



## Experiência do adolescente/adulto jovem com doença renal crônica e de sua família durante transição de cuidados

Experience of adolescents/young adults with chronic kidney disease and of their families during transition of care

La experiencia de los adolescentes/adultos jóvenes con enfermedad renal crónica y sus familias durante la transición de la atención

### Como citar este artigo:

Roveri JR, Santos MR, Mendes-Castillo AMC, Silveira AO, Szylit R, Misko MD. Experience of adolescents/young adults with chronic kidney disease and of their families during transition of care. Rev Esc Enferm USP. 2025;59:e20240365. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2024-0365en>

-  Júlia Rudzinski Roveri<sup>1</sup>
-  Maiara Rodrigues dos Santos<sup>2</sup>
-  Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo<sup>1</sup>
-  Aline Oliveira Silveira<sup>3</sup>
-  Regina Szylit<sup>2</sup>
-  Maira Deguer Misko<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Enfermagem, Campinas, SP, Brasil.

<sup>2</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica, São Paulo, SP, Brasil.

<sup>3</sup> Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem, Brasília, DF, Brasil.

### ABSTRACT

**Objective:** To understand the experience of adolescents/young adults with chronic kidney disease and of their families during transition of care. **Method:** Qualitative study, based on the assumptions of the Grounded Theory and of the theoretical framework of Symbolic Interactionism. Interviews were held with eight families of adolescents/young adults diagnosed with chronic kidney disease, in the process of transition of care, followed in a public teaching hospital, during the years 2019 and 2020. Data were obtained through participant observation, semi-structured interviews, and consultations of clinical records. **Results:** Comparative analysis of the data allowed us to reveal the family's experience in the process, represented by the categories "having to move on to the next phase", in which participants describe the need to strengthen the independence of the adolescent/young adult through the change of roles within the family and "exploring the new world", where the autonomy of the teenager/young adult must be encouraged. **Conclusion:** The study highlighted the importance of individualized transition plans, collaboration between family and health team, and enhancement of adolescents and young adults' independence and self-care.

### DESCRIPTORS

Renal Insufficiency, Chronic; Chronic Disease; Transition to Adult Care; Adolescent; Young Adult; Pediatric Nursing.

### Autor correspondente:

Júlia Rudzinski Roveri  
Rua Hermantino Coelho,  
77, Bairro Mansões Santo Antônio  
13087-500 – Campinas, SP, Brasil  
[juliaroveri@hotmail.com](mailto:juliaroveri@hotmail.com)

Recebido: 31/10/2024  
Aprovado: 28/03/2025

## INTRODUÇÃO

A prevalência de doenças crônicas na adolescência tem crescido consideravelmente nas últimas décadas. É estimado que aproximadamente 10% dos adolescentes de países ocidentais convivam com condições crônicas de saúde nos dias de hoje<sup>(1)</sup>. O contínuo progresso tecnológico na área médica tem contribuído para melhores prognósticos, permitindo que esses jovens atinjam a idade adulta, aumentando a necessidade de realizar a transição dos cuidados pediátricos para o sistema de saúde voltado para adultos<sup>(2,3)</sup>.

O conceito mais utilizado na literatura para o termo “transição de cuidados” é o da Society for Adolescent Medicine, sendo definido como “um movimento intencional e planejado de adolescentes e jovens adultos com condições crônicas de um serviço pediátrico para serviços de saúde voltados para adultos”<sup>(4,5)</sup>. O adolescente/jovem adulto que vive com a doença crônica, além das mudanças esperadas para a idade, deverá enfrentar também alterações em seu cuidado de saúde e na forma como ele será oferecido, acrescentando complexidade a um período de transição já conturbado<sup>(6,7)</sup>.

Embora diversas recomendações tenham sido feitas nos últimos anos, a transição para o cuidado adulto ainda representa um desafio para adolescentes, trabalhadores da área da saúde e familiares. Esse processo exige uma alteração na dinâmica familiar, em que novos papéis e responsabilidades são assumidos entre seus membros<sup>(8)</sup>. Muitos adolescentes vivenciam a transição de forma desarticulada, enfrentando dificuldades tanto em deixar o ambiente pediátrico familiar quanto na adaptação no ambiente adulto. Profissionais pediátricos mostram resistência em transferir a responsabilidade para os pacientes, enquanto a equipe de saúde adulta nem sempre está preparada para lidar com jovens<sup>(1)</sup>.

