processo. Os autores são unânimes no entendimento de que o momento mais adequado vai depender da prontidão dos adolescentes, de seu estado de saúde, assim como do preparo dos serviços de adultos. Apesar de alguns serviços basearem-se na idade cronológica para a realização da transição (15 a 20 anos) ou em marcos sociais paralelos, como a saída do ensino médio, estes não devem ser considerados como parâmetros definitivos^{39,40}, já que a vivência da subjetividade deve encontrar-se em relação tensa, contínua e equilibrada com o mundo externo.

Clínica de transição

Dentro das estratégias propostas para uma melhor transição, está a recomendação de que um membro da equipe pediátrica acompanhe o adolescente em consulta inicial conjunta com o profissional que vai atendê-lo no serviço de adultos⁴¹. Um aperfeiçoamento dessa recomendação foi a proposta de a consulta inicial ser seguida por consulta(s) feita(s) apenas pelo médico de adultos, mas ainda no ambiente pediátrico. Apenas num terceiro momento o jovem passaria a ser atendido por esse mesmo profissional, já no local de atendimento dos adultos.

Barreiras para uma transição bem-sucedida

Numerosas barreiras ao sucesso da transição em saúde têm sido identificadas³⁴, sejam elas de natureza organizacional, técnicas ou comportamentais. Dentre elas, podemos enfatizar:

- transferência abrupta, com pouco ou nenhum preparo;
- falta de planejamento;
- resistência dos adolescentes, familiares ou da própria equipe pediátrica;
- demora na marcação de consultas nos serviços de adultos, após a mudança do serviço pediátrico;
- serviços de adultos com pouco preparo para receber jovens com condições crônicas de início na infância;
- diferenças de posturas no atendimento entre os serviços pediátricos (que geralmente utilizam uma abordagem de maior suporte e mais centrada na família) e os serviços de adultos (maior expectativa de independência do indivíduo);
- falta de comunicação entre os serviços pediátricos e de adultos;
- falta de apoio institucional.

Recomendações para uma boa prática de transição

- O planejamento da transição deve ser visto como um componente essencial para a qualidade dos serviços de saúde na adolescência.
- Os serviços devem ter flexibilidade e foco voltado para as necessidades dos jovens.
- Cada pediatra geral ou especialista deve ter uma política específica para transição. São necessários mais programas formais de transição onde há grande contingente de adolescentes sendo transferidos para serviços de adultos.
- Os jovens não devem ser transferidos de serviços a menos que tenham condições de transitarem no serviço de adultos e tenham passado a fase de crescimento e puberdade.
- Uma pessoa da equipe pediátrica e da equipe que atende adultos deve ser responsável pelo manejo da transição.
- É necessária boa comunicação e ligação entre os serviços.
- Os grandes serviços pediátricos devem desenvolver um "mapa de transição" com detalhes de como e onde ocorre esse processo em cada especialidade.

É necessária avaliação constante de como esse processo está se desenvolvendo, com especial atenção a esses jovens nos serviços de adultos, por período variável após a transição ter sido efetivada^{33,34}.

Entretanto, é preciso lembrar que essas orientações são baseadas em algumas experiências e refletem, principalmente, a visão de serviços norte-americanos e australianos, onde a medicina privada é comum, e as subespecialidades são muito difundidas entre pediatras³³. O desenvolvimento de uma política de transição em nosso meio necessita de estudos comparativos que avaliem os diversos modelos e a evolução de cada um deles.

