



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências da Saúde

Recomendações para transição de cuidados pediátricos para medicina de adultos em adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1

Diana Sofia Borges Duarte

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(ciclo de estudos integrado)

Orientador: Dr. Artur José Machado Neves da Gama

Covilhã, Abril de 2015

Dedicatória

À minha Diabetes, porque sem ela cursar medicina não seria tão hiperglicemiante.

Ao meu avô Elias, pelo compromisso que selei à tua Partida.

“Que venham todos os fins, porque eu sei recomeçar.”

Alexandre Nero

Agradecimentos

Ao meu orientador, Dr. Artur Gama, e ao Dr. Edmundo Dias pela confiança no meu trabalho e pelo esforço em transformar este projeto numa realidade.

Aos alicerces do que sou, os meus pais e avós, pelo amor, apoio incondicional e confiança inabalável.

Ao Diogo, pelo carinho, cumplicidade e motivação ao longo deste percurso.

Aos meus amigos, por serem família, conselheiros e companheiros durante 6 anos na Covilhã. Em especial à Ana e Paula, pelos serões, confidências e felicidade partilhados.

À Faculdade de Ciências da Saúde por tornar a Medicina palpável. Aos médicos que praticam a Medicina como Arte e não profissão, por me manterem convicta e perseverante no meu Sonho.

Resumo

Introdução. A transição de cuidados começou a ser discutida em 1989 no âmbito da United States Surgeon General Conference. Designa-se por transição o processo ativo, gradual e multidisciplinar que aborda as necessidades médicas, psicossociais e educativas do adolescente e cujo objetivo é promover a sua autonomia e adaptação à Medicina de Adultos.

A transferência dos pacientes pediátricos com Diabetes mellitus tipo 1 para as unidades de Medicina de Adultos pode ter efeitos nefastos para a saúde dos pacientes se a transição for conduzida de forma inadequada. Esta mudança ocorre durante a adolescência, período crítico no controlo metabólico pelos fatores psicológicos e fisiológicos que entram em jogo, condicionando um risco aumentado de complicações crónicas e de admissões hospitalares relacionadas com a Diabetes mellitus tipo 1. A mudança da equipa assistencial está também associada com maior perda de seguimento e com pior controlo metabólico destes pacientes.

O desenvolvimento de um programa de transição pode ultrapassar muitos dos problemas que surgem na transição entre dois tipos de sistemas de cuidados distintos.

Objetivos. A presente dissertação pretende realizar uma revisão das publicações sobre transição de cuidados pediátricos para Medicina de Adultos em adolescentes com Diabetes mellitus tipo 1. Numa primeira parte são reunidas as recomendações existentes; posteriormente serão analisados as publicações com avaliação dos resultados de programas de transição específicos. Por fim é proposto um modelo de transição de cuidados, elaborado mediante a investigação efetuada.

Métodos. Para a elaboração desta monografia foi realizada uma pesquisa na base de dados PubMed, complementada pela consulta de documentos de Sociedades Científicas Internacionais sobre transição de cuidados em adolescentes com Diabetes mellitus tipo 1.

Resultados. Constatou-se que, embora existam recomendações clínicas para o processo de transição em adolescentes com Diabetes mellitus tipo 1, são limitadas as práticas baseadas em evidência publicadas. Os programas de transição presentes na literatura representam iniciativas de cada unidade de cuidados e não protocolos estruturados das autoridades locais ou regionais de saúde. Poucos estudos avaliaram, de forma sistemática, a eficácia dos programas de transição implementados. Em Portugal não existem quaisquer orientações que rejam o cuidado transicional destes jovens.

Conclusões. Os programas de transição analisados, apesar das disparidades metodológicas, registaram melhorias no controlo metabólico e nas presenças em consultas na Medicina de

Adultos bem como redução na taxa de complicações agudas. É proposto um modelo de transição de cuidados para adolescentes com Diabetes mellitus tipo 1.

Palavras-chave

diabetes mellitus tipo1, adolescentes, transição, pediatria, medicina de adultos.

Abstract

Introduction. The transition in health care was first discussed in 1989 at the United States Surgeon General Conference. Transition is the active, gradual and multidisciplinary process that comprises the medical, psychosocial and educational needs of the adolescent, aiming to promote his autonomy and adjustment to the Adult Health Care Service.

The transfer of paediatric patients with type 1 Diabetes mellitus to adult health care may have adverse health outcomes if transition is not done properly. This change takes place during adolescence which is a critical stage for metabolic control due to both psychological and physiological aspects, therefore increasing the risk of chronic complications and hospitalisations related to type 1 Diabetes mellitus. The change of the care team is also associated with greater loss to follow-up and poor metabolic control in these patients.

The development of a transition programme can overcome many of the problems that arise from the transition between two different types of care system.

Objectives. This dissertation intends to review the publications relating to the transition of adolescents with type 1 Diabetes mellitus from the paediatric to the adult health care service. After assembling the existing recommendations, the publications that assess specific transition programmes and their outcomes will be examined and a transition model will be proposed based on the findings.

Methods. A search of the literature was performed with PubMed with additional research on Scientific Societies' documents concerning the transition of care in adolescents with type 1 Diabetes mellitus.

Results. Although clinical recommendations for the transition process of adolescents with type 1 Diabetes mellitus exist, published evidence-based practices are limited. The transition programmes found in the literature are initiatives of each care unit instead of structured protocols from local or regional health authorities. Few studies have evaluated, systematically, the effectiveness of the transition programmes carried out. In Portugal there aren't any guidelines concerning the transitional care of these youths.

Conclusions. In spite of different methodologies, the transition programmes examined showed improvements of the metabolic control and clinical attendance at the Adult Service and decrease of the acute complications rate. A transition model for adolescents with type 1 Diabetes mellitus is proposed.

Keywords

type 1 diabetes mellitus, adolescents, transition, paediatrics, adult health care

Índice

Dedicatória	iii
Agradecimentos	v
Resumo	vii
Abstract	ix
Índice	xi
Lista de Figuras	xiii
Lista de tabelas	xv
Lista de acrónimos	xvii
1. Introdução	1
1.1 Diabetes mellitus tipo 1	1
1.1.1 Contextualização	1
1.1.2 Epidemiologia	1
1.1.3 Suscetibilidade genética	2
1.1.4 Fatores ambientais	2
1.1.5 Fisiopatologia	2
1.1.6 Apresentação clínica	3
1.1.7 Características clínicas	4
1.1.8 Diagnóstico	4
1.1.9 Prognóstico	4
1.1.9.1 Complicações agudas	4
1.1.9.2 Complicações crónicas	6
1.1.10 Tratamento	7
1.2 O adolescente com Diabetes mellitus tipo 1	9
1.2.1 Efeitos da adolescência na Diabetes mellitus tipo 1	9
1.2.1.1 Fatores fisiológicos	9
1.2.1.2 Fatores psicossociais	10
1.2.2 O controlo metabólico da Diabetes mellitus tipo 1 no adolescente	10
1.2.3 Fatores que influenciam o controlo metabólico e autocontrolo da Diabetes mellitus tipo 1	11
1.3 Transição de cuidados pediátricos para medicina de adultos em adolescentes.	12
1.3.1 Contextualização	12
1.3.2 O que é a transição de cuidados?	12
1.3.3 Dos cuidados pediátricos à medicina de adultos	14
1.3.4 Princípios do processo de transição	14

1.3.4.1 Cronologia da transição	14
1.3.5 Obstáculos á transição	16
1.3.6 Modelos de transição	17
1.3.7 Importância da transição	18
1.4 Objetivos da dissertação	19
2. Metodologia	20
3. Recomendações para a transição de cuidados pediátricos para medicina de adultos em adolescentes com Diabetes mellitus tipo 1	21
3.1 Pensar na transição: porquê?	21
3.2 O que considerar?	22
3.2.1 Idade de transferência	22
3.2.2 A equipa de transição	23
3.2.3 O adulto emergente	23
3.3. Recomendações para a transição de cuidados em Diabetes mellitus tipo 1	24
3.3.1 Preparação da transição	29
3.3.2 Clínicas de Transição e Clínicas de Jovens Adultos	29
4. Programas de Transição implementados	31
5. Programa de transição de cuidados em Diabetes mellitus tipo 1	37
5.1. Cronograma	37
5.2. Clínica de Transição - Conteúdos para profissionais de saúde	38
6. Conclusões finais	42
6.1 Perspetivas futuras	43
7. Referências bibliográficas	44
Anexos	52
Anexo 1: Checklist de transição	53
Anexo 2: Resumo da História Clínica para a nova equipa assistencial	56

Lista de Figuras

Figura 1: Cronograma do programa de transição - visão geral.....	37
--	----

Lista de Tabelas

Tabela 1: Anormalidades da imunidade celular e humoral na Diabetes mellitus tipo 1.....	3
Tabela 2: Sintomas de apresentação da Diabetes mellitus tipo 1.....	3
Tabela 3: Características clínicas do paciente com Diabetes mellitus tipo 1.....	4
Tabela 4: Critérios diagnósticos de Diabetes mellitus	4
Tabela 5: Eventos desencadeantes da cetoacidose diabética.....	5
Tabela 6: Sintomas e achados físicos da cetoacidose diabética.....	5
Tabela 7: Complicações crônicas da Diabetes mellitus	6
Tabela 8: Valores alvo de hemoglobina glicada, por faixa etária, na Diabetes mellitus tipo 1.....	10
Tabela 9: Fatores associados com controlo metabólico e/ou autocontrolo.....	11
Tabela 10: Principais determinantes do momento de transferência.....	15
Tabela 11: Os seis elementos nucleares da transição de cuidados.....	16
Tabela 12: Obstáculos à transição.....	16
Tabela 13: Modelos de transição.....	18
Tabela 14: Estádios de desenvolvimento do adolescente.....	24
Tabela 15: Recomendações para o cuidado de adolescentes com Diabetes mellitus tipo 1 em transição.....	24
Tabela 16: Atividades complementares na preparação da transição.....	29
Tabela 17: Programas de transição de cuidados em pacientes com Diabetes mellitus tipo 1.....	31

Lista de Acrónimos

ABCD	<i>Association of British Clinical Diabetologists</i>
ADA	<i>American Diabetes Association</i>
C	Coordenador de Transição
CAD	Cetoacidose diabética
CJA	Clínica de jovens adultos
CT	Clínica de Transição
DM	Diabetes Mellitus
DM1	Diabetes Mellitus Tipo 1
DM2	Diabetes Mellitus Tipo 2
g	Gramas
GH	<i>Growth Hormone</i> (Hormona do crescimento)
HbA1c	Hemoglobina glicada
HLA	<i>Human Leukocyte Antigen</i> (Antigénio leucocitário humano)
ISPAD	<i>International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes</i>
IST	Infeções sexualmente transmissíveis
IT	Idade de transferência
MA	Medicina de Adultos
MF	Médico de Família
mg/dL	Miligrama por Decilitro
MHC	<i>Major Histocompatibility Complex</i> (Complexo Maior de Histocompatibilidade)
mmol/l	Milimole por Litro
mmol/mol	Milimole por mole
VLDL	<i>Very Low Density Lipoprotein</i> (Lipoproteína de muito baixa densidade)
TRAQ	<i>Transition Readiness Assessment Questionnaire</i>

Capítulo 1. Introdução

1.1. Diabetes mellitus tipo 1

1.1.1 Contextualização

A Diabetes mellitus (DM) é um grupo de doenças metabólicas caracterizadas por hiperglicemia que resulta de deficiência na secreção e/ou ação da insulina. A hiperglicemia crónica da diabetes associa-se com lesão crónica, disfunção e insuficiência de vários órgãos, especialmente olhos, rins, nervos, coração e vasos sanguíneos. (1)

A Diabetes mellitus tipo 1 (DM1) resulta de interações entre fatores genéticos, ambientais e imunológicos que culminam num processo destrutivo, maioritariamente autoimune, das células beta pancreáticas produtoras de insulina. Este processo leva à deficiência quase total desta hormona(2).

1.1.2 Epidemiologia

Embora a DM1 se desenvolva mais frequentemente antes dos 30 anos, o processo destrutivo autoimune pode ocorrer em qualquer idade.(2)

A sua prevalência tem vindo a aumentar em todo o mundo. A sua incidência varia com a região geográfica. A Escandinávia tem a maior incidência de DM1 (na Finlândia, a incidência é de 57,4/100000 por ano). A Orla do Pacífico tem uma incidência muito menor (no Japão e na China, a incidência é de 0,6 a 2,4/100000 por ano). O Norte da Europa e os Estados Unidos da América têm incidência intermédia (8 a 20/100000 por ano).(2)

Em Portugal, a Diabetes tipo 1 nas crianças e nos jovens (Registo DOCE), atingia, em 2013 perto de 3262 indivíduos com idades entre os 0 e os 19 anos (correspondendo a 0,16% da população portuguesa neste escalão etário). Apesar da diminuição registada na população entre os 0 e os 19 anos, o número de jovens com Diabetes neste escalão etário mantém-se estável. Em 2013 foram detetados 18,2 novos casos de Diabetes tipo 1 por cada 100 000 jovens com idades compreendidas entre os 0-14 anos, valor bastante superior ao registado em 2004 (dinâmica semelhante à verificada no escalão etário dos 0-19 anos).(3)

Em 2020, na Europa, prevê-se que o número de novos casos ascenda aos 24 400. Segundo a mesma revisão, a incidência da DM1 em crianças com menos de 5 anos, entre o período de 2005 e 2020, irá duplicar. A prevalência da DM1 nos indivíduos com menos de 15 anos deverá aumentar de 94000 em 2005 para 160000 em 2020.(4)

1.1.3 Suscetibilidade genética

A suscetibilidade para a DM1 envolve múltiplos genes. A concordância de DM1 em gémeos idênticos varia entre 40 e 60%, indicando que fatores adicionais podem contribuir para o desenvolvimento da doença. O gene de suscetibilidade *major* para a DM1 está localizado na região do antigénio leucocitário humano (HLA) do cromossoma 6. Polimorfismos no complexo HLA são responsáveis por 40 a 50% do risco genético de desenvolver a doença. Esta região contém genes que codificam a classe II das moléculas do complexo maior de histocompatibilidade (MHC). A maioria dos indivíduos com DM1 possuem o haplótipo HLA DR3 e /ou DR4 (os haplótipos DQA1*0301, DQB1*0302, e DQB1*0201 são os mais fortemente associados com a doença). Contudo a maioria dos indivíduos com os haplótipos predisponentes não desenvolve DM1. (2)

Embora o risco de desenvolvimento da DM1 seja dez vezes superior em familiares de indivíduos com a doença, o risco é relativamente baixo: 3 a 4% se um dos pais tem DM1 e 5 a 15% se um irmão manifestar a doença (dependendo dos haplótipos partilhados). Desta forma, a maioria dos indivíduos com DM1 não possuem um familiar de primeiro grau com a doença. (2)

1.1.4 Fatores ambientais

Inúmeros eventos ambientais foram propostos como desencadeadores do processo autoimune em indivíduos geneticamente suscetíveis. Contudo, não foi estabelecida uma ligação clara com a diabetes para nenhum deles. Pressupõe-se que estes fatores incluam vírus (predominantemente coxsackie, rubéola, enterovirus), proteínas de leite de vaca e compostos de nitrosourea. (2)

1.1.5 Fisiopatologia

Apesar de outras células dos ilhéus pancreáticos (células alfa produtoras de glucagon, células delta produtoras de somatostatina ou células PP produtoras de polipeptídeo pancreático) serem funcional e embriologicamente semelhantes às células beta, compartilhando também a maioria das proteínas expressadas, elas são poupadas do processo de destruição autoimune. (2)

Os ilhéus pancreáticos são infiltrados por linfócitos (processo designado de insulite). Após a destruição de todas as células beta, o processo inflamatório diminui, os ilhéus tornam-se atroficos e a maioria dos marcadores imunológicos desaparece. Estudos de autoimunidade identificaram as anormalidades na imunidade celular e humoral apresentadas na tabela 1. (2)

Tabela 1: Anormalidades da imunidade celular e humoral na DM1 (2)

Anormalidades da imunidade celular e humoral na DM1

Autoanticorpos para células dos ilhéus

Linfócitos ativados nos ilhéus, gânglios linfáticos peripancreáticos e circulação sistémica

Linfócitos T ativados que proliferam quando estimulados por proteínas de ilhéus

Libertação de citocinas durante a insulite

As células beta parecem ser particularmente sensíveis ao efeito tóxico de algumas citocinas (fator de necrose tumoral α , interferão- γ e interleucina 1). No entanto, os mecanismos exatos da sua destruição não são conhecidos mas podem envolver a formação de metabólitos de óxido nítrico, apoptose e citotoxicidade direta de células T CD8+. Nos ilhéus pancreáticos, as moléculas visadas pelo processo autoimune incluem a insulina, a descarboxilase do ácido glutâmico (a enzima de biossíntese do neurotransmissor GABA), ICA-512/IA-2 e um transportador de Zinco específico das células beta (ZnT-8). Os anticorpos contra estes alvos servem como marcadores do processo autoimune da DM1.(2)

1.1.6 Apresentação clínica

Os indivíduos com DM1 apresentam-se com sinais e sintomas relacionados com a hiperglicemia e hipercetonemia(5). Os sintomas de apresentação da DM1 são apresentados na tabela 2.