A transição para o cuidado adulto deve considerar a complexidade da doença, o contexto familiar e a prontidão do adolescente para assumir a responsabilidade por sua saúde, em vez de se basear apenas na idade cronológica<sup>(9)</sup>. Uma transição abrupta, sem planejamento ou coordenação, pode causar desamparo, comprometer a adesão ao tratamento e agravar o quadro clínico. Por isso, é essencial que a equipe de saúde elabore um plano gradual e estruturado para assegurar a continuidade do cuidado, promovendo uma melhor adesão ao tratamento e prevenindo complicações futuras da doença crônica<sup>(6,7)</sup>.

Para que isso seja possível, entende-se que é de extrema importância conhecer os sentimentos e expectativas do adolescente e de sua família que irão passar para o cuidado adulto em breve, assim como a experiência vivenciada pelo jovem adulto que já está sendo acompanhado no ambulatório adulto e sua família. Esperamos que esse conhecimento permita ao profissional da saúde traçar um programa de transição de cuidados individualizado e organizado, levando em consideração a dinâmica familiar, a doença e o cenário sociocultural em que o adolescente está inserido<sup>(10,11)</sup>.

Desse modo, esse estudo teve como objetivo conhecer a experiência da família e/ou do adolescente/jovem adulto com doença renal crônica durante seu processo de transição de cuidados da pediatria para um serviço adulto.

## MÉTODO

### DESENHO DO ESTUDO

Estudo qualitativo, apoiado nos pressupostos do referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados, desenvolvido a partir da ótica do Interacionismo Simbólico como referencial teórico. Essa metodologia foi escolhida por sua capacidade de orientar a coleta, organização e análise dos dados, com o objetivo de desenvolver uma teoria, hipótese ou conceito baseado nas informações obtidas durante a pesquisa. Ela busca extrair significados das experiências vivenciadas, com ênfase nas interações sociais. Além disso, permite a construção de categorias inter-relacionadas que contribuem para a formação de uma estrutura teórica, ampliando a compreensão dos temas estudados, explorando novas perspectivas e esclarecendo as experiências analisadas<sup>(12)</sup>. As recomendações do guia Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)<sup>(13)</sup> nortearam a construção do presente trabalho.

### LOCAL

A coleta de dados foi realizada no Ambulatório de Nefrologia Pediátrica e no Ambulatório de Nefrologia Adulta, ambos pertencentes ao Centro Integrado de Nefrologia (CIN), unidade que integra um complexo hospitalar público de nível terciário, voltado para atividades de ensino e pesquisa, localizado no interior do estado de São Paulo. Essa unidade é exclusiva para cuidados de pacientes com doença renal crônica, sendo 30% dos pacientes pediátricos e 70% adultos. O acompanhamento ambulatorial abrange todas as modalidades terapêuticas e oferece atendimento para todos os estágios de doenças renais, desde o tratamento conservador até o transplante de rim. A equipe médica determina quais adolescentes devem realizar a transição de cuidados para o serviço adulto, utilizando como principais critérios a idade de dezoito anos e a estabilidade clínica do adolescente. Pacientes com o quadro de saúde instável e famílias com significativa vulnerabilidade social ou emocional podem ter a transição de cuidados adiada, até a estabilidade clínica ou familiar, o que pode ocorrer após os 20 anos de idade do paciente.

### POPULAÇÃO

Os participantes desta pesquisa incluíram adolescentes (de 12 a 18 anos) e adultos jovens (de 19 a 24 anos) com doença renal crônica, bem como seus familiares. A escolha dessa faixa etária visou abranger a experiência completa da transição de cuidados, considerando todos os estágios da adolescência de forma equânime. O adolescente ainda em acompanhamento pediátrico pode compartilhar suas expectativas para o futuro, enquanto o adulto jovem, já atendido em ambulatório adulto, expressa seus sentimentos sobre a transição já vivenciada. Vale ressaltar que todos os participantes adolescentes e adultos jovens realizavam tratamento conservador no ambulatório, com exceção dos membros das famílias 4 e 5, que já haviam passado por transplante renal.

