

Planejando A Transição De Pediatria Para Cuidados Adultos Para A Criança/Adulto Totalmente Dependente



INTRODUÇÃO

Uma mudança que requer pensamento e planejamento avançados

Todos os cuidados de saúde se concentram em maximizar nosso bem-estar e funcionalidade ao longo da vida. À medida que uma criança com desafios significativos de saúde atinge a idade adulta, há muitas considerações que exigem planejamento antecipado. Este guia enfoca o processo de atendimento a uma criança com necessidades significativas de cuidados de saúde, que é incapaz de ser um participante ativo nos auto-cuidados e na tomada das próprias decisões.

O Que É Transição De Cuidados De Saúde?

O processo de transferência dos cuidados de saúde da responsabilidade principal de um pediatra e de uma equipe de especialistas em pediatria cujo foco são os cuidados e tratamentos, desde a primeira infância até a infância, para uma equipe com experiência nas questões de saúde da idade adulta, é denominado de "transição". É o esforço para encontrar e contratar serviços de alta qualidade e apropriados ao desenvolvimento, idealmente fornecidos sem interrupção notável à medida que a criança passa da adolescência para a idade adulta.

Como crianças com problemas médicos complexos vivem mais e entram na idade adulta, os médicos adultos podem não estar preparados para lidar com as necessidades médicas exibidas como resultado dessas condições pediátricas. Qual a diferença entre os cuidados pediátricos e para adultos? Do que os pais precisam estar cientes à medida que os filhos crescerem e atingirem a idade adulta?



Comparação entre a Assistência Pediátrica e a Assistência a Adultos

Cuidados Pediátricos	Tratamento para Adultos
Modelo centrado na família (as discussões com a família são integrais, valorizadas).	Modelo centrado no paciente (os membros da família geralmente são considerados no banco de trás).
Assistência na coordenação do cuidado.	Coordenação independente dos cuidados é esperada.
Tem conhecimento sobre as condições de saúde da infância.	Experiência limitada com doenças de início pediátrico.
Link para o serviço social.	Conhecimento limitado dos recursos da comunidade, recursos reais limitados da comunidade.
As instalações e a equipe são adequados para pacientes pediátricos, mas as instalações, equipamentos e acomodações podem não atender facilmente às necessidades dos pacientes de tamanho adulto (pacientes internados e ambulatoriais).	As instalações e a equipe podem não acomodar as necessidades de adultos com atraso no desenvolvimento/incapacitações, especialmente um com um estagio cognitivo pediátrico.
Os serviços de cuidados paliativos pediátricos, se disponíveis, podem incluir terapias integrativas (como música, terapia de animais e terapia de animais) e apoio psicossocial para a criança e toda a família.	Cuidados paliativos adultos podem ser oferecidos no hospital. e/ou em um programa paliativo comunitário. Raramente inclui terapias integrativas, embora alguns cuidados paliativos para adultos podem incluir.

Trabalhando Com Sua Equipe De Tratamento Para Planejar A Transição

- Quando, idealmente, deveria esse processo de transição começar?
- O tratamento realmente será transferido para prestadores que sabem como cuidar do seu adulto/criança?
- Quem define as regras sobre quando isso deve acontecer?
- Como você, o pai/mãe, identificará e aprenderá a confiar em novos provedores?

Como pode haver alguns serviços vinculados à idade, **a maioria dos especialistas recomenda iniciar as conversas com a equipe principal do(a) menor sob sua responsabilidade quando ele(a) tiver entre 14 e 16 anos de idade**. O processo de planejamento deve coincidir com o planejamento de transição que ocorre na reunião de IEP do(a) menor sob sua responsabilidade.

Às vezes, esse processo acontece de forma lenta e orgânica - um fornecedor de cada vez. Você pode ser encaminhado a um novo especialista em um hospital diferente, o que leva a novos contatos e pode acelerar a transição.