Tabela 2: Sintomas de apresentação da DM1 (5)

Sintomas de apresentação da DM1

Poliúria (pode ocorrer enurese noturna nas crianças mais jovens)

Polidipsia

Perda ponderal (com apetite normal ou aumentado)

Visão turva

Tonturas (por hipotensão postural)

Astenia

Parestesias

Quando a deficiência de insulina é grave e de início agudo, os sintomas acima citados progridem de forma acelerada e a cetoacidose diabética (CAD) é a forma de apresentação da DM1.(5) A CAD é abordada na secção 1.1.9.1 Complicações agudas.

1.1.7 Características clínicas

As características clínicas do paciente com DM1 são apresentadas na tabela 3.

Tabela 3: Características clínicas do paciente com DM1 (2)

Caraterísticas clínicas do paciente com DM1

Início da doença antes dos 30 anos

Aspetto corporal magro

Necessidade de insulina como terapia inicial

Propensão para desenvolver cetoacidose

Risco aumentado de desenvolvimento de outras doenças autoimunes (patologia autoimune da tireóide, insuficiência suprarrenal, anemia perniciosa, doença celíaca e vitiligo)

1.1.8 Diagnóstico

O diagnóstico de diabetes é feito com base nos parâmetros e valores para plasma venoso na população em geral, apresentados na tabela 4.(6)

Tabela 4: Critérios diagnósticos de DM (6)

Critérios diagnósticos de DM

Glicémia em jejum ≥ 126 mg/dL (ou $\geq 7,0$ mmol/l); ou

Sintomas clássicos e glicémia ocasional ≥ 200 mg/dL (ou $\geq 11,1$ mmol/l); ou

Glicemia ≥ 200 mg/dl (ou $\geq 11,1$ mmol/l) às 2 horas, na prova de tolerância à glicose oral (PTGO) com 75g de glicose; ou

Hemoglobina glicada A1c $\geq 6,5\%$

Nota: O diagnóstico de diabetes numa pessoa assintomática não deve ser realizado na base de um único valor anormal de glicemia de jejum ou de HbA1c, devendo ser confirmado numa segunda análise, após uma a duas semanas.

1.1.9 Prognóstico

1.1.9.1 Complicações agudas

A CAD e o estado hiperosmolar são complicações agudas da diabetes, esta última ocorrendo primariamente em indivíduos com Diabetes mellitus tipo 2 (DM2). (2)

A CAD pode ser o complexo inicial de sintomas que leva ao diagnóstico de DM1 mas, com mais frequência ocorre como complicação aguda em indivíduos com diagnóstico de DM1 já

estabelecido. Resulta da deficiência relativa ou absoluta de insulina associada ao excesso de hormonas contrarreguladoras (glucagon, catecolaminas, cortisol e hormona do crescimento). (2)

A deficiência de insulina associada a elevações de catecolaminas e hormona do crescimento aumenta a lipólise e a libertação de ácidos gordos livres que, normalmente, seriam convertidos a triglicéridos ou lipoproteínas de muito baixa densidade (VLDL) no fígado. Contudo, na CAD, a hiperglucagonémia altera o metabolismo hepático favorecendo a formação de corpos cetónicos, através da ativação da enzima carnitina palmitotransferase I. A pH fisiológico, os corpos cetónicos existem como cetoácidos que são neutralizados pelo bicarbonato. À medida que as reservas de bicarbonato são esgotadas, desenvolve-se uma acidose metabólica para a qual contribuem também os níveis aumentados de ácido láctico. O aumento de ácidos gordos livres incrementa a produção de triglicéridos e VLDL (com clearance reduzida na CAD). (2)

Os eventos desencadeantes da CAD estão apresentados na tabela 5.

Tabela 5: Eventos desencadeantes da CAD (2)

Eventos desencadeantes da CAD
Omissão de insulina (distúrbios alimentares)
Administração inadequada de insulina
Infeção (pneumonia/Infeção do trato urinário/gastroenterite)
Enfarte (cerebral, coronário, mesentérico, periférico)
Fármacos (cocaína)
Gravidez

Os sintomas e achados físicos da CAD desenvolvem-se geralmente ao longo de 24 h e estão apresentados na tabela 6.

Tabela 6: Sintomas e achados físicos da CAD (2)

Sintomas
Náuseas/vómitos
Sede/poliúria
Dor abdominal

Dificuldade respiratória

Achados físicos

Taquicardia

Desidratação/hipotensão

Taquipneia/respiração de Kussmaul/odor frutado da respiração /desconforto respiratório

Sensibilidade abdominal (pode simular pancreatite aguda ou abdómen agudo)

Letargia/ obnubilação/ edema cerebral (mais frequente em crianças) / coma

1.1.9.2 Complicações crônicas

O risco de complicações crônicas aumenta com a duração e gravidade da hiperglicemia. As complicações crônicas da DM, apresentadas na tabela 7, afetam vários órgãos e são responsáveis pela maioria da morbidade e mortalidade associada à doença. As complicações crônicas são divididas em vasculares e não vasculares.(2)

Tabela 7- Complicações crônicas da DM (2)

Complicações Vasculares

Microvasculares

Doença ocular

- Retinopatia (não proliferativa/proliferativa)
- Edema macular

Neuropatia

- Sensorial e motora (mono e polineuropatias)
- Autônoma

Nefropatia

Macrovasculares

Doença cardíaca coronária

Doença arterial periférica

Doença cerebrovascular

Complicações não vasculares

Gastrointestinais (gastroparesia, diarreia)

Genitourinárias (uropatia/disfunção sexual)

Dermatológicas

Infeciosas

Cataratas
Glaucoma
Doença periodontal
Perda auditiva

As complicações microvasculares da DM1 resultam da hiperglicemia crônica. Uma diminuição na hiperglicemia evita ou atrasa a retinopatia, neuropatia e nefropatia. Outros fatores não completamente definidos podem modular o desenvolvimento de complicações. Por exemplo, apesar da longa duração da DM, alguns indivíduos nunca desenvolvem nefropatia ou retinopatia. O controle glicêmico de muitos destes pacientes é semelhante ao daqueles que desenvolvem complicações microvasculares, o que sugere que existe uma suscetibilidade genética para o desenvolvimento de certas complicações. (2)

Evidências que impliquem a hiperglicemia crônica como causadora do desenvolvimento de complicações macrovasculares são menos conclusivas. Outros fatores, como a dislipidemia e hipertensão, também têm importante papel nas complicações macrovasculares. (2)

1.10 Tratamento

Os objetivos do tratamento da DM1 são:

1. Eliminar os sintomas relacionados com a hiperglicemia
2. Reduzir ou eliminar as complicações micro e macrovasculares
3. Permitir que o paciente tenha um estilo de vida tão normal quanto o possível (2)

O tratamento da DM requer uma equipa multidisciplinar que providencie ao paciente um cuidado abrangente que não se restrinja ao controlo glicémico, mas que detete e trate complicações da DM e modifique os fatores de risco para as doenças associadas à DM. Essenciais ao sucesso desta equipa são a participação, disponibilidade e motivação do paciente, cruciais para a gestão ótima da DM. Os membros da equipa incluem o especialista em medicina geral e familiar e/ou o endocrinologista ou diabetologista, um educador certificado em DM e um nutricionista. Além destes elementos, quando surgem complicações da DM, outros especialistas como neurologistas, nefrologistas, cirurgiões vasculares, cardiologistas, oftalmologistas e podólogos são essenciais. (2)

Para lá dos aspetos físicos da DM, questões sociais, familiares, económicas, culturais e laborais podem afetar o seu tratamento. O paciente com DM1 deve receber educação sobre nutrição, exercício, controlo glicémico e terapêutica farmacológica para que assumam maior responsabilidade pelo seu cuidado. A educação do paciente deve ser vista como um processo

contínuo e a maior frequência de contacto do paciente com a equipa melhora o controlo glicémico. (2)

A monitorização ótima do controlo glicémico envolve duas medidas complementares: as medições de glicémia do paciente (3 ou mais vezes ao dia) e uma avaliação do controlo de longo prazo pelo médico (medição da hemoglobina glicada [HbA1c] e revisão das medições realizadas pelo paciente). As medições do paciente oferecem um quadro do controlo glicémico a curto prazo, enquanto a HbA1c reflete o controlo médio da glicémia nos últimos 2 a 3 meses. O valor alvo para o controlo glicémico (refletido pela HbA1c) deve ser individualizado e os objetivos do tratamento desenvolvidos em conjunto com o paciente e tendo em conta questões médicas, sociais e o estilo de vida do paciente. O nível de HbA1c a atingir deve ser o mais próximo do normal possível, sem submeter o paciente a risco significativo de hipoglicemia. (2)

Na DM1, a terapêutica farmacológica com esquemas de insulina visa mimetizar a sua secreção fisiológica. De modo similar, a reposição de insulina às refeições deve ser adequada aos hidratos de carbono ingeridos, de forma a promover a normal utilização e armazenamento de glicose. (2)

A gestão intensiva da DM tem o objetivo de atingir a euglicémia ou uma glicémia próxima do normal. Os regimes de insulina utilizados geralmente incluem múltiplas injeções diárias ou dispositivos de infusão subcutânea contínua de insulina. (2)

Os benefícios da melhoria do controlo glicémico e da gestão intensiva da DM incluem uma redução das complicações micro e macrovasculares, que persiste após um período de quase euglicémia. Do ponto de vista psicológico, o paciente sente maior controlo sobre a sua DM e experiencia maior sensação de bem-estar, maior flexibilidade na hora e conteúdo das refeições e maior capacidade de alterar o doseamento da insulina de acordo com o exercício. Os efeitos colaterais do tratamento incluem aumento da frequência de hipoglicemia, ganho ponderal, aumento de custos económicos e maior exigência sobre o paciente. (2)

O indivíduo com DM1 enfrenta desafios que afetam muitos aspetos da sua vida diária, pelo que a avaliação e tratamento psicossociais são parte crucial do cuidado abrangente da DM. (2) Uma significativa deterioração no controlo glicémico marca os primeiros seis anos de diabetes nos adolescentes. (7) As crianças e jovens com DM1 e as suas famílias devem ter acesso contínuo a profissionais de saúde mental porque podem sofrer distúrbios psicológicos como perturbações de ansiedade, depressão, alterações do comportamento e conflitos familiares que influenciam a gestão da diabetes e o seu bem-estar. (7) Kovacs et al demonstraram que perto de 50% dos adolescentes com DM1 foram diagnosticados com um distúrbio psiquiátrico nos 10 anos após o diagnóstico. O diagnóstico mais comum foi depressão. Em outros estudos a depressão foi associada com pior controlo da diabetes. (8)

O aumento previsto da DM1 na Europa e a proporção elevada de novos casos diagnosticados em idades mais jovens podem resultar em um maior número de pacientes com complicações graves da DM1 em idades mais precoces. Perante a ausência de meios preventivos, é necessário garantir o planeamento adequado de serviços e recursos de forma a oferecer cuidados de alta qualidade para as crianças que serão diagnosticadas com DM1 no futuro. (4)

1.2 O adolescente com DM1

A adolescência é um período especial da vida que corresponde a uma transição resultante de pressões internas (fisiológicas e emocionais) e externas (pares-amigos e colegas, pais, professores e sociedade em geral). O adolescente diabético pode estar perante duas situações: a DM1 de início na infância, habitualmente partilhada no seu acompanhamento pelos pais, figuras primordiais na vigilância e tratamento da criança diabética, ou a DM1 de aparecimento durante a adolescência, constituindo o seu diagnóstico um verdadeiro choque psicológico. (9)

1.2.1 Efeitos da adolescência na DM1

Os fatores que influenciam o controlo da diabetes podem ser divididos em fatores fisiológicos e fatores psicossociais. (9)

1.2.1.1 Fatores fisiológicos

Durante o período de crescimento característico da puberdade e da adolescência existe uma verdadeira tempestade hormonal com o aumento da secreção de hormonas com efeito antagonista da insulina (por exemplo, a hormona do crescimento [GH]), pelo que é habitual existir um aumento das necessidades de insulina. De facto, embora a tolerância à glicose se mantenha inalterada durante toda a puberdade, a sensibilidade à insulina decresce em cerca de 50%. Desta forma, a resistência à insulina da puberdade, em grande parte resultante do aumento da secreção de GH, que em indivíduos normais é compensada por um aumento da secreção de insulina, implica no adolescente com DM1 um incremento na insulina exógena administrada. O próprio crescimento corporal e o característico aumento de apetite nesta faixa etária conduz a aumento das necessidades insulínicas (9,10) e a produção de insulina pelo pâncreas, fruto da natureza da DM1, torna-se nula. (11) Como em qualquer idade, também as doenças intercorrentes que surjam neste período podem obrigar a um aumento das doses de insulina administrada. (9)

1.2.1.2 Fatores psicossociais

As questões psicossociais enfrentadas pelos adolescentes, incluindo o desenvolvimento da identidade e autonomia, estão igualmente presentes na vida dos adolescentes com DM1. Contudo, estes são adicionalmente confrontados com stress psicológico específico da doença como o relacionado com o regime terapêutico (medições de glicémia frequentes, administração de insulina e restrições dietéticas), tensões recorrentes com familiares relacionadas com a gestão da doença e receio de complicações agudas e crónicas da doença. (10) Os comportamentos de risco como o consumo de drogas, álcool ou tabaco, a integração em grupos (que pode levar o jovem diabético a esconder a sua “diferença”, negligenciando o autocontrolo da DM1) e a deterioração dos hábitos alimentares, com maior irregularidade de refeições e adesão a regimes alimentares inadequados (por exemplo fast-food), são situações comuns do quotidiano que também interferem no controlo da DM1. (9)

1.2.2 O Controlo metabólico da DM1 no adolescente

O controlo metabólico é um resultado crucial na gestão da diabetes. A HbA1c é considerada a medição padrão do controlo metabólico em indivíduos com diabetes. (11) Os valores alvo de HbA1c, por faixa etária, recomendados pela ADA (American Diabetes Association)(12) e ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes)(13) são apresentados na tabela 8.