Atualmente, a definição de família varia de acordo com o referencial de cada indivíduo, considerando seus valores e crenças. Ou seja, família é definida pelos seus próprios membros,

independente de laços de consanguinidade. Porém, o sistema familiar não é apenas composto por pessoas que possuem vínculos afetivos, mas também por indivíduos que desempenham uma função cultural e social dentro deste sistema<sup>(14)</sup>, e esta foi a definição utilizada na construção deste trabalho.

Foram seguidos os seguintes critérios de inclusão: ser familiar de adolescente ou jovem adulto com doença renal crônica que vivenciou ou irá vivenciar o processo de transição de cuidados no CIN; ser adolescente ou jovem adulto diagnosticado com doença renal crônica que vivenciou ou irá vivenciar o processo de transição de cuidados no CIN. Como critérios de exclusão, foram considerados: familiares, adolescentes e jovens adultos com déficit neurológico ou de fala, impossibilitando a execução das entrevistas; adolescentes ou jovens adultos que estivessem hospitalizados ao longo da fase de obtenção dos dados.

Desta maneira, participaram da pesquisa 08 famílias, com total de 14 membros familiares entrevistados: seis adolescentes e um adulto jovem com doença renal crônica, quatro mães, dois pais e uma irmã. Destaca-se que o jovem adulto da família 05 não participou da pesquisa devido a atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. No caso da família 06, apenas o jovem adulto participou da pesquisa porque ele não frequenta mais o serviço com acompanhante. Nenhuma das famílias convidadas a participar do estudo apresentou recusa. Os participantes estão descritos no Quadro 1.

## DEFINIÇÃO DA AMOSTRA

A obtenção de dados foi concluída ao alcançar a saturação teórica, etapa em que a recorrência e a falta de novos elementos indicam que o aprofundamento da teoria foi suficiente. Esse conceito é amplamente utilizado em pesquisas qualitativas na área da saúde. Assim, o número de participantes não foi

pré-definido, sendo determinado conforme os dados eram coletados e analisados<sup>(15)</sup>.

O grupo amostral intitulado “Ambulatório de Pediatria” foi constituído por quatro famílias que estavam em acompanhamento no ambulatório de nefrologia pediátrica, mas que já haviam sido comunicados pela equipe de saúde que o processo de transição para o cuidado adulto estava próximo de se concretizar. Esse primeiro momento teve como objetivo apreender como o adolescente/adulto jovem e sua família vivenciavam a experiência da transição de cuidado enquanto ainda era uma possibilidade, quais eram seus sentimentos e expectativas frente a isso. O segundo grupo amostral foi composto por quatro famílias que já tinham vivenciado o processo de transição para o cuidado adulto e estavam iniciando ou já estavam em acompanhamento no ambulatório adulto, o que foi fundamental para ampliar o olhar para a experiência da família frente ao processo de transição. É importante ressaltar que os grupos amostrais são distintos e não se sobrepueram; ou seja, as famílias do primeiro grupo amostral não participaram da pesquisa no segundo momento e vice-versa.

## COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada no período de agosto de 2019 a março de 2020, utilizando os métodos de observação participante, entrevistas semiestruturadas e consultas aos prontuários.

A observação participante constitui-se em uma estratégia que possibilita ao pesquisador imergir na situação investigada, acompanhando as expressões verbais e não verbais, além de contribuir para a identificação de detalhes que, até então, não haviam sido percebidos ou relatados durante as entrevistas. A observação foi realizada tanto na sala de espera quanto durante as consultas de enfermagem que precedem as consultas médicas. Cada família foi acompanhada, em média,