A transição na clínica da AIDS pediátrica

A importância desse tema, no cuidado de adolescentes com HIV/AIDS, foi primeiramente pontuada no consenso americano para uso de antirretrovirais em crianças com infecção pelo HIV, publicado em 2006⁴². O documento brasileiro correspondente, "Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV", contemplou esse tema em sua última versão de 2009⁴³. O capítulo que aborda os cuidados aos adolescentes ocupa-se também de assinalar os pontos-chave para uma boa transição: não ser determinada pela idade (18 anos) e sim pelo amadurecimento desses adolescentes, avaliado através de determinadas capacidades: ter conhecimento sobre a doença e tratamento, demonstrar habilidade para marcação das próprias consultas e estar numa fase relativamente estável da doença. Sugere também a utilização de uma clínica de transição compartilhada, onde pediatras e profissionais de adultos interagem frente ao paciente, até que os mesmos possam ser definitivamente atendidos na clínica de adultos.

Na literatura internacional, são escassos os artigos sobre esse tema na clínica da AIDS, que traz consigo o acréscimo do estigma social e questões sobre sexualidade e risco de transmissão do HIV^{44,45}.

Adolescência e HIV/AIDS

Em algum momento da adolescência, os jovens com HIV/AIDS confrontam-se com questões, tais como medo do adoecimento, das alterações corporais associadas ao próprio vírus ou ao seu tratamento e incertezas sobre a progressão da doença levando à morte. Nesse período, começam a questionar sobre o futuro e se conseguirão realizar suas aspirações. O receio de uma revelação inadvertida do diagnóstico pode postergar objetivos de estudo e profissionalização, tudo isso influenciando na formação da identidade do adolescente⁴⁶.

Em contraste com o significativo número de artigos relacionados à transição entre as diversas especialidades pediátricas, os poucos estudos encontrados sobre esse tema no contexto da infecção pelo HIV/AIDS estão relacionados a seguir.

Em 2004, um programa que atendia jovens de 18 anos com HIV/AIDS (Instituto Nacional de Saúde) teve seus recursos realocados e necessitou ser interrompido por um período de 12 meses. Frente a tal decisão, foi necessária a

realização da transição desse grupo de jovens para outros locais de atendimento primário em suas comunidades. Tal processo foi alvo de investigação, e os pesquisadores verificaram associação entre baixa "prontidão" para transição e maiores graus de ansiedade. No entanto, a prontidão para transição ou o grau de ansiedade não se relacionaram com a gravidade da doença. Isso pode indicar que a dificuldade de transição de um centro a outro pode ser mais influenciada pela perda do grande vínculo afetivo do que pela gravidade da doença e os temores associados a esta última³⁹.

O estudo qualitativo de Vijayan et al.⁴⁵ destacou dois temas que emergiram das entrevistas conduzidas com 18 adolescentes, 15 pais/responsáveis e nove profissionais de saúde: os desafios no cuidado desses jovens e as possíveis barreiras no processo de transição. Dentre os desafios, três tópicos chamaram a atenção: a adesão ao tratamento, a vivência da sexualidade e a desorganização social que os rodeia. As barreiras potenciais encontradas para uma transição adequada foram a falta de autonomia dos adolescentes, percepções ou experiências negativas relacionadas ao HIV/AIDS e dificuldades na "ruptura" dos laços entre familiares, adolescentes e equipe cuidadora⁴⁰.

Recentemente, Gilliam et al.⁴⁷ publicaram um artigo sobre as características e práticas atuais para a transição de adolescentes seguidos em uma rede de intervenções para jovens com HIV ("Adolescent Trials Network for HIV/AIDS Interventions"). Foram realizadas entrevistas com 19 pessoas de 14 clínicas da rede. Os achados revelaram não estar bem definido o conceito de uma transição "bem-sucedida" entre os centros participantes, não havendo um consenso sobre pontos importantes para um programa de transição. Foi também salientada a falta de estratégias para avaliação do seguimento desses jovens após a mudança de equipe de saúde⁴⁷.