Tabela 8 - Valores alvo de HbA1c, por faixa etária, na DM1 (12,13)

Idade	Valor alvo de HbA1c
<6 anos	7,5% a 8,5%
6 a 12 anos	< 8,0%
13-18 anos	< 7,5%
>19 anos	< 7,0%

É na adolescência que a otimização do controlo metabólico começa a ser um objetivo primordial. (9) Contudo, em geral, o controlo metabólico nos adolescentes com DM1 deteriora-se quando comparado com crianças mais novas. Num estudo transversal, envolvendo 18 países e 2873 crianças e adolescentes com DM1, a média da HbA1c foi de 8,6%. (11) No estudo SEARCH (14), a percentagem de jovens com DM1 com HbA1c acima do valor médio recomendado aumentava com a idade, atingindo os 29% na população com mais de 19 anos.

Um outro conceito importante é o de autocontrolo da DM1, definido como um processo ativo, diário e flexível no qual os jovens e os seus pais partilham a responsabilidade e poder de decisão de forma a atingir o controlo da doença, saúde e bem-estar através de um amplo leque de atividades relacionadas com a doença. A adolescência é frequentemente

acompanhada por um declínio no autocontrolo da doença e mesmo de “burnout da diabetes”, bem como de incumprimento de recomendações dietéticas e terapêutica insulínica. (11)

A relação entre controlo metabólico e autocontrolo tem como fator determinante a idade, dado que só se encontra relação em adolescentes com idades superiores a 13 anos. Por este facto, as intervenções relacionadas com o autocontrolo da doença devem ser orientadas pela idade e estado de desenvolvimento do jovem. (11)

1.2.3 Fatores que influenciam o controlo metabólico e autocontrolo da DM1

Os fatores associados com o controlo metabólico e/ou autocontrolo da DM1 são apresentados na tabela 9.

Tabela 9: Fatores associados com controlo metabólico e/ou autocontrolo (11,14-18)

Bom controlo metabólico	Mau controlo metabólico
<ul style="list-style-type: none"> • Coesão familiar • Família biparental • Estrato socioeconómico elevado⁽¹⁾ • Elevada autoeficácia e função executiva⁽¹⁾ • Médico assistente endocrinologista ou diabetologista • Adesão ao exercício físico 	<ul style="list-style-type: none"> • Baixa coesão familiar • Família monoparental • Conflito familiar relacionado com a DM1 • Reduzido envolvimento do pai na gestão da DM1 • Estrato socioeconómico baixo • Baixa escolaridade dos pais • Baixa responsabilidade e envolvimento parental • Idade mais jovem do paciente⁽²⁾ • Maior duração da DM1 • Minorias étnicas (afroamericanos, hispânicos)⁽³⁾ • Puberdade e adolescência • Comorbilidade psiquiátrica: Depressão⁽³⁾ e distúrbios alimentares • Peso inferior ao percentil 85⁽⁴⁾ • Redução no número de medições de glicemia/dia • Traços de personalidade: baixa conscienciosidade e estabilidade emocional • Crenças compensatórias • Intensa orientação pelos pares

⁽¹⁾Fatores associados a bom autocontrolo da DM1. ⁽²⁾A idade tem relação inversa no que concerne ao autocontrolo da DM1 que diminui com a idade. ⁽³⁾Fatores associados a reduzido autocontrolo da DM1. ⁽⁴⁾Quando comparado com jovens obesos

Nota. Crenças compensatórias: convicções de que os efeitos negativos de comportamentos menos saudáveis podem ser compensados pela adoção de um outro comportamento. Exemplo: “Não preciso de efetuar medição de glicémia porque não vou comer doces”. Intensa orientação pelos pares (extreme peer orientation): tendência de ignorar o conselho parental e o autocontrolo da DM1 para se integrar com os pares.

1.3 Transição de cuidados pediátricos para medicina de adultos em adolescentes

1.3.1 Contextualização

Na última década, os progressos nos cuidados médicos e de enfermagem permitiram que mais crianças com doenças crónicas ou incapacidades sobrevivessem até à idade adulta. Esta alteração nas taxas de mortalidade tem implicações para os profissionais de saúde que devem gerir a transição e garantir uma abordagem eficaz e sensata. (19)

A problemática da transição de cuidados começou a ser discutida em 1989, no âmbito da United States Surgeon General Conference: «Growing up and getting medical care: youth with special healthcare needs». (20) Apesar disso, há graves lacunas na prestação de cuidados aos jovens, talvez pela pouca sensibilização dos profissionais de saúde para as necessidades e direitos dos jovens como indivíduos, causando um afastamento dos jovens do sistema de saúde. (21) Além disso, não é claro qual a entidade responsável pela preparação dos jovens para a transição nem qual é a duração ótima desse período prévio. A duração do período de transição e a preparação dos médicos da medicina de adultos (MA) são também componentes não definidos. (19)

Um dos problemas dos adolescentes com doenças crónicas é a mudança do ambiente seguro da pediatria, onde a equipa de saúde mantém uma relação de longo prazo com o paciente e com a família, para a MA, um serviço com menor conhecimento dos jovens e das suas condições médicas. Um processo eficaz de transição de cuidados é um elemento necessário no cuidado do jovem com doença crónica (19) e, atualmente, o conceito de transição planeada é considerado parâmetro de qualidade nos serviços que prestam cuidados a estes pacientes. (20)

O desenvolvimento de um programa de transição pode ultrapassar muitos dos problemas que surgem na transição entre dois tipos de sistemas de cuidados distintos. (19)

1.3.2 O que é a transição de cuidados?

Designa-se por transição o processo ativo, gradual e multifacetado da preparação de adolescentes e suas famílias para a adoção de novos papéis e modificação dos já existentes, promovendo a sua autonomia, que ocorre antes e depois do momento da transferência para a MA. (20)

Desta forma, a transição compreende o período de preparação dos adolescentes e suas famílias para a MA ocorrendo antes, durante e após o evento de transferência. A transferência consiste no momento em que o jovem adulto passa para a MA. (22)

A transição visa:

1. O envolvimento do adolescente na gestão da sua condição
2. A compreensão do adolescente e da família sobre a doença
3. A percepção do potencial pessoal no âmbito da educação, vocações, lazer e realização de atividades
4. A realização de tarefas específicas do desenvolvimento do adolescente
5. A obtenção de autoestima e autoconfiança (23)

A transição planeada dos cuidados pediátricos para a MA permite ainda que os jovens aperfeiçoem e assumam o papel de adultos. (24)

Questões não médicas são também abordadas no processo de transição de cuidados. A autoestima é incentivada através da capacitação dos jovens relativamente à sua doença e à expressão das suas necessidades. Como com qualquer jovem, infeções sexualmente transmissíveis (IST) e métodos contraceptivos devem ser abordados. As consequências da sua doença e do tratamento, bem como possíveis efeitos no sistema reprodutivo são assuntos importantes para os adolescentes. As jovens do sexo feminino devem ser informadas se uma possível gravidez afetará o seu estado de saúde e o efeito que o seu tratamento habitual poderá ter no feto. (23)

Na adolescência, a integração social e a aceitação pelos pares é importante e jovens com doenças crónicas podem sentir-se socialmente isolados, inibindo a transição para uma vida social adulta. Da mesma forma, os tratamentos e regimes impostos pela doença interrompem a normal participação nas atividades sociais e escolares, constituindo importante perda da aprendizagem social com os pares. (23)

A prestação de cuidados de saúde adequados ao estágio de desenvolvimento do adolescente e a compreensão do impacto da doença crónica nesse processo auxilia à criação de um ambiente favorável e acolhedor aos jovens pacientes. Em particular, a capacidade de pensamento abstrato e a formulação de uma identidade desvinculada da família são etapas do desenvolvimento determinantes para a relação com o sistema de cuidados de adultos. Jovens acompanhados em clínicas pediátricas ou de adultos que cumpram estes propósitos têm maior probabilidade de voltar para consultas subsequentes. (25)

1.3.3 Dos cuidados pediátricos à medicina de adultos

O cuidado pediátrico é prestado no seio de uma equipa multidisciplinar, focado na família e sustenta-se no cuidado apropriado ao desenvolvimento da criança, com envolvimento significativo dos pais no processo de decisão. A MA é menos multidisciplinar, é focada no paciente e requer a autonomia e independência deste. (23) O paciente é informado ou aconselhado mas a escolha sobre comportamentos adotados ou tratamentos é de sua responsabilidade. (26) Desta forma, os dois tipos de cuidados diferem no tipo e nível de suporte, no processo de decisão e de consentimento e no envolvimento familiar. Estes fatores podem influenciar o decréscimo nas consultas de seguimento após a transição para a MA, para o qual também contribui a falta de planeamento e a insuficiente coordenação entre o serviço pediátrico e o de adultos. (23)

1.3.4 Princípios do processo de transição

A Sociedade de Medicina do Adolescente elaborou os seis “primeiros passos” críticos para a transição (27):

1. Garantir que todos os jovens com doenças crónicas têm um profissional de saúde que é responsável pela coordenação e planeamento dos cuidados durante a transição.
2. Identificar as competências nucleares que os profissionais de saúde devem possuir para oferecer cuidados de saúde adequados ao desenvolvimento dos jovens. Garantir que essas competências são ensinadas aos profissionais dos cuidados primários de saúde.
3. Desenvolver um resumo acessível da história clínica do jovem que facilite a colaboração e transferência de cuidados entre profissionais de saúde.
4. Desenvolver planos de transição escritos, de acordo com o estado da arte, em colaboração com os jovens e suas famílias.
5. Garantir que o mesmo padrão de cuidados primários e preventivos é aplicado aos jovens com doenças crónicas e aos seus pares.
6. Garantir que os jovens com doenças crónicas têm acesso a um sistema de saúde abrangente, contínuo e com custo suportável desde a adolescência até à idade adulta.

1.3.4.1 Cronologia da transição

A preparação para a transição inicia-se na infância, com a participação ativa da família no cuidado da criança. À medida que entra na adolescência, o jovem deve, progressivamente, receber maior informação e responsabilidade na gestão da sua doença. Com o aproximar da idade de transferência, os profissionais de saúde devem prover o jovem de informação,

adequada ao seu estágio de desenvolvimento, bem como das capacidades de negociação e comunicação requeridas na MA. (23)

Idealmente, a transição deveria começar antes da criança chegar à adolescência, continuar até ao adolescente ser capaz de tomar conta de si próprio, prolongando-se após a transferência para o serviço de adultos. Assim, o plano de transição deverá ser iniciado com o adolescente e sua família entre os 11 e os 14 anos. (20)

A transferência é o momento mais crítico da transição, a ponte que separa as duas margens (Pediatria e MA). A data da transferência deve ser flexível e acordada com o doente e família/tutores.(20) Os principais determinantes do momento da transferência são apresentados na tabela 10.

Vários pareceres sobre o processo de transição foram emitidos pelas principais sociedades médicas internacionais. O projeto “Got transition” (www.gottransition.org/), delineou os seis elementos nucleares compreendidos num programa de transição,(28)apresentados na tabela 11.

Tabela 10: Principais determinantes do momento da transferência (20)

Determinantes	Períodos mais adequados
Idade cronológica	Autonomia do doente, com maior desvinculação da família
Maturidade intelectual	Ausência de problemas de relação e sociais
Status médico	Doença em fase de remissão/acalmia
Adesão	Final do crescimento/puberdade
Independência	Modificações da vida afetiva ou social do adolescente: gravidez, casamento ou início de união de facto, entrada para a universidade
Capacidade de administração da terapêutica	
Capacidade do adolescente de se autocuidar	
Disponibilidade de médicos de adultos	
	Períodos menos recomendados
	Fases perturbadas: reprovação, período de exames
	Problemas familiares
	Agravamento/recaída da doença
	Eventuais conflitos de relação com os profissionais de saúde

Tabela 11: Os seis elementos nucleares da transição de cuidados(28)

Os seis elementos nucleares da transição de cuidados

1. Políticas de transição
2. Registo e monitorização de jovens em transição
3. Preparação da transição
4. Planeamento da transição
5. Transição e transferência
6. Transição concluída (com avaliação de resultados)

1.3.5 Obstáculos à transição

Os principais obstáculos à transição identificados são apresentados na tabela 12.

Tabela 12: Obstáculos à transição (20,29-31)

Estruturais

- Ausência de planeamento comum entre Pediatria e MA
- Diferenças na prática e cultura clínicas de Pediatria e MA
- Disparidades nas configurações dos serviços (planos de cuidado, equipas e sistema de financiamento).
- Lacunas na disponibilidade de infraestruturas e Recursos Humanos dos serviços.
- Falha de comunicação entre serviços pediátricos e MA (informação escrita, resumo da história médica do adolescente)
- Transferência em momento não adequado (utilização da idade cronológica como indicador de preparação para transição)
- Ausência de rede de referência da Pediatria para MA.

Individuais

Adolescentes

- Tarefas desenvolvimentais da adolescência (consolidação da identidade, estabelecimento de relações com adultos externos à família, independência da família)
- Desafios da adolescência (depressão, lesões autoinfligidas, IST, abuso de drogas, álcool)
- Maturidade e capacidade de compreensão
- Dificuldade em deixar o acompanhamento do seu pediatra
- Sentimento de perda, abandono ou incerteza
- Medo e ansiedade em relação à transição para MA
- Gravidade da incapacidade do adolescente

Família

- Dificuldade em estabelecer relação de confiança com clínico da MA
- Receio de ser relegada para plano secundário
- Receio da maior autonomia e responsabilidade atribuída aos adolescentes pela MA
- Não sente que o seu conhecimento da doença é respeitado
- Não se sente parte da equipa de gestão da doença

Médico

Pediatra

- Dificuldade em encontrar colega de MA adequado para a transferência
- Laços afetivos com o adolescente (“dificuldade em deixar partir “)
- Desconfiança em relação às capacidades dos clínicos de MA na gestão de adolescentes com doenças crónicas de início na infância.

Clínico de MA

- Pouca preparação para acompanhar jovens adultos com doenças crónicas de início na infância.
- Pouca experiência na gestão de certas doenças crónicas.