Algumas das questões a serem exploradas são:

- Há um limite de idade para que o(a) menor sob sua responsabilidade seja cuidado(a) pela prática médica pediátrica?
- O pediatra/profissional de saúde está disposto a continuar tratando o(a) menor sob sua responsabilidade além do limite normal de idade? Isso é uma boa ideia?
- Seu hospital ou clínica continua a oferecer visitas para pacientes adultos e essa prática difere de especialista para especialista?
- Existem regras escritas limitando a idade em que um adulto é aceito para tratamentos e/ou procedimentos específicos. Quem são os provedores adultos que podem ter experiência nas comorbidades que a criança sob sua responsabilidade apresenta, mas não necessariamente tenha experiência da doença inicial?
- O consultório médico fornece assistência para a transição? De que tipo?
- O pediatra e/ou os especialistas da criança sob sua responsabilidade recomendarão fornecedores e, talvez, ligarão para possíveis fornecedores e/ou permanecerão envolvidos por um tempo após a transferência de cuidados, e/ou responderão a perguntas ou conversarão com o novo fornecedor?
- Pode haver sobreposição entre fornecedores pediátricos e adultos por algum período?
- Como você ajudará o novo profissional a manter seu adulto/criança na frente e no centro de oportunidades de pesquisa e/ou novos tratamentos que possam ser disponibilizados para aliviar os sintomas crônicos?

Peça ao pediatra da criança sob sua responsabilidade para preparar um resumo de saúde e/ou plano de atendimento de emergência que possa ser compartilhado com novos profissionais.

Alguns exemplos:

- Formulário de Informações de Emergência para Crianças com Necessidades Especiais do Colégio Americano de Médicos de Emergência: <https://www.acep.org/by-medical-focus/pediatrics/medical-forms/emergency-information-form-for-children-with-special-health-care-needs>
- Passaporte My Health da University of South Florida: https://flfcic.cbcs.usf.edu/docs/FCIC_Health_Passport_Form_Typeable_English.pdf
- Guia de Plano de Emergência (CPN): <https://courageousparentsnetwork.org/guides/in-case-of-an-emergency-here-is-what-others-need-to-know-about-my-childs-care/>

Lembre-se de também investigar os recursos de transição médica; por exemplo, um programa de transição para a idade adulta em um hospital infantil local que inclua as necessidades de uma criança/adulto incapacitado. Se não houver nenhum recurso disponível localmente, veja se o mais próximo faria uma visita de telemedicina ou responderia a perguntas por telefone.

Como os Cuidados Paliativos Podem Ajudar

Envolver a equipe de cuidados paliativos no planejamento de transição pode ser muito útil. Conversas sobre o que você valoriza em um profissional de saúde, a trajetória de saúde do seu filho, a qualidade de vida e quaisquer expectativas e preocupações que você tenha ao reconhecer que essa mudança de vida impactará toda a sua família. Os especialistas em cuidados paliativos são treinados para ouvir e ajudar você a esclarecer e expressar seus objetivos. Eles entendem que essas conversas levam tempo, e levarão esse tempo com você.

Antecipando os Desafios

Além de trabalhar com novos provedores, você, sem dúvida, enfrentará outras mudanças. Qualquer um ou todos eles podem levar à descontinuidade nos cuidados, bem como à ansiedade e ao estresse nesse momento vulnerável. Alguns exemplos:

- Perda de terapias fornecidas através de direito educacional. Se a necessidade das terapias persistir, você precisará encontrar recursos e financiamento.
- Transição para outra empresa de assistência domiciliar e/ou equipe de enfermagem/agência.
- O atrito natural dos provedores. Eles também envelhecem, mudam de função e se aposentam, deixando que as famílias e os pacientes tenham que começar de novo.