Em nosso meio, o modelo sugerido por Schidlow & Fiel⁴⁸, que se utiliza de uma clínica de transição, foi introduzido em 2007 no Centro de Atendimento da Disciplina de Infectologia Pediátrica da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), estando em fase de avaliação (comunicação pessoal, 02/06/10). Nessa clínica de transição, que ocorre no mesmo espaço físico pediátrico, os jovens que completam 18 anos passam a ser atendidos por profissional infectologista de adultos, numa interação com a equipe pediátrica. A equipe (pediatras, enfermeira, psicóloga e assistente social) começa a discussão com os adolescentes sobre esse processo a partir dos 16 anos, quando estes ainda se encontram sob os cuidados pediátricos. Com essa estratégia, procura-se introduzir ao adolescente, gradativamente, a ideia de que será cuidado por uma nova equipe, num novo ambiente, e durante esse período pode ser avaliado seu amadurecimento para assumir responsabilidades e visualizar a importância de um novo papel em seu próprio cuidado.

Problemas associados à falta de planejamento para transição

Segundo Viner³⁹, uma transição mal planejada pode associar-se ao aumento do risco de não aderência ao tratamento e seguimento nos serviços de saúde. Esse fato pode

trazer consequências desastrosas, tais como aumento das intercorrências clínicas, progressão da doença e consequente aumento da mortalidade, assim como repercussões sociais e educacionais^{49,50}.

Conclusões

A transição de adolescentes dos cuidados pediátricos para os serviços de adultos é um processo que requer flexibilidade e interação entre os serviços, um planejamento prévio realizado pela equipe pediátrica em conjunto com os próprios jovens, seus familiares e membros da equipe que os receberá. Não deve ser determinada apenas pela faixa etária, mas pelo preparo e amadurecimento dos adolescentes para tal, preparo este que pode ser avaliado através de parâmetros próprios.

Adolescentes vivendo com HIV/AIDS necessitam de especial atenção, por apresentarem particularidades em seu cuidado, como questões envolvendo a vida sexual de forma segura, revelação do diagnóstico a parceiros, experiências precoces de perdas familiares, confronto constante com a possibilidade de adoecimento e/ou morte, além de estarem sujeitos a situações de discriminação e preconceito, que os tornam ainda mais vulneráveis às dificuldades habituais desse momento de virada de suas vidas.

Comentários finais

O recente relatório do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS apontou a falta de programas voltados para pessoas que vivem com HIV/AIDS como uma evidente brecha programática, recomendando esforços de implementação e monitoramento de ações de prevenção e cuidado com a saúde dessa população⁵¹. As intervenções em saúde devem se orientar não apenas para impedir que a doença aconteça, mas também para prover meios para que os indivíduos e grupos que venham a adoecer possam recuperar-se ou adaptar-se à nova condição com dignidade.

Estudos visando maior compreensão de como os adolescentes com HIV/AIDS vivenciam esse momento de suas vidas podem auxiliar no desenvolvimento de uma prática de saúde integrada e contextualizada, favorecendo, assim, uma transição para a clínica de adultos de forma mais conscientizada e saudável.

Referências

1. Brown LK, Lourie KJ, Pao M. *Children and adolescents living with HIV and AIDS: a review*. *J Child Psychol Psychiatry*. 2000;41:81-96.
2. Gortmaker SL, Hughes M, Cervia J, Brady M, Johnson GM, Seage GR 3rd, et al. *Effect of combination therapy including protease inhibitors on mortality among children and adolescents infected with HIV-1*. *N Engl J Med*. 2001;345:1522-8.
3. Matida LH, Marcopito LF. *O aumento do tempo de sobrevivência das crianças com AIDS - Brasil*. *Boletim Epidemiológico AIDS*. 2002;XV(1):49-55.