Sistema de cuidados

- Ausência de transferência para a MA
- Contactos irregulares com o adolescente
- Ausência de preparação da transferência («serviços ad hoc»)
- Adolescente e familiares excluídos do planeamento da transição
- Falta de profissionais de saúde com treino em medicina do adolescente
- Adolescente e família não informados sobre práticas e políticas comuns da MA
- Serviços de MA segregados (necessidade de consultar vários clínicos, maior intervalo temporal entre consultas, falta de colaboração entre os vários clínicos de MA)

1.3.6 Modelos de transição

While et al(21) identificaram quatro modelos de transição que promovem a continuidade de cuidados apresentados na tabela 13. Cada modelo incorpora os princípios da transição de cuidados mas varia de acordo com as características da doença e seu impacto no crescimento e desenvolvimento do adolescente. (32)

Tabela 13: Modelos de transição (21)

Modelo	Conceito	Continuidade	Situações em que é benéfico
Transição direta	Adolescente transferido para MA de forma segura e eficiente. Ênfase nos fatores estruturais.	Continuidade de informação e conexão de equipas (pediátrica e de adultos)	Doença/incapacidade com impacto mínimo na capacidade de desenvolvimento do adolescente.
Transição sequencial	As necessidades dos adolescentes sofrem mudanças e estes devem ser preparados para a MA. Desenvolvimento de clínicas com cuidado conjunto de Pediatria e MA.	Continuidade de desenvolvimento (ênfase no crescimento pessoal e desenvolvimento durante transição)	Adolescentes vulneráveis, com deficiência física ou dificuldades de aprendizagem
Transição desenvolvimental	Suporte ao adolescente enquanto adquire as capacidades necessárias para ingressar na MA	Continuidade de desenvolvimento (ênfase no crescimento pessoal e desenvolvimento durante transição)	Adolescentes vulneráveis, com deficiência física ou dificuldades de aprendizagem
Transição profissional	Foca no profissional de saúde e não no adolescente. É o médico que, para responder às necessidades do adolescente, altera a sua abordagem do cuidado pediátrico para o de MA	Continuidade pessoal ou relacional	Doenças com reduzida esperança de vida. Doenças cujo conhecimento está centrado num único serviço (ex.: HIV, fibrose quística)

1.3.7 Importância da transição

A transição eficaz melhora a qualidade de vida e indicadores de saúde, bem como a autonomia e sentido de responsabilidade dos jovens, facilitando o desenvolvimento de autoconfiança. (31)

A ausência ou gestão inadequada do processo de transição pode levar a um abandono da terapêutica e do programa de seguimento (o paciente é «perdido na transição») e à descontinuidade da prestação de cuidados, tendo como consequência o aumento das complicações da doença, aumento de consumo de recursos de saúde em situações de descompensação da doença e, em última instância, aumento da mortalidade. (20,31)

1.4 Objetivos da dissertação

Esta revisão da literatura tem como principais objetivos:

- i. Reunir as recomendações para a transição de cuidados pediátricos para medicina de adultos em adolescentes com DM1
- ii. Analisar os programas de transição de cuidados existentes e seus resultados
- iii. Elaborar um programa de transição de cuidados em DM1

Capítulo 2. Metodologia

A metodologia utilizada consistiu em pesquisa bibliográfica através do motor de busca da PubMed (US National Library of Medicine, National Institutes of Health) (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>) utilizando as palavras-chave “ type 1 diabetes mellitus”, “adolescents”, “transition”, “adult”, “care” e “management”. Publicações adicionais foram identificadas através da análise das referências bibliográficas dos artigos obtidos. Os artigos foram excluídos por idioma (privilegiando artigos redigidos em português, inglês, francês e espanhol), por não serem relevantes para o tema e por terem acesso restrito. Dada a natureza do trabalho, não foram colocadas restrições na data da pesquisa.

A pesquisa foi complementada pela consulta de livros da especialidade e documentos de entidades específicas como: ISPAD, ADA, The Endocrine Society, Sociedad Espanola de Diabetes e Association of British Clinical Diabetologists(ABCD).

Capítulo 3. Recomendações para a transição de cuidados pediátricos para medicina de adultos em adolescentes com DM1

3.1 Pensar na transição: porquê?

Geralmente, a transição dos pacientes pediátricos para a Unidade de DM1 de adultos está longe de ser perfeita, acarretando efeitos adversos sobre a saúde do paciente durante a adolescência e idade adulta. (33) A transição inadequada foi associada com pior prognóstico da doença(34) e, o controlo glicémico e as taxas de presença nas consultas e de complicações agudas, foram os parâmetros pós transferência associados com morbimortalidade. (35)

No primeiro ano após a transferência, 11 a 41% dos pacientes abandonam o seguimento. O impacto da perda de seguimento na saúde do jovem é expressivo: em média, o valor de HbA1c é 1,5% mais elevado nestes jovens quando comparado com o dos jovens que se mantêm em seguimento. (36)

As taxas de hospitalização relacionadas com a DM1 sofrem também um aumento de 7,6 para 9,5 casos por 100 pacientes-ano nos 2 anos após a transferência para a MA. (37) Num estudo no Reino Unido, pacientes diabéticos com idades entre os 20 e os 29 anos demonstraram aumento na mortalidade quando comparados com a população não diabética. As principais causas de morte são as complicações agudas e 68% das mortes relacionadas com DM são devidas a CAD ou hipoglicemia. (38)

A transferência para a MA está associada com um aumento de 2,5 vezes na probabilidade de ter um fraco controlo glicémico. (39)

Os programas de transição demonstraram: impacto positivo (40-45) ou ausência de impacto negativo sobre o controlo glicémico (46), redução na perda de seguimento na MA (43,47) e diminuição na taxa de complicações agudas (37,42,44).

O autocuidado em saúde aprendido durante a adolescência é fundamental para os comportamentos de saúde que o jovem irá manter como adulto. Esta base tem implicações nos custos dos serviços de saúde: adolescentes com necessidades de saúde que não aprendem as competências adequadas ao autocuidado terão a sua saúde deteriorada e custos

aumentados durante a idade adulta. O cuidado e suporte nos jovens com DM1 é mais importante neste grupo etário do que em qualquer outro. (48)

3.2 O que considerar?

3.2.1 Idade de transferência

A idade cronológica não deve ser o único fator tido em conta para a transferência. A idade da transferência (IT) deve ser decidida para cada caso e com a colaboração do jovem e da sua família. A IT deve depender do desenvolvimento físico e da maturidade emocional e cognitiva, não devendo ocorrer antes do jovem obter as capacidades necessárias para operar na MA. (7,34). Como preparação para a transição para a MA, as equipas de DM pediátricas devem organizar clínicas de adolescentes ou clínicas de jovens adultos (CJA), em conjunto com a equipa de DM de adultos. Estas clínicas, que oferecem cuidados individualizados e adaptados ao desenvolvimento do jovem e às peculiaridades do período de transição, são também desejadas pelos jovens. (7,34,49)

Um estudo da ISPAD (50) recorreu a questionários, enviados aos seus membros, para avaliar as práticas de transição de cuidados na DM1 e concluiu que 50% não tem um programa estruturado de transição. Nos centros onde existe, o programa é gerido localmente, geralmente iniciado pela unidade pediátrica e baseado em contacto informal entre os centros envolvidos na transição. Dos centros com programas de transição, apenas 35% os avaliam.

Helgeson et al (51) conduziram um estudo longitudinal com 118 jovens com DM1. O estudo observou 3 momentos temporais: T0 (10º ano de escolaridade, 16 anos), T1 (12ºano de escolaridade) e T2 (1 ano após T1). O estudo demonstrou que a transição para a MA, quando efetuada após o final do ensino secundário não está associada com fraco controlo metabólico. Por outro lado, idade mais precoce na transição (jovens sob cuidado da MA em T1 e T2) foi associada com valores mais elevados de HbA1c.

Dos estudos analisados, a maioria tem como média de IT os 18 anos. (46,52-55) Vidal et al (56), Neu et al(45), Vanelli et al(57) e Sparud-Lundin et al(40) apresentaram as IT mais tardias, respectivamente, [19±1,3], [21,8],[21±0,95] e [19,8±1,28] anos.

Os estudos de Price et al (58), Holmes Walker(42) e Lane et al(41) apresentaram programas de transição em que a transferência ocorre pelos 15/16 anos para uma CJA, sendo o jovens integrados no padrão normal de MA com 25 anos.

Gosden et al (59) avaliaram os serviços pediátricos de DM1 no Reino Unido (n=129). Observaram que 76% dos serviços tinham protocolos locais específicos para a transição para os serviços de MA e apenas 44% organizavam CJA ou clínicas de adolescentes.

Allen et al (60) analisaram especificamente os serviços pediátricos com programas de transição em Inglaterra (n=35) e concluíram que em 91,4% existia uma clínica de adolescentes e/ou CJA, sendo a idade média de entrada nestas clínicas de 16 anos e a de saída de 25 anos.

3.2.2 A equipa de transição

A equipa de transição deve ser multidisciplinar e integrada por:

- Pediatra especialista em DM
- Enfermeiro(a) pediátrico (a) especialista em DM
- Diabetologista de MA
- Enfermeiro(a) especialista em DM
- Nutricionista
- Psicólogo (a) (de preferência com competências em saúde do adolescente com DM1)

É recomendado que todos os profissionais que contactem com os adolescentes recebam formação em saúde do adolescente. O médico de família pode constituir o único elemento de continuidade clínica para o jovem e sua família, sendo por isso importante que seja informado do processo de transição. (34)

3.2.3 O Adulto Emergente

Cinco estágios de desenvolvimento do adolescente são importantes para a compreensão da transição nos pacientes diabéticos. (61) São apresentados na tabela 14.

O Estádio de Adulto Emergente é um estágio de desenvolvimento singular que se estende dos 18 aos 30 anos. Este período sucede à adolescência e precede a verdadeira idade adulta, com início no fim da 3ª década. No contexto cultural atual, os jovens adiam a tomada de responsabilidade e, é apenas numa 2ª fase deste estágio (25-30 anos), que os jovens assumem os papéis de adulto mais tradicionais(emprego, paternidade).No que concerne à gestão de uma doença como a DM1, o período de adulto emergente é pleno de agitação com a separação geográfica, económica e emocional do lar familiar, paralelamente à transição da Pediatria para a MA. A compreensão deste estágio de desenvolvimento em particular explica a vulnerabilidade e a tendência para o abandono do seguimento dos jovens, quando confrontados com o assumir de responsabilidades de autocuidado esperado pelos clínicos de MA. (28)

Tabela 14: Estádios de desenvolvimento do adolescente (28,61)

Estádio de desenvolvimento	Idades compreendidas (anos)
Pré-adolescência	8-11
Adolescência precoce	11-15
Adolescência intermédia	15-17
Adolescência tardia	>17
Adulto emergente	18-30

3.3. Recomendações para a transição de cuidados em DM1

Na tabela 15 são apresentadas as recomendações para o cuidado de adolescentes com DM1 em transição, com base nos seis elementos nucleares da transição explicitados na tabela 11.

Tabela 15: Recomendações para o cuidado de adolescentes com DM1 em transição (26,33,34,60,62-76)

Serviço	Recomendações gerais
Pediatria+ Medicina de Adultos	<p>∴ Os profissionais de saúde devem reconhecer as dificuldades dos jovens na adesão à terapêutica e controlo da DM1 e o risco de perda de seguimento.</p> <p>∴ Os cuidados prestados aos adolescentes devem ser individualizados e adequados ao seu desenvolvimento.</p> <p>∴ A transição deve ocorrer num período de estabilidade da doença e coordenada com outras transições da vida do adolescente (ex:universidade)</p> <p>∴ A periodicidade de consultas deve ser trimestral, cada uma com duração de 20-30min.</p> <p>∴ As normas para rastreio de complicações micro e macrovasculares devem ser seguidas.</p> <p>∴ A avaliação do risco de complicações macrovasculares deve iniciar-se na infância, através de perfil lipídico, PA e peso.</p> <p>∴ Os pacientes devem ter acesso a cuidados preventivos e primários de saúde, de modo contínuo e adequado ao seu contexto cultural.</p> <p>∴ O Médico de Família deve ser informado de todos os estágios do processo de transição.</p>

Serviço	1. Políticas de transição
Pediatria	<p>∴ Desenvolver:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Programas educacionais sobre transição para profissionais de saúde. • Protocolo local de transição. <p>∴ O Pediatra, em colaboração com o paciente e sua família, deve elaborar um plano de transição escrito, no mínimo 1 ano antes da transferência. É desejável que este processo se inicie nos primeiros anos da adolescência (12-14anos) e que seja regularmente revisto.</p>
	<p style="text-align: center;">2. Registo e monitorização de jovens em transição</p> <p>∴ Criar registo de jovens na Pediatria para:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar pacientes a iniciar transição. • Vigiar progresso e resultados.
P+MA	<p style="text-align: center;">3. Preparação da Transição</p> <p>∴ Enfatizar as competências de autocuidado da DM e a transferência de responsabilidades dos pais para o adolescente no que concerne às atividades de controlo da DM, marcação de consultas e aquisição de medicação.</p> <p>∴ Informar sobre as diferentes abordagens e estruturas de cuidado da Pediatria e Medicina de Adultos.</p> <p>∴ Disponibilizar ao paciente referências específicas de clínicos de Medicina de Adultos com experiência no tratamento intensivo da DM1.</p> <p>∴ Integrar avaliação e aconselhamento (incluindo relação com DM1) dos domínios da abordagem HEADDS.</p> <p>∴ Implementar a Consulta em 2 fases: início da consulta só com o adolescente, posteriormente com presença dos pais.</p> <p>∴ Avaliar conhecimento sobre DM1 do adolescente. Promover sessões de reeducação do paciente no ano anterior à transição.</p>

3. Preparação da Transição(Continuação)	
P+MA	<p>∴ As sessões de reeducação visam:</p> <ul style="list-style-type: none"> • A compreensão da doença, seu tratamento, complicações agudas e crônicas. • O reconhecimento da descompensação glicêmica, seu tratamento e prevenção. • A abordagem de intercorrências: doenças, viagens, saídas noturnas. • Capacitar o paciente para a procura de assistência médica. • Esclarecer o paciente sobre aspetos do tratamento que se alteram com a transição (ex:valores-alvo da automonitorização glicêmica). • Informar sobre direitos de saúde.
4. Planeamento da transição	
P+MA	<p>∴. Delinear plano de ação. Uso de checklists (pelos profissionais de saúde e adolescente) com passos do processo de transição.</p> <p>∴. Desenvolver, e rever com o paciente, o resumo da sua HC.</p> <p>∴. Reuniões/Encontros para pais: aprendizagem sobre serviços de transição e alteração de papéis na transição.</p>
5. Transição e transferência	
P+MA	<p>∴. Resumo da HC elaborada pelo Pediatra a ser entregue ao paciente e enviado ao futuro médico de Medicina de Adultos. Deve incluir:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Data de diagnóstico, grau de controlo metabólico (HbA1c), complicações agudas e crônicas. 2. Insulina e dieta. 3. Nível de conhecimento, competências de autocuidado e autonomia do paciente. 4. Informação sobre desenvolvimento pubertário e evolução ponderal. 5. Comorbilidades, problemas psicológicos, consumo de drogas. 6. Exame físico completo. 7. Contexto social.

<p>P+MA</p>	<p>∴ Continuidade longitudinal e relacional de cuidados assegurada por:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Coordenador de transição, responsável pelo processo e pelo contacto com pacientes.2. Enfermeira partilhada entre Pediatria e Medicina de Adultos.3. Reuniões pré e pós transição da equipa de Pediatria e Medicina de Adultos.4. Clínica de Transição (ver secção 3.3.2).5. Clínica de Jovens Adultos (ver secção 3.3.2).6. Consultas de transição (≥ 2) com presença, conjunta, do Pediatra e Clínico de Medicina de Adultos. Na impossibilidade, promover encontro do adolescente com equipa da Medicina de Adultos previamente à <p>∴ Primeira consulta na Medicina de Adultos:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Permitir presença dos pais, se o jovem desejar.2. Disponibilizar contactos da clínica (incluindo fins de semana) ao paciente.3. Rever história clínica.4. Discutir plano de cuidados.
<p>6. Transição concluída</p>	
<p>P+MA</p>	<p>∴ O coordenador da transição deve manter contacto com o paciente durante o ano seguinte para:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Avaliar satisfação com processo e feedback.2. Avaliar adaptação à Medicina de Adultos.3. Avaliar controlo metabólico e estado de saúde global.4. Remarcar ou efetuar nova referenciação para Medicina de Adultos em caso de perda de seguimento.