- Possível perda de cobertura do plano de saúde/opções restritas com base no plano de saúde.
- Possível perda ou alterações nos serviços devido à idade, cobertura do plano e legislação, uma vez iniciada a transição para cuidados paliativos adultos e/ou clínica de repouso para adultos (entre 18 e 22 anos).
- Lapsos iniciais na comunicação e potenciais mal-entendidos quanto às responsabilidades do profissional e/ou da família; ou seja, por exemplo: o profissional de saúde acompanhará a renovação pontual de prescrições de longa data ou a família precisará entrar em contato com o paciente todos os meses.
- Possível perda de oportunidades para o(a) menor sob sua responsabilidade à medida que ele atingir 18 anos de idade de serviços pediátricos, oportunidades de financiamento estadual, inclusão em estudos clínicos ou experiências como a Realização de um desejo.
- Desafios físicos e emocionais como seu adulto/criança podem apresentar aumento das comorbidades da doença ou um declínio na avaliação inicial, resultando em alterações comportamentais ou dificuldade para realizar atividades da vida diária (AVDs).

Entendendo os Benefícios da Transição Para Profissionais Adultos

Como pai/mãe, você pode sentir um apego emocional aos provedores de seu filho. Existe uma história compartilhada e, espera-se, um senso de confiança. Portanto, você pode se sentir cético sobre encontrar e ter acesso a novos provedores capazes e compassivos que entenderão e apoiarão as necessidades médicas, emocionais e físicas do seu adulto/criança. Você pode ter temores de não alcançar confiança, respeito e credibilidade mútuos com esses novos prestadores. E, de fato, novos profissionais podem não dar valor à complexidade da história passada de sua criança, ou seu conhecimento e experiência obtidos ao longo de anos cuidando deles.

Em termos simples, provavelmente levará tempo para você ensinar novos profissionais a se comunicar e se conectar com seu adulto/criança e a entender a filosofia de cuidados de sua família.

No entanto, aqui estão alguns dos aspectos positivos da transição para cuidados de saúde para adultos:

- Há riscos médicos e logísticos de ter um paciente adulto permanecer em um ambiente pediátrico. Por exemplo, pode haver problemas de saúde e higiene de início na idade adulta que podem não ser reconhecidos ou resolvidos por um profissional de saúde pediátrico.
- Estabelecer uma relação com novos profissionais pode oferecer uma perspectiva diferente sobre a doença e as opções terapêuticas do(a) menor sob sua responsabilidade.
- Existem opções de tratamento para adultos que não são oferecidas na pediatria, e os médicos que tratam adultos são especialistas em saúde de adultos e tratamentos e intervenções relevantes.

Reconhecimento Do Sistema Familiar

Essa transição acontece no contexto do seu sistema familiar, que provavelmente estará mudando junto com a transição. Essas mudanças podem contribuir para sentimentos de perda e de sobrecarga.

Os irmãos podem estar se mudando para fora de casa, impactando a dinâmica familiar. Essas mudanças podem aprofundar a sensação de solidão nos pais. Algumas crianças ajudaram nos cuidados de seu irmão, mas não estão mais presentes para ajudar e oferecer alívio. Pode haver menos contatos sociais com outras pessoas na comunidade; por exemplo, oportunidade limitada de participar de atividades com o(a) filho(a) saudável e de interagir com outras famílias. Pode ser difícil explicar a ausência do(a) pai/mãe ao adulto/criança que tem compreensão limitada desses eventos.

À medida que seu filho envelhece, você também está envelhecendo. Você pode estar enfrentando seus próprios problemas de saúde emergentes, com imagens realísticas da passagem do tempo. Você pode ter dúvidas sobre se pode continuar fisicamente a cuidar do(a) menor sob sua responsabilidade que é fisicamente maduro e/ou tem uma alteração que inclui progressão de sintomas e complicações, tanto comportamentais quanto físicas. Você pode estar atingindo a idade de se aposentar, possivelmente mencionando preocupações financeiras. Você pode se sentir triste, ou com raiva, porque, ao contrário de seus pares, você nunca experimentará completamente a liberdade de ter um leito vazio.

Se eles estiverem vivos, seus pais (avós do(a) menor sob sua responsabilidade) também estão envelhecendo. Eles podem ser menos capazes de oferecer apoio e, de fato, podem precisar de mais ajuda.

Todas essas preocupações, tomadas em conjunto ou separadamente, podem levar à questão de como aumentar o apoio domiciliar e/ou se seria benéfico considerar a colocação fora do domicílio ou programas para o adulto/criança. Se apropriado, identifique e avalie situações de vida sustentada em sua região, como lares domiciliares ou médicos, e/ou considere modificações na casa do adulto/criança e/ou cuidadores.