4. Candiani TM, Pinto J, Cardoso CA, Carvalho IR, Dias AC, Carneiro M, et al. Impact of highly active antiretroviral therapy (HAART) on the incidence of opportunistic infections, hospitalizations and mortality among children and adolescents living with HIV/AIDS in Belo Horizonte, Minas Gerais State, Brazil. *Cad Saude Publica*. 2007;23 Suppl 3:S414-23.
5. Miller T. The next decade: cardiovascular risks, outcomes, prevention, and treatment in pediatric HIV infection. *J Pediatr (Rio J)*. 2010;86:3-5.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde - Programa Nacional de DST e Aids. Boletim Epidemiológico - AIDS e DST. Ano V - nº 1 - 27ª - 52ª - semanas epidemiológicas - julho a dezembro de 2007. Ano V - nº 1 - 01ª - 26ª - semanas epidemiológicas - janeiro a junho de 2008. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
7. Landau LI. Cystic fibrosis: transition from pediatric to adult physician's care. *Thorax*. 1995;50:1031-2.
8. Scal P. Transition for youth with chronic conditions: primary care physicians' approaches. *Pediatrics*. 2002;110:1315-21.
9. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; British Paediatric Rheumatology Group. User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2004;43:770-8.
10. McDonagh JE, Shaw KL, Southwood TR. Growing up and moving on in rheumatology: development and preliminary evaluation of a transitional care programme for a multicentre cohort of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *J Child Health Care*. 2006;10:22-42.
11. Aberastury A, Knobel M. Adolescência normal - um enfoque psicanalítico. Porto Alegre: Artmed, 2000.
12. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger Messias DK, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS Adv Nurs Sci*. 2000;23:12-28.
13. Kralik D, Visentin K, Van Loon A. Transition: a literature review. *J Adv Nurs*. 2006;55:320-9.
14. Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM; Society for Adolescent Medicine. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*. 2003;33:309-11.
15. The World Bank. The World Bank data & statistics. Country Classification; 2009. <http://go.worldbank.org/K2CKM78CC0>. Acesso: 03/01/2010.
16. Bell LE, Sawyer SM. Transition of care to adult services for pediatric solid-organ transplant recipients. *Pediatr Clin North Am*. 2010;57:593-610.
17. Kipps S, Bahu T, Ong K, Ackland FM, Brown RS, Fox CT, et al. Current methods of transfer of young people with Type 1 diabetes to adult services. *Diabet Med*. 2002;19:649-54.
18. Lotstein DS, McPherson M, Strickland B, Newacheck PW. Transition planning for youth with special health care needs: results from the National Survey of Children with Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 2005;115:1562-8.
19. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*. 1993;14:570-6.
20. Sawyer SM, Blair S, Bowes G. Chronic illness in adolescents: transfer or transition to adult services? *J Paediatr Child Health*. 1997;33:88-90.
21. Forbes A, While A, Ullman R, Lewis S, Mathes L, Griffiths P. A multimethod review to identify components of practice which may promote continuity in the transition from child to adult care for young people with chronic illness or disability. London: NCCSDO; 2002.
22. Boyle MP, Farukhi Z, Nosky ML. Strategies for improving transition to adult cystic fibrosis care, based on patient and parent views. *Pediatr Pulmonol*. 2001;32:428-36.
23. Abdale B, Kuhl K, Tullis DE. Evaluation of patient satisfaction with the transition from a pediatric hospital to an adult centre. *Pediatr Pulmonol*. 1994;18 Suppl 10:291-2.
24. Betz CL. Adolescent transitions: a nursing concern. *Pediatr Nurs*. 1998;24:23-8.
25. Dommergues JP, Alvin P. Transition from pediatric to adult care in severe chronic diseases in children. *Arch Pediatr*. 2003;10:295-9.
26. David TJ. Transition from paediatric clinic to the adult service. *J R Soc Med*. 2001;94:373-4.
27. Geenen SJ, Powers LE, Sells W. Understanding the role of health care providers during the transition of adolescents with disabilities and special health care needs. *J Adolesc Health*. 2003;32:225-33.
28. Tucker LB, Cabral DA. Transition of the adolescent patient with rheumatic disease: issues to consider. *Rheum Dis Clin North Am*. 2007;33:661-72.
29. Freed GL, Hudson EJ. Transitioning children with chronic diseases to adult care: current knowledge, practices, and directions. *J Pediatr*. 2006;148:824-7.
30. Remorino R, Taylor J. Smoothing things over: the transition from pediatric to adult care for kidney transplant recipients. *Prog Transplant*. 2006;16:303-8.
31. McCurdy C, DiCenso A, Boblin S, Ludwin D, Bryant-Lukosius D, Bosompra K. There to here: young adult patients' perceptions of the process of transition from pediatric to adult transplant care. *Prog Transplant*. 2006;16:309-16.
32. Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health care transition: youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics*. 2005;115:112-20.
33. Alpay H. Transition of the adolescent patient to the adult clinic. *Perit Dial Int*. 2009;29 Suppl 2:S180-2.
34. Weissberg-Benchell J, Wolpert H, Anderson BJ. Transitioning from pediatric to adult care: a new approach to the post-adolescent young person with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2007;2441-6.
35. Arnett JJ. Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *Am Psychol*. 2000;55:469-80.
36. Arnett JJ. Emerging adulthood: the winding road from the late teens through the twenties. New York: Oxford University Press; 2004.
37. Wojciechowski EA, Hurtig A, Dorn 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 Nurs*. 2002;17:18-27.
38. Hauser ES, Dorn L. Transitioning adolescents with sickle cell disease to adult-centered care. *Pediatr Nurs*. 1999;25:479-88.
39. Viner R. Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Arch Dis Child*. 1999;81:271-5.
40. Royal College of Nursing. Lost in Transition: moving young people between child and adult health services. London: RCN; 2007.
41. Lewis-Gary MD. Transitioning to adult health care facilities for young adults with a chronic condition. *Pediatr Nurs*. 2001;27:521-4.
42. The Working Group on Antiretroviral Therapy and Medical Management of HIV-Infected Children. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Pediatric HIV Infection. Bethesda, MD: Department of Health and Human Services; 2006.
43. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.
44. Wiener LS, Zobel M, Battles H, Ryder C. Transition from a pediatric HIV intramural clinical research program to adolescent and adult community-based care services: assessing transition readiness. *Soc Work Health Care*. 2007;46:1-19.
45. Vijayan T, Benin AL, Wagner K, Romano S, Andiman WA. We never thought this would happen: transitioning care of adolescents with perinatally acquired HIV infection from pediatrics to internal medicine. *AIDS Care*. 2009;21:1222-9.
46. Hosek SG, Harper GW, Robinson WL. Identity development in adolescents living with HIV. *J Adolesc*. 2002;25:355-64.