P+MA	<p>∴ Avaliação da eficiência do programa ⁽¹⁾:</p> <p><u>Objetivos de processo:</u></p> <ol style="list-style-type: none">1. Nomeação de coordenador de transição nos serviços de Pediatria e Medicina de Adultos.2. Políticas de transição conjuntas da Pediatria e Medicina de Adultos.3. Evidência de envolvimento dos jovens no desenvolvimento das normas estruturais do serviço.4. Duração do processo de transição ≥12 meses com pelo menos uma reunião entre Pediatria e Medicina de Adultos.5. Implementação de questionário de satisfação dos utentes. <p><u>Objetivos de resultado:</u></p> <ol style="list-style-type: none">1. Taxas de não presença em consultas e taxas de Jovens Adultos que permanecem sob cuidados após transição.2. Redução das admissões de emergência por CAD/hipoglicemia3. HbA1c < 7,5% (58 mmol/mol).4. Resultados do questionário de satisfação.
-------------	--

(1) Objetivos recomendados pela ABCD

HC: História clínica; PA: Pressão arterial; HEADDs: Método de entrevista estruturada (H:Casa, E:Educação/Emprego; A: Atividades; D:Drogas, S:Sexualidade; S: Suicídio [e outros distúrbios mentais])

Outras atividades utilizadas, com resultados favoráveis, para a preparação da transição são apresentadas na tabela 16.

Tabela 16: Atividades complementares na preparação da transição (61,75,77-80)

Atividades complementares na preparação da transição

Campos de férias / Fins de semana para jovens com DM1

Suporte via linha telefónica e SMS

Recursos da internet:

- Newsletter
- Websites
- Redes sociais

Grupos de apoio para jovens em transição

Sessões de intervenção para pacientes e pais: redução do conflito familiar

3.3.1 Preparação da transição

Se os conteúdos a abordar e as competências de autocuidado e auto-advocacia a serem adquiridas pelos jovens na preparação da transição são um assunto consensual, a avaliação da preparação do jovem para a transição não é prática corrente. (81)

O *Transition Readiness Assessment Questionnaire* (TRAQ)(81,82) foi desenvolvido e validado como a primeira ferramenta focada em competências passível de aferir o processo de desenvolvimento da preparação para transição de cuidados em jovens com doenças crónicas. Baseado no Modelo Transteórico de Mudança Comportamental, este instrumento identifica com maior precisão o estágio de transição em que o jovem se encontra, permitindo aos profissionais de saúde e às famílias uma melhor compreensão e suporte do processo de transição. Tem ainda o potencial de melhorar os programas de transição e os resultados de saúde durante a transição de cuidados.

3.3.2 Clínicas de Transição e Clínicas de Jovens Adultos

As Clínicas de Transição (CT), que contam com a presença das equipas pediátricas e de MA, localizadas quer no serviço Pediátrico quer no de MA, garantem uma introdução gradual aos serviços de adultos, melhoram a continuidade de cuidados e a partilha de informação entre serviços e garantem um processo estruturado de transição. (83-86)

As CJA, organizadas como clínicas específicas dentro do serviço de adultos, oferecem o contacto com os pares na adaptação ao novo ambiente da MA. Estas clínicas têm características chave como horários noturnos (evitando que o jovem falte a aulas ou trabalho), consultas com maior duração e com avaliação psicossocial e por fim, o funcionamento em espaços ou dias distintos da clínica de MA convencional. Esta última

característica almeja evitar que os JA partilhem a sala de espera com doentes com DM2, mais idosos e com complicações da doença, um dos fatores de descontentamento com a MA mencionado pelos jovens. (83-86)

Kipps (54) demonstrou que o modo de transferência pode ser um importante fator na transição; jovens transferidos da pediatria para uma CJA ou de uma CT para a clínica de MA tiveram taxas de presença em consultas e grau de satisfação com o processo de transição superiores aos jovens transferidos diretamente para uma clínica de MA. No mesmo estudo, o contacto pessoal com a equipa de cuidadores de MA, previamente à transferência foi um importante determinante nos resultados.

De um modo geral, uma CT ou CJA devem consistir num ambiente que seja confortável para o paciente e onde este possa, gradualmente, aprender a viver com a sua doença no mundo adulto e tornar-se autónomo. (83-86)

Capítulo 4. Programas de transição implementados

A tabela 17 apresenta os programas de transição de cuidados em DM1 identificados na revisão bibliográfica.

Tabela 17: Programas de transição de cuidados em pacientes com DM1

Autor (ano)	Preparação da transição	Estrutura do processo	Outros componentes do processo	Duração do processo	Idade(anos) ±DP de transferência dos CP	Resultados
Van Wallegghem et al (44,53,87) (2006,2012,2008)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Sessões educacionais individuais ✓ Manual sobre transição ✓ Checklist da transição:conteúdos a ensinar e rever previamente à transferência ✓ Reforço das competências de autocuidado da DM1 ✓ Reunião do “Maestro” com família do adolescente 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Coordenador de Transição: “Maestro”⁽¹⁾ ✓ Organização de base: CP ✓ Equipa de educação de DM1 para crianças e adolescentes (EEDCA)⁽²⁾:consulta trimestral com acesso partilhado aos registos do paciente. ✓ CJA (16-25anos)⁽³⁾ ✓ Base de dados sobre jovens adultos com DM1 entre 16-20 anos. ✓ Contacto semestral (telefónico e email) do “Maestro” com os jovens do programa. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Website (www.maestroproject.com) e página do facebook. ✓ Newsletter bimestral ✓ Encontros informais/Grupos de debate a cada 4-6 semanas ✓ Jantares do grupo 	<p><u>Início:</u> EEDCA (13 anos)</p> <p><u>Fim:</u> transferência para MA(18 anos)</p>	18	<p>Comparação de dois grupos⁽⁴⁾:</p> <p><u>Frequência de consultas médicas na MA:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Grupo1 aumentou de 60% para 75% em 1 ano. • Grupo2 manteve frequência semelhante à registada na EEDCA <p><u>Dificuldades na relação com MA:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Grupo 1: 42% (vs 33% do grupo 2) <p><u>Complicações médicas agudas:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Sem diferenças significativas entre os dois grupos.

Cadario et al (47)
(2009)

<p>Último ano nos CP:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Informação verbal e escrita sobre o processo de transição na consulta. ✓ Última consulta nos CP realizada pelo P e E, sem a presença dos pais. ✓ Ficheiro padronizado de transição entregue ao JA e E. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Coordenador de transição ⁽⁵⁾ ✓ Última consulta nos CP e primeira na MA com a presença do P e E do paciente. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Possibilidade de retornar aos CP em caso de não adaptação à MA 	1	18-19	<p>Comparação de dois grupos: ⁽⁶⁾</p> <p><u>HbA1c:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • 1A após a transferência para MA, o grupo B tem valores médios mais baixos (7.8±0,5 vs 8.9±0,5%). • Após 3A, valores similares nos dois grupos. <p><u>Presença de consultas na MA:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Grupo B com menor tempo decorrido entre última consulta nos CP e primeira na MA. • 100% dos pacientes do grupo B seguidos na MA, 1 e 3 A após a transferência
--	---	--	---	-------	---

Logan et al (43)
(2008)

<p>Apresentação à equipa da CJA antes da transição.</p>	<p>Transição em 2 estágios:</p> <p>1) CT:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ ≥3 Consultas com exercício conjunto dos CP e MA. ✓ Localiza-se num serviço de MA. <p>2) CJA⁽⁷⁾:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ consulta quadrimestral ✓ horário noturno ✓ após cada consulta envio de sumário para o jovem e para o MF 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Grupo de discussão informal para jovens em transição <ul style="list-style-type: none"> ○ Estrutura da CJA desenvolvida com base nas reflexões do grupo ✓ Escolha do jovem, na CJA, do membro da equipa que pretende consultar em 2 das 3 visitas à clínica. (1 consulta médica obrigatória) 	<p><u>Início:</u> 17A (CT)</p> <p><u>Fim:</u> 18A (transferência para CJA)</p>	18	<p>Inquéritos de satisfação e registos clínicos.</p> <p><u>HbA1c:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • à terceira consulta na CJA, ↓ para uma média de 9% (vs 9,7% na primeira consulta) • ↑ a proporção de jovens com HbA1c <7,5%.
---	---	---	--	----	--

Price et al (58) (2011)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Questionário “Planeamento da Transição” ✓ Resumo da história clínica enviado dos CP para a “Clínica 16-25” ✓ Apresentação da equipa da “Clínica 16-25” na 3ª sessão de preparação 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Coordenador de Transição⁽⁸⁾ ✓ Programa com 2 fases: ✓ CP: 3 sessões de preparação para a transição ✓ Transferência para “Clínica 16-25”: <ul style="list-style-type: none"> ✓ 1ª consulta após os exames escolares. ✓ Integra a MA 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Apoio telefónico e via e-mail sobre a transição. ✓ É possibilitada ao jovem a presença dos pais na primeira consulta na “Clínica 16-25”. 	<p><u>Início:</u> 1ª sessão de preparação nos CP</p> <p><u>Fim:</u> 1ª consulta na “Clínica 16-25”</p>	16	<p>Entrevistas semiestruturadas. Jovens:</p> <ul style="list-style-type: none"> • valorizam a capacitação e não percebem a transferência como evento de impacto. • Valorizam conhecer, previamente, a equipa da Clínica 16-25
Holmes-Walker et al(42) (2007)	<p>Entrada no programa por:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Referenciação MF,P ou E ✓ Admissão no hospital por CAD ✓ Ao diagnóstico:jovens entre 15-25 anos 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Coordenador⁽⁹⁾ ✓ CJA (15-25anos)⁽¹⁰⁾: <ul style="list-style-type: none"> ○ consultas trimestrais ○ integra a MA 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Contacto telefónico, SMS e/ou email antes de cada consulta e após consultas em que jovem não compareceu (remarcação num máximo de 4 semanas) ✓ Linha telefónica ao dispor do jovem. 	<p>Elegíveis para o programa todos os jovens entre os 15 e os 25 anos</p> <p>Idade média dos pacientes referenciados: 18,9±2,53 anos</p>	A partir dos 15	<p>Análise de registos clínicos.</p> <p><u>HbA1c:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ↓ HbA1c de 0,13% por consulta nas primeiras 4 consultas na CJA. <p><u>Complicações agudas:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Internamentos por CAD diminuíram em 2/3 em relação às taxas de internamento prévias ao programa.
Lane et al (41) (2007)	<p>✓ Entrada no programa por:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Referenciação por médico ○ Decisão voluntária do jovem 	<p>Organização de base: MA</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ CJA (15-25A)⁽¹¹⁾: <ul style="list-style-type: none"> ○ Consultas trimestrais 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Comunicação das glicémias por email, fax ou telefone à equipa. ✓ Sessões educativas individuais e em grupo 	15-25A	15	<p>Comparação com clínica de endocrinologia geral.⁽¹²⁾</p> <ul style="list-style-type: none"> • Após 3A, HbA1c dos pacientes da CJA é inferior ao da clínica de endocrinologia geral

Vidal et al (56) (2004)	Não aplicável	<p>Programa inicia com a transferência coordenada entre CP e MA.</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ 1ª consulta na MA com E e enfermeira: <ul style="list-style-type: none"> ○ Δt= 90 minutos ○ Avaliação do paciente e família : inclui aplicação de questionários DKQ2 e DQOL ○ Estabelecimento de metas : alteração do esquema de insulina e e glicémia a atingir. ✓ 3-6 consultas num período de 3-6 meses ✓ Conclusão do programa e passagem ao padrão de seguimento normal da MA. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 4 sessões de grupo ✓ Δt=2h/sessão <ul style="list-style-type: none"> ○ Tópicos: gestão da DM e vida diária de JA 	3-6 meses (apos transferência)	19,0±1,3	0 e 12 meses aos transferência <u>HbA1c</u> ↓ de 8,5±1,7 para 7,4±1,5 (n=72) <u>Complicações</u> ↓ do nº episódios de hipoglicemia (graves de 0,39 para 0,14 episódios/paciente/ano) <u>Presença nas consultas</u> ≤10% de perda de seguimento <u>Outros</u> Aumento no score DKQ2 (25±3 vs 29±4) ↑ da proporção de JA que executa ajustes na dose de insulina mediante glicemia capilar
Vanelli et al (57) (2004)	Informação aos jovens ≥18 A e seus pais sobre o processo de transição, durante as consultas de vigilância.	<p>Transferência para clínica de MA no mesmo hospital</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Consulta de Transição: equipa P +MA com revisão da HC e marcação da 1ª consulta na MA ✓ 1ª consulta na MA: presença da equipa pediátrica 	--	2,2±2,1 A	21,0±0,95	<p><u>HbA1c:</u> ↓</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pré-transição: 8,8±2,1% (n=73) • 12M após transferência: 7,6±1,1% (n=73)

Legenda. ↑: Aumento; ↓: Diminuição A: anos; CP: cuidados pediátricos; CAD: cetoacidose diabética; E: Endocrinologista (MA); P: Pediatra ; MF: Médico de família; MA: medicina de adultos; DM: Diabetes Mellitus; CJA: clínica de jovens adultos; CT: Clínica de transição PF: planeamento familiar HC: hidratos de carbono JÁ: jovens adultos

(1) O “Maestro” não é um profissional de saúde. Reúne, semestralmente, com a EEDCA e autoridades regionais de saúde envolvidas na educação da DM. Contacta com os jovens para auxiliar no acesso aos serviços, identificar barreiras individuais e remarcar consultas perdidas. (2) Composta por profissionais com treino em DM1: 3 pediatras com especialização em endocrinologia, 2 enfermeiras, 2 nutricionistas e 1 assistente social. (3) Dirigida a adolescentes de risco com história de fraco controlo metabólico, pertencente a minorias, emigrantes ou sem acesso a serviços especializados. Funciona um dia por semana, em horário noturno. (4) Grupo 1: n=164. Jovens mais velhos (19-25anos) que fizeram a transferência da EEDCA para MA (entre Janeiro de 1995 e Julho de 2002) antes da implementação do programa Maestro, posteriormente contactados e incluídos no programa. Na ausência de qualquer consulta nos últimos 12 meses, o “Maestro” referencia jovem para endocrinologista e centro de educação em DM. Grupo 2: n= 84. Jovens com 18 anos transferidos da EEDCA para MA (entre Agosto de 2002 e Agosto de 2004) com a assistência do programa Maestro. (5) Pediatra responsável pela coordenação com endocrinologista da MA. Acompanha o JA dos CP até fim do programa de transição (6) Grupo A: n=32. Jovens transferidos para MA (entre 1 de janeiro de 1994 e 31 de Dezembro de 1999) sem programa estruturado. Grupo B: n=30. Jovens transferidos para a MA (entre 1 de Janeiro de 2000 e 31 de Dezembro de 2004) através de um programa estruturado. (7) Equipa: diabetologista, enfermeiro especialista em DM, nutricionista e psicóloga clínica. (8) Responsável pela avaliação e consultor da equipa. Não participa nas sessões de transição (9) Formador qualificado em DM. (10) Equipa: coordenador, diabetologista, nutricionista (11) Equipa: 1 endocrinologista, 2 enfermeiras especialistas, 2 nutricionistas (12) Consultas com intervalo de 3-6 meses. Média de idades dos pacientes 2A inferior à da CJ

Capítulo 5. Programa de transição de cuidados em DM1

O programa de transição foi elaborado de acordo com as recomendações contidas no capítulo 3 e seguindo os modelos do National Diabetes Education Program (*), da “Transitions of Care Initiative”(**) e programa Got Transition(***)).