O Guia da Rede de Pais Corajosos “Entendendo as opções para cuidados fora do ambiente familiar” pode ser um recurso útil: <https://courageousparentsnetwork.org/guides/exploring-out-of-home-placement/>.

"Checando A Lista" Do Planejamento De Transição

Além de encontrar novos provedores, aqui estão algumas das questões práticas para as quais você deve estar ciente e agir antes de seu/sua filho(a) completar 18 anos.

- Ter a capacidade legal avaliada, para que a autoridade legal possa ser estabelecida e os documentos de planejamento legal e sucessório possam ser atualizados.
- Garantir a cobertura de seguro mais benéfica e inscrever seu adulto/criança em benefícios para adultos para planos de assistência/serviço social do governo, mesmo que já esteja inscrito em programas pediátricos. Seu estado pode ter um modelo de dupla elegibilidade para um adulto/criança, normalmente com base no Medicaid (para que você tenha que abrir mão do seguro privado), mas como seguradora principal, eles oferecem atendimento domiciliar.
- Identificar e assegurar programação e atividades sociais, emocionais e recreativas para adultos/crianças e o financiamento necessário para elas.
- Elabore uma "carta de intenções" para os futuros cuidadores, responsáveis e administradores, para que eles possam cuidar melhor do seu adulto/criança. Veja um exemplo para download: www.specialneedsplanning.com/download-a-special-needs-letter-of-intent.

Encontrando Um Novo Profissional De Cuidados Primários

Como você provavelmente tem feito em outras circunstâncias, buscar recomendações de outras famílias e de seus atuais fornecedores médicos é um bom lugar para começar. Você pode entrar em contato com a filial local de uma organização de incapacidade (p. ex. O ARCO, <https://thearc.org/>) ou organizações específicas de doenças, ou um grupo nacional especializado no cuidado da doença, doença ou deficiência do(a) menor sob sua responsabilidade. Talvez sua própria equipe médica principal esteja disposta a aceitar seu adulto/criança como paciente, ou a equipe médica de uma casa de repouso possa aceitar a responsabilidade principal. Há também serviços de concierge médico que exigem uma taxa mensal acima de qualquer seguro principal.

- Em geral, um profissional de medicina familiar pode ser preferido, pois eles são treinados em cuidados pediátricos e adultos. Mesmo que esse profissional adulto possa não estar familiarizado com o diagnóstico do(a) menor sob sua responsabilidade, você pode sugerir que ele(a) tenha uma colaboração contínua com os especialistas em doenças do adulto/criança.
- Se o transporte e/ou cuidado do seu adulto/criança se tornar mais difícil, considere se o novo profissional pode oferecer flexibilidade nas formas de comunicação e no agendamento de consultas; ou seja, consultas presenciais ou por telemedicina, e-mail, celular, portal do paciente.
- Pode haver vantagens em ter um profissional afiliado a um sistema de saúde maior. Esses sistemas podem permitir que os profissionais compartilhem eletronicamente registros, envolvam-se em internações hospitalares e forneçam a você um coordenador de cuidados, gerente de caso ou assistente social.
- Instalações para adultos podem ser mais acessíveis.



CONCLUSÃO

O conhecimento e a preparação facilitarão este processo

À medida que seu/sua filho(a) envelhecer fora do sistema de saúde pediátrico, você provavelmente experimentará desafios logísticos e emocionais. Você provavelmente precisará de tempo e várias conversas com a equipe de cuidados do(a) menor sob sua responsabilidade e com novos provedores em potencial para decidir o que é de melhor interesse para ele(a) e para a família.

Para a maioria das famílias, quanto mais conhecimento e compreensão elas têm, mais preparadas se sentem para lidar com todas as mudanças envolvidas. Conversar com médicos e outras famílias, e fazer sua própria pesquisa, irá ajudá-lo(a) a fazer o melhor que pode pelo(a) menor sob sua responsabilidade.