47. Gilliam PP, Ellen JM, Leonard L, Kinsman S, Jevitt CM, Straub DM. Transition of Adolescents With HIV to Adult Care: Characteristics and Current Practices of the Adolescent Trials Network for HIV/AIDS Interventions. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2010 Jun 9. [Epub ahead of print].
48. Schidlow DV, Fiel SB. Life beyond pediatrics. Transition of chronically ill adolescents from pediatric to adult health care systems. *Med Clin North Am*. 1990;74:1113-20.
49. Viner RM. Transition of care from paediatric to adult services: one part of improved health services for adolescents. *Arch Dis Child*. 2008;93:160-3.
50. Resnick MD, Bearman PS, Blum R, Bauman KE, Harris KM, Jones J, et al. Protecting adolescents from harm. Findings from the National Longitudinal Study on Adolescent Health. *JAMA*. 1997;278:823-32.
51. UNAIDS, World Health Organization. AIDS epidemic update: November 2009. Geneva: UNAIDS; 2009. <http://www.unaids.org/en/KnowledgeCentre/HIVData/EpiUpdate/EpiUpdArchive/2009/default.asp>. Acesso: 11/08/2010.

Correspondência:
Daisy Maria Machado
Rua Pedro de Toledo, 924
CEP 04039-002 – São Paulo, SP
Tel.: (11) 5571.6664
Fax.: (11) 5572.8922
E-mail: dm.machado@uol.com.br