O programa inicia-se com a primeira abordagem à transição, pelos 12 anos, prosseguindo com a elaboração do plano de transição do adolescente pelos 14 anos, sendo a sua última fase a entrada na Clínica de Transição (CT) que culminará na transferência para um profissional de saúde de MA, a partir dos 18 anos e apenas quando jovem estiver preparado para a integração no serviço de adultos.

Segue-se o cronograma da transição e os conteúdos estratégicos da CT a serem implementados pelos profissionais de saúde. Uma checklist da transição, a ser utilizada pelos profissionais da equipa da CT e pelos cuidadores do adolescente, foi também elaborada.

5.1 Cronograma

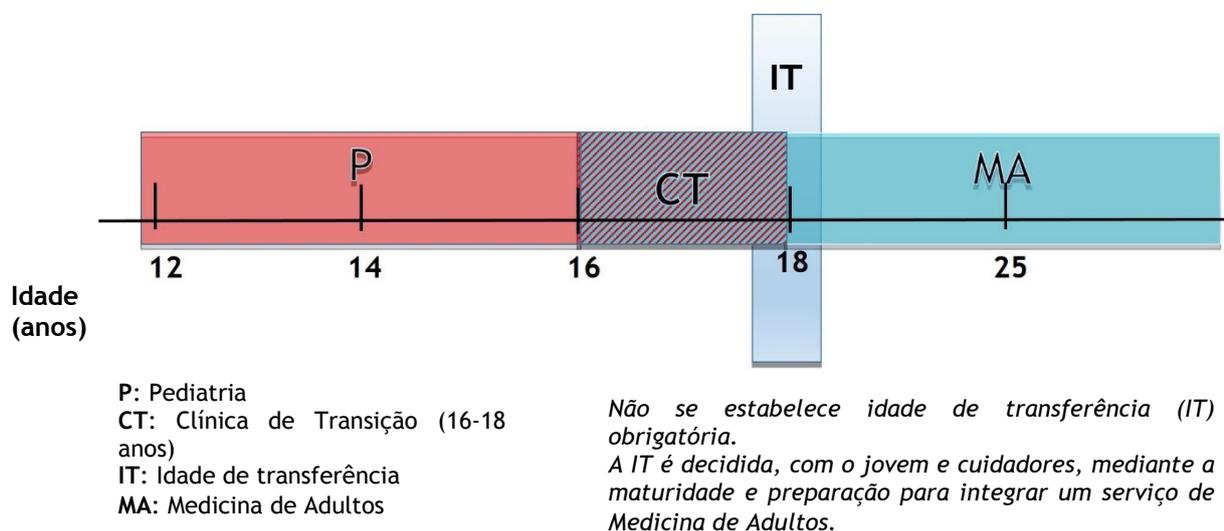


Figura 1 - Cronograma do programa de transição- Visão geral

(*)<http://ndep.nih.gov/transitions/PlanningChecklist.aspx>

(**) www.endocrinetransitions.org/type-1-diabetes/

(***) <http://www.gottransition.org/providers/leaving.cfm>

5.2 Clínica de Transição - Conteúdos para profissionais de saúde

Visão Geral

População-alvo. Jovens seguidos nas consultas de DM1 na Pediatria, com ≥ 16 anos, após discussão e consentimento do paciente e cuidadores.

Equipa. A CT deve ser constituída pelos seguintes profissionais:

- Pediatras especialistas em DM
- Diabetologista/Endocrinologista (do serviço de MA responsável pelas consultas de diabetologia de adulto do hospital)
- Enfermeiros pediátricos especialistas em DM
- Enfermeiros especialistas em DM
- Nutricionistas
- Psicólogos

Localização. Serviço de Pediatria

Acesso. O jovem pode aceder aos serviços e à equipa da CT a qualquer altura, independentemente das datas de consulta programada.

Coordenador de transição

- ❖ A função de coordenador de transição (C) deve ser assumida por um profissional de saúde que exerça funções na área da diabetologia/endocrinologia pediátrica. São as suas responsabilidades:
 - Criar a política de transição de cuidados a ser aplicada por todos os profissionais da CT
 - Garantir que os profissionais de saúde da CT recebem formação sobre transição de cuidados.
 - Identificar competências em DM a adquirir pelos jovens.
 - Coordenar a elaboração de formulários de transição padronizados e pacote de transferência
 - Apresentar a CT aos jovens e cuidadores.
 - Criar a base de dados de jovens em transição, zelando pela sua atualização (durante a transição e após a transferência) com o objetivo de monitorizar o progresso da transição de cuidados em jovens (dos 12 aos 25 anos).
 - Manter contacto telefónico, entre consultas, com os jovens. Contacto para remarcação após não comparência a consultas na CT
 - Criar lista atualizada com contactos de clínicos de MA especialistas em DM, a disponibilizar aos jovens em transição.

- Agendar reuniões da CT.
- Estabelecer contacto com profissional de saúde de MA dos jovens pós-transferência (avaliar adaptação do jovem à MA, controlo metabólico, assiduidade nas consultas).
- Avaliar eficácia do processo de transição (questionários ao jovem e família após a transferência).
- Promover a integração do feedback dos jovens (durante grupos de discussão e pós-transferência) no programa de transição de cuidados.

Estrutura das consultas

Δt.

- Periodicidade: trimestral
- N° mínimo de consultas/jovem na CT: 4

Intervenientes.

- Presença conjunta do pediatra e diabetologista/endocrinologista
- Psicólogo(a) pode estar presente durante a consulta, se o jovem o desejar
- O apoio psicológico, nutricional ou de enfermagem deve estar sempre disponível, perante solicitação do jovem.

Conteúdo.

- Consulta em 2 fases: consulta com o jovem sozinho, com entrada dos cuidadores na fase final da consulta.
- A consulta é mediada pelos profissionais de Pediatria e Medicina de Adultos, conjuntamente. A prescrição e plano são responsabilidade do Pediatra, excetuando a última consulta da CT (em que essa função é exercida pelo médico da Medicina de Adultos)
- Discussão de:
 - Diferenças entre Medicina de Adultos e Pediatria.
 - Competências de autocuidado
 - Transferência de responsabilidades dos cuidadores para os jovens
 - Serviço/ Profissional de Medicina de Adultos escolhido para a transferência.
- Avaliação HEADSS
- Avaliação periódica da preparação para a transição: *Transition Readiness Assessment Questionnaire* (TRAQ)

Utilização de *checklists* e instrumentos de avaliação

- Checklist de transição (ver anexo 1)
- Avaliação de competências em DM1
- TRAQ

Atividades a organizar no âmbito da CT

- ❖ Grupos de discussão informal para jovens em transição, orientados por psicólogo(a) da equipa
 - As sugestões dos jovens devem ser integradas no desenho do programa de transição.
- ❖ Encontros de cuidadores de jovens em transição com membros da equipa da CT: aprendizagem sobre serviços de transição, transferência de responsabilidades na transição.
- ❖ Sessões de reeducação em DM1: coordenação pela equipa de enfermagem (pediátrica e de MA), com participação do(a) nutricionista e psicólogo(a)
 - Conceitos gerais sobre DM1
 - Objetivos de controlo glicémico
 - Tratamento: insulino terapia, alimentação, exercício físico
 - Tratamento e prevenção da hipoglicemia
 - Tratamento e prevenção da hiperglicemia
 - Complicações crónicas e prevenção
 - Intercorrências: dias de doença, viagens, saídas nocturnas
 - Planeamento familiar e contraceção. Prevenção de IST
 - Consumo de drogas: prevenção e efeitos do consumo/abuso
 - Aspectos psicossociais
- ❖ Fins de semana “fora da caixa”(aprendizagem com os pares) com abordagem de:
 - Alimentação: aquisição de alimentos, planeamento de refeições
 - Controlo da DM: automonitorização da glicémia, contagem de hidratos de carbono, insulino terapia
 - Atividades desportivas
 - Educação terapêutica em grupo: saídas noturnas, sexualidade, DM e adolescência
- ❖ *Meet & Greet: A tua nova equipa.* Encontro com a equipa de Medicina de Adultos dos jovens que efetuem transferência nos próximos 6 meses.
 - Jovens deslocam-se, juntamente com um elemento da equipa da CT à sua escolha, ao serviço de Medicina de Adultos escolhido para a transferência
 - Objetivo: conhecer instalações equipa, marcar primeira consulta.

Reuniões

- ❖ Reunir, periodicamente, a equipa da CT com discussão multidisciplinar dos jovens em seguimento.

- ❖ Reunir, periodicamente, a equipa de CT com serviço de MA que receberá os jovens (CJA, Endocrinologia, Medicina Interna)
- ❖ Reunião pré e pós transferência com equipa de saúde escolhida pelos jovens

Sistemas de informação

- ❖ A ficha clínica do jovem na CT deve ser acessível e editável por todos os membros da equipa da CT, promovendo a partilha de informação.
- ❖ O Médico de Família(MF) do jovem deve ser informado da evolução clínica do jovem e do seu estágio de transição:
 - Após cada consulta na CT, deve ser fornecida ao jovem informação para o seu MF.
 - Após a última consulta da CT:
 - na informação deve constar o serviço pós-transferência escolhido pelo jovem
 - no caso de ser expectável um intervalo de tempo prolongado até à primeira consulta na Medicina de Adultos, o MF deve ser notificado para colaborar na renovação de medicação crónica e acompanhamento médico.
- ❖ Criação de base de dados de jovens em transição (inclui jovens entre os 12-25 anos)
- ❖ Utilização de instrumentos de avaliação da preparação para transição: TRAQ
- ❖ Desenvolvimento de formulários de transição padronizados:
 - Ficha clínica do jovem em transição
 - Avaliação de competências em DM1
 - Checklist de transição (ver anexo 1)
- ❖ Desenvolvimento de pacote de transferência padronizado:
 - Carta de acompanhamento para clínico de Medicina de Adultos.
 - TRAQ (registo de todas as avaliações)
 - Avaliação de competências em DM1 (registo de todas as avaliações)
 - Resumo da história clínica (ver anexo 2)

Recursos adicionais sobre transição de cuidados em DM1:

<http://sweet.org.au/>

<http://ndep.nih.gov/transitions/ResourcesList.aspx>

<https://www.endocrine.org/education-and-practice-management/quality-improvement-resources/clinical-practice-resources/transition-of-care>

<http://www.apdp.pt/index.php/a-minha-apdp/social-e-associativo/campos-de-ferias/16-campo-de-ferias-da-apdp>

Capítulo 6. Conclusões finais

O processo de transição de cuidados revela-se mais impactante que a sua aparente fugacidade etimológica. Os profissionais de saúde devem eles próprios transitar do seu *ethos* e práticas de comunidade hermeticamente herdadas para construir uma ponte que torne a passagem do cuidado pediátrico para a Medicina de Adultos uma travessia cooperante e com atenuados contrastes. As abordagens da equipa pediátrica, com uma maior ênfase na família, e da equipa de medicina de adultos, com ênfase na autonomia do indivíduo, são necessárias para o desenvolvimento do adolescente e não devem ser encaradas como rivais. Com a transição de cuidados, o jovem assume a gestão de uma doença de é que é agora porta-voz e advogado único, findas as procurações em pleurais conselheiros que o regeram na pediatria.

A adolescência permanece como um período particularmente difícil no que concerne ao suporte da pessoa com DM1. Quando a transição de adolescentes com DM1 para a MA é gerida eficazmente, tem a capacidade de resultar num jovem autossuficiente e preparado para um estilo de vida independente.

A revisão efetuada sugere que, embora existam recomendações clínicas para o processo de transição em jovens com DM1, são limitadas as práticas baseadas em evidência publicadas. Os programas de transição presentes na literatura representam iniciativas de cada serviço e não protocolos estruturados das autoridades locais ou regionais de saúde. Poucos estudos avaliaram, de forma sistemática, a eficácia dos programas de transição implementados.

Os programas de transição analisados nesta dissertação evidenciaram estratégias díspares, baseadas nas recomendações emanadas das diversas Academias e Sociedades Médicas Internacionais, não permitindo comparação direta entre eles e limitando as conclusões que podem ser retiradas. No entanto, todos incluem avaliação sistemática registando melhorias no controlo metabólico ou na taxa de presença nas consultas de MA, bem como diminuição da taxa de complicações agudas. No estudo com avaliação qualitativa (58), os jovens manifestaram satisfação com o programa de transição. No estudo de Vidal (56) foi também registado um incremento na capacidade de autogestão e conhecimento de DM1.

O programa de transição proposto é o culminar da pesquisa desta dissertação; baseia-se no Estado da Arte e pretende-se que seja a primeira pedra na edificação de protocolos de transição de DM1 em Portugal. Embora fosse ideal a realização conjunta de CT e CJA é necessário reconhecer as contingências do sistema centralizado de cuidados pediátricos aos jovens com DM1. Desta forma, aquando a transição para a MA, os jovens alteram também, frequentemente, a sua instituição prestadora de cuidados, seja pela maior proximidade à residência ou por alteração da residência habitual em função da vida académica ou

profissional. O programa apresenta portanto uma transição coordenada pela P e MA, materializada na criação de uma Clínica de Transição que permita ao jovem familiarizar-se com a abordagem da MA, independentemente da sua escolha de profissional de saúde após a transferência. A IT não é normativa, garantindo que a transição não ocorre até que o jovem se encontre preparado para a concretizar. O envolvimento do Médico de Família é também uma pedra basilar no processo e no intercâmbio de conhecimentos em prol do bem-estar do jovem.

Esta dissertação é, segundo a pesquisa efetuada, a primeira em Portugal a reunir as recomendações para transição de cuidados em jovens com DM1 e a elaborar um programa de transição concreto. Em Portugal não existem quaisquer normas ou documentos de suporte ao cuidado transicional destes jovens e, num estudo recente (88) conduzido em 5 unidades de pediatria hospitalares portuguesas, identificou-se heterogeneidade nos cuidados de transição prestados.

Em suma, torna-se evidente a importância da transição dos cuidados pediátricos para MA nos jovens com uma doença crónica como a DM1. Normas e recomendações para a transição existem mas assumem características de prescrição geral, em lugar de um desejável guia de tratamento, mais operacional e direcionado à implementação nas unidades de cuidados. A elaboração destas boas práticas deve visar a construção de um percurso de transição único, simples e claro como corolário dos cuidados pediátricos.

6.1 Perspetivas futuras

Com esta investigação pretendeu-se que a revisão sobre o tema da transição de cuidados não fosse um produto estanque mas sim tivesse importância e aplicabilidade em prol da melhoria da qualidade dos serviços prestados aos jovens com DM1.

Com o aumento da incidência e da otimização do tratamento de doenças crónicas como a DM1, um número crescente de jovens vão efetuar a transição para a MA rumo a uma vida autónoma como gestores da sua doença. A transição é, sem dúvida, um caminho que, como todos os outros, se faz caminhando. Os serviços de saúde devem calcorrear, lado a lado, com os jovens, possibilitando que atinjam todo o seu potencial de saúde e de realização pessoal, capazes de pleitear pela sua Saúde, em prol do indivíduo, da sociedade e da sustentabilidade do Sistema Nacional de Saúde.

A transição deve transitar ela própria do âmbito académico e congressista para a prática diária dos pediatras e diabetologistas, deve transitar de conceito a prática, da redoma do jargão médico à mesa redonda com os jovens e familiares, de performance solitária a coreografia de grupo.

7. Referências bibliográficas

- (1) The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*. 2002;25(90001):S5-20.
- (2) Longo D, Kasper D, Hauser S, Jameson J, Loscalzo J. *Harrison's Principles of Internal Medicine*. 18th ed. United States of America: McGraw-Hill; 2011. Chapter 344, Diabetes Mellitus; p. 5864-95.
- (3) Observatório Nacional da Diabetes. *Diabetes: Factos e Números 2014 - Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes*. Lisboa: Observatório Nacional da Diabetes; 2014.
- (4) Patterson CC, Dahlquist GG, Gyürüs E, Green A, Soltész G. Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. *Lancet*. 2009; 373(9680):2027-33.
- (5) Masharani U, German M. *Greenspan's Basic & Clinical Endocrinology*. 8th ed. San Francisco: McGraw-Hill; 2007. Chapter 18, Pancreatic Hormones & Diabetes Mellitus; p.661-743.
- (6) Direção Geral da Saúde. Norma nº 002/2011 - Diagnóstico e Classificação da Diabetes Mellitus. Lisboa: Direção Geral da Saúde; 2011.
- (7) National Institute for Health and Care Excellence. *NICE Clinical Guideline 15: Type 1 diabetes Diagnosis and management of type 1 diabetes in children, young people and adults*. UK: National Institute for Health and Care Excellence; 2014.
- (8) Hood KK, Beavers DP, Yi-Frazier J, Bell R, Dabelea D, McKeown RE, Lawrence JM. Psychosocial Burden and Glycemic Control During the First 6 Years of Diabetes: Results From the SEARCH for Diabetes in Youth Study. *J Adolesc Heal*. 2014;55(4):498-504.
- (9) Duarte R, Góis C. *Diabetologia Clínica*. 3ª edição. Lisboa: Lidel; 2002. Capítulo 18, Diabetes na Adolescência; p.243-250.
- (10) Lyons SK, Libman IM, Sperling MA. Clinical review: Diabetes in the adolescent: transitional issues. *J Clin Endocrinol Metab*. 2013; 98(12):4639-45.
- (11) Guo J, Whittemore R, He G-P. The relationship between diabetes self-management and metabolic control in youth with type 1 diabetes: an integrative review. *J Adv Nurs*. 2011;67(11):2294-310.

- (12) Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, Plotnick L, Kaufman F, Laffel L, Deeb L, Grey M, Anderson B, Holzmeister LA, Clark N. Care of children and adolescents with type 1 diabetes: a statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2005;28(1):186-212.
- (13) International Diabetes Federation. *Global IDF/ISPAD Guidelines for Diabetes in Childhood and Adolescence*. Brussels: International Diabetes Federation;2011.
- (14) Petitti DB, Klingensmith GJ, Bell RA, Andrews JS, Dabelea D, Imperatore G, Marcovina S, Pihoker C, Standiford D, Waitzfelder B, Mayer-Davis, E. Glycemic control in youth with diabetes: the SEARCH for diabetes in Youth Study. *J Pediatr*. 2009;155(5):668-672.e3.
- (15) Neylon OM, O'Connell MA, Skinner TC, Cameron FJ. Demographic and personal factors associated with metabolic control and self-care in youth with type 1 diabetes: a systematic review. *Diabetes Metab Res Rev*. 2013;29(4):257-72.
- (16) King PS, Berg CA, Butner J, Drew LM, Foster C, Donaldson D, Murray M, Swinyard M, Wiebe DJ. Longitudinal trajectories of metabolic control across adolescence: associations with parental involvement, adolescents' psychosocial maturity, and health care utilization. *J Adolesc Health*. 2012;50(5):491-6.
- (17) Helgeson VS, Lopez LC, Kamarck T. Peer relationships and diabetes: retrospective and ecological momentary assessment approaches. *Health Psychol*. 2009;28(3):273-82.
- (18) Almeida V, Matos AP. A Diabetes na Adolescência. Um estudo biopsicossocial. *Rev Int Psicol Clínica y la Salud*. 2003;3(1):61-76.
- (19) Por J, Golberg B, Lennox V, Burr P, Barrow J, Dennard L. Transition of care: health care professionals' view. *J Nurs Manag* . 2004;12(5):354-61.
- (20) Nunes P, Sasseti L. Transferência ou transição? A passagem da pediatria para a medicina de adultos. *Saúde Infant*. 2010;32(3):121-4.
- (21) While A, Forbes A, Ullman R, Lewis S, Mathes L, Griffiths P. Good practices that address continuity during transition from child to adult care: synthesis of the evidence. *Child Care Health Dev*. 2004;30(5):439-52.
- (22) Coutinho R, Pereira E, Moleiro P. Transição para a medicina do adulto - a visão da pediatria. Artigo apresentado no: I Congreso Virtual Salud y Desarrollo de Adolescentes y Jóvenes- Confederación de Adolescencia y Juventud de Iberoamérica y el Caribe ; 2012.

(23) Canadian Paediatric Society. Transition to adult care for youth with special health care needs. *Paediatr Child Heal*. 2007;12(9):785-8.

(24) American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults With Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 2002;110(Supplement_3):1304-6.

(25) Kennedy A, Sloman F, Douglass JA, Sawyer SM. Young people with chronic illness: the approach to transition. *Intern Med J*. 2007;37(8):555-60.

(26) Peters A, Laffel L, The American Diabetes Association Transitions Working Group. Diabetes care for emerging adults: recommendations for transition from pediatric to adult diabetes care systems. *Diabetes Care*. 2011;34(11):2477-85.

(27) Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: Position Paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Heal*. 2003;33(4):309-11.

(28) Garvey KC, Markowitz JT, Laffel LMB. Transition to adult care for youth with type 1 diabetes. *Curr Diab Rep*. 2012;12(5):533-41.

(29) Reiss J, Gibson R. Health care transition: destinations unknown. *Pediatrics*. 2002;110(6):1307-14.

(30) Wedgwood N, Llewellyn G, Honey A, Schneider J. The Transition of Adolescents with Chronic Health Conditions from Paediatric to Adult Services-Literature Overview [Internet]. The ARACY Collaboration;2008, Fev, 20. Disponível em: http://www.aracy.org.au/publicationDocuments/TOP_The_Transition_of_Adolescents_with_Chronic_Health_Conditions_from_Paediatric_to_Adult_Services_2008.pdf

(31) Collis F, Finger E, Okerstrom E, Owens K. Review of Transition of Young Adults Clinics-Final Report Attachment 6: Literature Review [Internet]. Melbourne: Ipsos-Eureka; 2008,Out,28. Disponível em: <http://health.vic.gov.au/subacute/literature-review.pdf>

(32) Rapley P, Davidson PM. Enough of the problem: a review of time for health care transition solutions for young adults with a chronic illness. *J Clin Nurs*. 2010;19(3-4):313-23.

(33) Rica I, Ferrer-Garcia JC, Barrio R, Gila AL, Fornos JA. Transición del paciente con diabetes tipo 1 desde la Unidad de Diabetes pediátrica a la Unidad de Diabetes de adultos. *Av en Diabetol*. 2014;30(3):80-6.

- (34) British Diabetic Association. Care recommendation: Transition from paediatric to adult services. London: British Diabetic Association; 2008.
- (35) Lyons SK, Becker DJ, Helgeson VS. Transfer from pediatric to adult health care: effects on diabetes outcomes. *Pediatr Diabetes*. 2014;15(1):10-7.
- (36) Spaic T, Mahon JL, Hramiak I, Byers N, Evans K, Robinson T, Lawson ML, Malcolm J, Goldbloom EB, Clarson CL. Multicentre randomized controlled trial of structured transition on diabetes care management compared to standard diabetes care in adolescents and young adults with type 1 diabetes (Transition Trial). *BMC Pediatr*. 2013; 13:163.
- (37) Nakhla M, Daneman D, To T, Paradis G, Guttmann A. Transition to adult care for youths with diabetes mellitus: findings from a Universal Health Care System. *Pediatrics*. 2009;124(6):e1134-41.
- (38) Laing SP, Swerdlow AJ, Slater SD, Botha JL, Burden AC, Waugh NR, Smith AWM, Hill RD, Bingley PJ, Patterson CC, Qiao Z, Keen H. The British Diabetic Association Cohort Study, I: all-cause mortality in patients with insulin-treated diabetes mellitus. *Diabet Med*. 1999;16(6):459-65.
- (39) Lotstein DS, Seid M, Klingensmith G, Case D, Lawrence JM, Pihoker C, Dabelea D, Mayer-Davis EJ, Gilliam LK, Corathers S, Imperatore G, Dolan L, Anderson A, Bell RA, Waitzfelder B. Transition from pediatric to adult care for youth diagnosed with type 1 diabetes in adolescence. *Pediatrics*. 2013;131(4):e1062-70.
- (40) Sparud-Lundin C, Ohrn I, Danielson E, Forsander G. Glycaemic control and diabetes care utilization in young adults with Type 1 diabetes. *Diabet Med*. 2008;25(8):968-73.
- (41) Lane JT, Ferguson A, Hall J, McElligott M, Miller M, Lane PH, Pfeffer E. Glycemic control over 3 years in a young adult clinic for patients with type 1 diabetes. *Diabetes Res Clin Pract*. 2007;78(3):385-91.
- (42) Holmes-Walker DJ, Llewellyn AC, Farrell K. A transition care programme which improves diabetes control and reduces hospital admission rates in young adults with Type 1 diabetes aged 15-25 years. *Diabet Med*. 2007;24(7):764-9.
- (43) Logan J, Peralta E, Brown K, Moffett M, Advani A, Leech N. Smoothing the transition from paediatric to adult services in type 1 diabetes. *J Diabetes Nurs*. 2008;12(9):328-38.
- (44) Van Walleggem N, MacDonald CA, Dean HJ. Building connections for young adults with type 1 diabetes mellitus in Manitoba: feasibility and acceptability of a transition initiative. *Chronic Dis Can*. 2006;27(3):130-4.

- (45) Neu A, Losch-Binder M, Eehalt S, Schweizer R, Hub R, Serra E. Follow-up of Adolescents with Diabetes after Transition from Paediatric to Adult Care: Results of a 10-year Prospective Study. *Exp Clin Endocrinol Diabetes*. 2010;118(6):353-5.
- (46) Orr DP, Fineberg NS, Gray DL. Glycemic control and transfer of health care among adolescents with insulin dependent diabetes mellitus. *J Adolesc Heal*. 1996;18(1):44-7.
- (47) Cadario F, Prodam F, Bellone S, Trada M, Binotti M, Trada M, Allochis G, Baldelli R, Esposito S, Bona G, Aimaretti G. Transition process of patients with type 1 diabetes (T1DM) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2009;71(3):346-50.
- (48) Owen P, Beskine D. Factors affecting transition of young people with diabetes. *Pediatr Nurs*. 2005;20(7):33-9.
- (49) Dovey-Pearce G, Hurrell R, May C, Walker C, Doherty Y. Young adults' (16-25 years) suggestions for providing developmentally appropriate diabetes services: a qualitative study. *Health Soc Care Community*. 2005;13(5):409-19.
- (50) De Beaufort C, Jarosz-Chobot P, Frank M, Frank M, de Bart J, Deja G. Transition from pediatric to adult diabetes care: smooth or slippery? *Pediatr Diabetes*. 2010;11(1):24-7.
- (51) Helgeson VS, Reynolds KA, Snyder PR, Palladino DK, Becker DJ, Siminerio L, Escobar O. Characterizing the transition from paediatric to adult care among emerging adults with Type 1 diabetes. *Diabet Med*. 2013;30(5):610-5.
- (52) Lundin CS, Danielson E, Ohrn I. Handling the transition of adolescents with diabetes: participant observations and interviews with care providers in paediatric and adult diabetes outpatient clinics. *Int J Integr Care*. 2007;7(February):e05.
- (53) Van Wallegghem N, MacDonald CA, Dean HJ. Transition of care for young adults with type 1 and 2 diabetes. *Pediatr Ann*. 2012;41(5):e16-20.
- (54) Kipps S, Bahu T, Ong K, Ackland FM, Brown RS, Fox CT, Griffin NK, Knight AH, Mann NP, Neil HAW, Simpson H, Edge JA, Dunger DB. Current methods of transfer of young people with Type 1 diabetes to adult services. *Diabet Med*. 2002;19(8):649-54.
- (55) Busse FP, Hiermann P, Galler A, Stumvoll M, Wiessner T, Kiess W, Kapellen TM. Evaluation of patients' opinion and metabolic control after transfer of young adults with type 1 diabetes from a pediatric diabetes clinic to adult care. *Horm Res*. 2007; 67(3):132-8.

(56) Vidal M, Jansa M, Anguita C, Torres M, Giménez M, Esmatjes E, Levy I, Conget I. Impact of a special therapeutic education programme in patients transferred from a paediatric to an adult diabetes unit. *Eur Diabetes Nurs.* 2004;1(1):23-7.

(57) Vanelli M, Caronna S, Adinolfi B, Chiari G, Gugliotta M, Arsenio L. Effectiveness of an uninterrupted procedure to transfer adolescents with Type 1 diabetes from the Paediatric to the Adult Clinic held in the same hospital: Eight-year experience with the Parma protocol. *Diabetes Nutr Metab.* 2004;17(5):304-8.

(58) Price CS, Corbett S, Lewis-Barned N, Morgan J, Oliver LE, Dovey-Pearce G. Implementing a transition pathway in diabetes: a qualitative study of the experiences and suggestions of young people with diabetes. *Child Care Health Dev.* 2011;37(6):852-60.

(59) Gosden C, Edge JA, Holt RIG, James J, Turner B, Winocour P, Walton C, Nagi D, Williams R, Matyka K. The fifth UK paediatric diabetes services survey: meeting guidelines and recommendations? *Arch Dis Child.* 2010;95(10):837-40.

(60) Allen D, Cohen D, Robling M, Hood K, Atwell C, Lane C, Gregory J, Lowe S L, Channos S, Gillespie D, Groves S, Harvey J. The transition from paediatric to adult diabetes services: what works, for whom and in what circumstances? Final report. NIHR Service Delivery and Organisation programme; 2010.

(61) Lewis K. All Grown Up: Moving From Pediatric to Adult Diabetes Care. *Am J Med Sci.* 2013;345(4):278-83.

(62) 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;30(10):2441-6.

(63) McGill M. How do we organize smooth, effective transfer from paediatric to adult diabetes care? *Horm Res.* 2002;57 (suppl 1):66-8.

(64) Pacaud D, Yale J-F. Exploring a black hole: Transition from paediatric to adult care services for youth with diabetes. *Paediatr Child Health.* 2005;10(1):31-4.

(65) Beskine D, Owen P. Review of transitional care for young people with diabetes. *J Diabetes Nurs.* 2008;12(1):34-8.

(66) Warne J, Lowes, L. Designed for the Management of Type 1 Diabetes in Children and Young People in Wales: Consensus Guidelines - Standards 5 & 6 Diabetes National Service Framework. Welsh Assembly Government; 2007.

(67)DH Diabetes Policy Team. Making Every Young Person with Diabetes Matter: Report of the Children and Young People with Diabetes Working Group. NHS Department of Health;2007.

(68) Endocrine Society. Health Care Transition: Recommended Approach to Planning For Pediatric Practices [Internet]. 2014[atualizado a 2014/03/12, acessado a 2014/10/20]. Disponível em: https://www.endocrine.org/-/media/endosociety/Files/Education/PracticeManagement/Type1UpdatedMarch122014/Health_Care_Transition.pdf

(69) Got TransitionTM/Center for Health Care Transition Improvement. Six Core Elements of Health Care Transition 2.0 [Internet]. 2014. [acessado em 2014/10/20]. Disponível em: <http://www.gottransition.org/resourceGet.cfm?id=206>

(70) Cameron FJ, Amin R, de Beaufort C, Codner E, Acerini CL. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines - 2014: Diabetes in adolescence. *Pediatr Diabetes*. 2014;15(Suppl 2):245-56.

(71) Endocrine Society. A Recommended Approach to the Adolescent Transitioning to your Adult Practice [Internet]. 2014[atualizado a 2014/03/12, acessado a 2014/10/20]. Disponível em: https://www.endocrine.org/-/media/endosociety/Files/Education/PracticeManagement/Type1UpdatedMarch122014/Recommended_Approach.pdf

(72) DH Partnerships for Children Families and Maternity/CNO Directorate. Transition: Moving on Well. Department of Health; 2008, Fev.

(73) Greene S, Greene A. Changing from the paediatric to the adult service: guidance on the transition of care. *Pract Diabetes Int*. 2005;22(2):41-5.

(74) NHS Diabetes. Diabetes transition:Assessment of current best practice and development of a future work programme to improve transition processes for young people with diabetes. NHS Diabetes;2012.

(75) Bowen ME, Henske JA, Potter A. Health Care Transition in Adolescents and Young Adults With Diabetes. *Clin Diabetes*. 2010;28(3):99-106.

(76) Chiang JL, Kirkman MS, Laffel LMB, Peters AL. Type 1 Diabetes Through the Life Span: A Position Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2014;37(7):2034-54.

(77) Cuttell K, Hilton D, Drew J. Preparation for transition to adult diabetes services. *Paediatr Nurs*. 2005;17(2):28-31.

(78) Mulvaney SA, Rothman RL, Wallston KA, Lybarger C, Dietrich MS. An internet-based program to improve self-management in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2010;33(3):602-4.

(79) Markowitz JT, Laffel LMB. Short Report: Education and Psychological Aspects Transitions in care: support group for young adults with Type 1 diabetes. *Diabet Med*. 2012;29(4):522-5.

(80) Howells L, Wilson AC, Skinner TC, Newton R, Morris AD, Greene SA. A randomized control trial of the effect of negotiated telephone support on glycaemic control in young people with Type 1 diabetes. *Diabet Med*. 2002;19(8):643-8.

(81) Sawicki GS, Lukens-Bull K, Yin X, Demars N, Huang I-C, Livingood W, Reiss J, Wood D. Measuring the transition readiness of youth with special healthcare needs: validation of the TRAQ--Transition Readiness Assessment Questionnaire. *J Pediatr Psychol*. 2011;36(2):160-71.

(82) Zhang L, Ho J, Kennedy S. A systematic review of the psychometric properties of transition readiness assessment tools in adolescents with chronic disease. *BMC Pediatr*. 2014;14(4):1-10.

(83) Gleeson H, McCartney S, Lidstone V. "Everybody's business": transition and the role of adult physicians. *Clin Med (Northfield Il)*. 2012;12(6):561-6.

(84) Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Arch Dis Child*. 2011;96(6):548-53.

(85) Perry L, Lowe JM, Steinbeck KS, Dunbabin JS. Services doing the best they can: service experiences of young adults with type 1 diabetes mellitus in rural Australia. *J Clin Nurs*. 2012;21(13-14):1955-63.

(86) Lugasi T, Achille M, Stevenson M. Patients' perspective on factors that facilitate transition from child-centered to adult-centered health care: a theory integrated metasummary of quantitative and qualitative studies. *J Adolesc Heal*. 2011;48(5):429-40.

(87) Van Walleghem N, Macdonald CA, Dean HJ. Evaluation of a systems navigator model for transition from pediatric to adult care for young adults with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2008;31(8):1529-30.

(88) Martins C. Transição dos cuidados médicos pediátricos para a medicina de adultos [Tese de mestrado]. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2012 [acedido a 29/12/2014]. Disponível em http://sigarra.up.pt/icbas/en/PUBLS_PESQUISA.FORMVIEW?p_id=93172

Anexos

Anexo 1 - Checklist de transição

Esta checklist tem como objetivo auxiliar o profissional de saúde, o jovem e os seus cuidadores a discutir e planear a transferência dos cuidados pediátricos para a MA. Segue uma ordem cronológica com os pontos essenciais do programa de transição.

1ª consulta na CT (Data_____):

- I. Abordar o conceito de transição e a transferência para a MA no final da CT
- II. Promover a partilha de responsabilidades entre o jovem e a família/cuidadores:
 - Marcação de consultas
 - Pedido de prescrições médicas
 - Contacto com a equipa de saúde no caso de dúvidas ou problemas
 - Conhecer subsistema de saúde/seguro de saúde
 - Ter em sua posse o cartão do subsistema de saúde/seguro de saúde.
 - Analisar os valores da automonitorização glicémica com membros da equipa, entre as consultas agendadas.
- III. Com o jovem sozinho discutir:
 - Atividade sexual e sexo seguro.
 - Efeitos de tabaco, drogas e álcool em jovens com diabetes
 - Efeitos da depressão e ansiedade na diabetes e seu controlo
 - Temas de transição para a idade adulta que jovem quer ver discutidos ao longo do programa
 - Aprendizagens sobre autocontrolo da DM1 e utilização de cuidados de saúde que o jovem considera prioritárias.
 - Aplicar abordagem HEADDS
 - Aplicar TRAQ e discutir resultados
- IV. Agendar sessões de reeducação com a equipa de enfermagem
- V. Disponibilizar contactos telefónico e eletrónico da CT

2ª consulta na CT (Data_____):

- I. Discutir cobertura de saúde do jovem com os cuidadores:
 - Avaliar o sistema de saúde/seguro de saúde atual e os planos para a cobertura de saúde após os 18 anos.
 - Considerar a colaboração de assistente social
- II. Investigar antecedentes familiares de doença do jovem para posterior envio ao profissional de Medicina de Adultos.

- III. Rever estado de saúde: controlo metabólico, despiste de retinopatia, nefropatia e neuropatia diabéticas, saúde oral, pressão arterial e perfil lipídico.
- IV. Avaliar competências em DM1
- V. Obter feedback das sessões de reeducação
- VI. Com o jovem sozinho discutir:
 - Atividade sexual e sexo seguro.
 - Consumo de álcool, drogas, tabaco
 - Questões de independência, instabilidade emocional, depressão e como procurar ajuda/auxílio.

3ª consulta na CT (Data _____):

- I. Rever tópicos anteriores
- II. Informar sobre diferenças entre os sistemas de cuidado pediátricos e de adultos e o que esperar da primeira consulta na MA. Fornecer informação escrita.
 - Responsabilidades do paciente
 - Confidencialidade (jovem como maior de idade é responsável pela tomada de decisões que envolvem a sua saúde, tem de autorizar a presença dos pais e divulgação de resultados de exame)
- III. Aplicar TRAQ e discutir resultados e evolução.
- IV. Discutir serviço de Medicina de Adultos para transferência.
 - Consultas de diabetologia do hospital (Endocrinologia/Medicina Interna)
 - Divulgar lista dos contactos de clínicos de Medicina de Adultos especialistas em DM externos ao hospital

Consultas seguintes (Data _____):

- I. Rever tópicos de sistema de saúde, responsabilidade pelo autocuidado e fornecer links para recursos online.
- II. Obter consentimento para transferência do processo clínico do jovem da pediatria para a equipa de saúde escolhida da MA
- III. Rever conhecimentos de DM1 e autocuidado:
 - Insulinoterapia
 - Monitorização da glicémia
 - Importância da manutenção de níveis ótimos de HbA1c, pressão arterial, perfil lipídico)
 - Planeamento de refeições, contagem de Hidratos de carbono
 - Necessidade de rastreios regulares para complicações crónicas da DM
 - Prática regular de exercício físico e os efeitos na glicémia.

- Prevenção e tratamento de descompensações: hipoglicemia, hiperglicemia e dias doentes
 - Necessidade de ter identificação de portador de DM1
 - Cuidados com os pés.
 - Higiene oral
 - Imunização
 - Contraceção
- IV. Com o jovem sozinho discutir: :
- Atividade sexual e sexo seguro.
 - Rastreio e prevenção de cancro cervical e IST
 - Comportamentos de risco (consumo de tabaco, álcool, drogas)
- V. Aplicar TRAQ e discutir resultados e evolução
- VI. Avaliar competências em DM1

5ª consulta na CT (Data_____):

- I. Discutir planos para o futuro (formação académica e profissional)
- II. Agendar encontro com equipa da Medicina de Adultos (*Meet&Greet*)
- III. Elaboração do resumo da história clínica (anexo 2), com colaboração do jovem e cuidadores.

Última consulta na CT (Data_____):

Consulta com jovem a solo

- I. Abordar o encontro com a equipa da Medicina de Adultos: opinião do jovem, aspetos positivos e negativos, sugestões.
- II. Disponibilizar-se a responder a questões.
- III. Entregar pacote de transferência
 - Carta de acompanhamento para clínico de MA
 - Avaliação final TRAQ
 - Avaliação final de competências em DM
 - Resumo da História Clínica
- IV. Informar sobre data prevista da primeira consulta na MA
- V. Prescrever medicação em receita tripla e assegurar ao jovem que pode recorrer, a qualquer momento, à CT ou ao seu médico de família.
- VI. Informar que será contactado pelo Coordenador de Transição após a transferência para a MA

Anexo 2 - Resumo da História Clínica para a nova equipa assistencial

O formulário deve ser preenchido e assinado pelo pediatra e paciente. O paciente e a sua família devem rever o formulário após preenchimento e entregar à nova equipa/clínico de Medicina de Adultos.

Nome do paciente: _____

Data de nascimento: ___/___/_____

Data de diagnóstico da DM1: ___/___/_____

Autoanticorpos:

- | | | | |
|-----------------------------------|-------------|-------------|-------------------|
| ▪ <i>Anti-ICA</i> | Positivo___ | Negativo___ | Não pesquisado___ |
| ▪ <i>Anti-insulina</i> | Positivo___ | Negativo___ | Não pesquisado___ |
| ▪ <i>Anti- tirosina fosfatase</i> | Positivo___ | Negativo___ | Não pesquisado___ |
| ▪ <i>Anti-GAD</i> | Positivo___ | Negativo___ | Não pesquisado___ |
| ▪ <i>Anti-ZnT8</i> | Positivo___ | Negativo___ | Não pesquisado___ |

Lista de problemas (e data de início)

Insulinoterapia

Completar para paciente em uso de bomba infusora de insulina:

Marca e Modelo	
Data de aquisição:	

Insulina _____	Basal: ___ U Bolus: ___ U Predefinido: ___ OU Razão Insulina/Hidratos de Carbono: ___ U / ___ g Fator de sensibilidade: 1U: ___ mg/dL Glicémia alvo: ___ mg/dL Correção quando \geq ___ mg/dL Média de unidades(U) de insulina/dia: _____
----------------	--

Completar para paciente em uso de esquema basal/bólus ou Múltiplas Injeções Diárias (MID):

Insulina de ação rápida/curta: _____ Local de administração: _____	Insulina de ação prolongada: _____ Local de administração: _____
Caneta reutilizável: ____ Caneta descartável: ____ Razão Insulina/Hidratos de Carbono: ____ U/ ____ g	Caneta reutilizável: ____ Caneta descartável: ____ Administrações: Horário ____: Unidades: ____ ____: Unidades: ____
Fator de sensibilidade: 1U: ____ mg/dL Glicémia alvo: ____ mg/dL	Média de U insulina /dia: ____ Correção quando \geq ____ mg/dL

Completar para paciente em uso de outros esquemas insulínicos:

Outro esquema insulínico	Insulina	Unidades e horário de administração
Insulina pré-misturadas		U: ____ Horário: _____
Insulina de ação prolongada		U: ____ Horário: _____
Insulina de ação rápida/curta		U: ____ Horário: _____

Outra medicação habitual:

Alergias: _____

Automonitorização glicémica

Marca/modelo: _____ Tiras-teste: _____

Nº de medições/dia executadas: 0-1 __ 2-3 __ 3-4 __ >5-6 __

Controlo noturno? (03h00) Não __ Sim __

Monitorização contínua de glicose? Não__ Sim__

Monitorização de corpos cetónicos? Não__ Sim__ Urina__ Sangue__

Quando?

- Dias de doença__
- Hiperglicemia persistente__
- Desporto

Exame Físico

Pressão arterial	Peso
Altura	IMC

Rastreios & Controlo Metabólico

	Fundoscopia	Teste do monofilamento	Relação Albumina/Creatinina urinária	Microalbuminúria	HbA1c(2 últimos valores)
Data					
Resultado					

Outros resultados laboratoriais

	Colesterol/LDL/HDL/Triglicéridos	Creatinina/TFG estimada	Função Tiroideia e Ac anti-tiroideus	Rastreio de doença celíaca
Data				
Resultado				

Outros exames/resultados:

História progressa da DM1

Diagnóstico inicial	Hospitalização	Não__	Sim__	
	Cetoacidose diabética	Não__	Sim__	
Hospitalizações relacionadas com a DM1 (após o diagnóstico)	Nunca__	1-2__	3-4__	>5__
<i>No último ano?</i>	Sim__	Não__		
<i>Causa da hospitalização</i>	Cetoacidose diabética	Não__	Sim__	
	Cetoacidose diabética recorrente?	Não__	Sim__	1-2/ano__ >2/ano__
	Hipoglicemia Grave	Não__	Sim__	
	Descompensação por doença intercorrente	Não__	Sim__	
	Outra	_____		

Problemas nos locais de administração de insulina

Infeção recorrente	Não__	Sim__	Braço__	Abdómen__	Nádegas__	Coxa__
Lipo-hipertrofia	Não__	Sim__	Braço__	Abdómen__	Nádegas__	Coxa__

Lipoatrofia Não__ Sim__ Braço__ Abdómen_ Nádegas__ Coxa__

Outras observações

Incapacidade de reconhecer hipoglicemias	Não__	Sim__
Medo de agulhas	Não__	Sim__
Medo de hipoglicemias	Não__	Sim__

Observações do paciente/família _____

Problemas psicossociais: _____

Última sessão de reeducação em DM1 _____ (o registo completo das avaliações de competências em DM1 e preparação para a transição – TRAQ- está incluído no pacote de transferência)

Última consulta de nutrição _____

Informações para contacto

Nome do Pediatra:

Contato telefónico:

Endereço eletrónico:

Assinatura do paciente e data

Assinatura do Pediatra e data

(__ - __ - ____)

(__ - __ - ____)