**Quadro 1** – Caracterização dos participantes da pesquisa – Campinas, SP, Brasil, 2020.

| Grupo Amostral               | Família   | Nome      | Idade | Parentesco | Diagnóstico                 | Tempo de transição        |
|------------------------------|-----------|-----------|-------|------------|-----------------------------|---------------------------|
| 1 – Ambulatório de Pediatria | Família 1 | Rosana    | 42    | Mãe        | Síndrome Nefrótica          | Sem previsão              |
|                              |           | Marcela   | 17    | Paciente   |                             |                           |
|                              | Família 2 | Clara     | 45    | Mãe        | Síndrome Nefrótica          | Última consulta pediatria |
|                              |           | Eduardo   | 18    | Paciente   |                             |                           |
|                              | Família 3 | André     | 43    | Pai        | Glomerulopatia              | Última consulta pediatria |
|                              |           | Laís      | 19    | Paciente   |                             |                           |
|                              | Família 4 | Mara      | 48    | Mãe        | Cistinose Nefropática       | Sem previsão              |
|                              |           | Vitor     | 20    | Paciente   |                             |                           |
| 2 – Ambulatório Adulto       | Família 5 | Francisco | 40    | Pai        | Insuficiência Renal Crônica | 1 mês                     |
|                              | Família 6 | Antônio   | 18    | Paciente   | Síndrome Nefrótica          | 5 meses                   |
|                              | Família 7 | Paula     | 46    | Mãe        | Insuficiência Renal Crônica | 5 meses                   |
|                              |           | Valéria   | 18    | Paciente   |                             |                           |
|                              | Família 8 | Milena    | 25    | Irmã       | Insuficiência Renal Crônica | 1ª consulta               |
|                              |           | Caio      | 18    | Paciente   |                             |                           |

por 60 minutos. Essas observações foram anotadas em um diário de campo no momento em que eram feitas, sendo denominadas como “notas de observação”.

A entrevista semiestruturada foi conduzida pela pesquisadora responsável, sendo composta por duas seções: a primeira destinada à obtenção de informações sociodemográficas e de caracterização da família e a segunda composta pela questão norteadora “Como tem sido/foi para você viver com seu filho/familiar o processo de transição de cuidados de um serviço pediátrico para um serviço adulto?” Os discursos decorrentes dessa questão foram permeados por novos questionamentos, como por exemplo, “Como esta situação fez você se sentir?” e “O que você acredita que poderia ter lhe ajudado nesta situação/momento?”, a fim de aprofundar a descrição da experiência vivenciada. As entrevistas tiveram duração média de 30 a 40 minutos e ocorreram uma única vez com cada participante.

O contato com os participantes aconteceu na área de espera do ambulatório pediátrico ou adulto, enquanto aguardavam o atendimento médico ou de enfermagem. A pesquisadora foi apresentada à família pelos profissionais do ambulatório, não tendo estabelecido nenhum vínculo ou contato prévio com essas famílias, seja antes ou após a entrevista. Apenas a pesquisadora coletou os dados, e esta não possui qualquer vínculo com o local de estudo, o que ajudou a minimizar possíveis desconfortos ou vieses no acesso aos sujeitos da pesquisa.

A entrevista com cada família foi realizada individualmente, respeitando-se a privacidade do entrevistado, no local e no momento de preferência da família, sendo que todos os entrevistados optaram por realizar a entrevista no próprio ambulatório em que eram atendidos, em sala privativa e previamente reservada pela pesquisadora para este fim. Foi dada à família a opção de as entrevistas serem realizadas sem a presença do adolescente/adulto jovem e o inverso também foi realizado, contudo nenhuma família utilizou tal recurso.

Os adolescentes foram convidados a participar da entrevista, podendo escolher entre comparecer acompanhados por seus familiares ou de forma individual. Todos decidiram participar junto com seus familiares e expressaram-se abertamente, compartilhando seus sentimentos e expectativas. Os participantes foram nomeados com pseudônimos, assegurando o sigilo de suas identidades.

A pesquisadora principal conduziu a coleta de dados de maneira completa e, para isso, passou por treinamento para realizar entrevistas com famílias, oferecido pelo grupo de pesquisa ao qual pertence. As entrevistas foram registradas em dispositivo digital e, em seguida, transcritas na totalidade.

As transcrições foram revisadas por membros do grupo de pesquisa e os participantes não tiveram acesso às transcrições.

Também foram realizadas consultas nos prontuários físicos e eletrônicos dos pacientes, com o objetivo de obter informações como diagnóstico, tempo de acompanhamento no serviço, tratamento e prognóstico da doença.

## ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

Os depoimentos gravados foram transcritos na íntegra de maneira manual e analisados segundo o método comparativo contínuo, por meio do qual as categorias foram confrontadas

para identificar conceitos semelhantes ou diferentes, simultaneamente à coleta de dados. As categorias foram revisadas pelos membros da equipe.

A análise dos dados foi conduzida com base nos princípios da Teoria Fundamentada nos Dados, utilizando as codificações aberta, axial e seletiva. Assim, a primeira etapa do processo analítico foi a codificação aberta, que consiste na leitura atenta do pesquisador de cada frase dita pelo entrevistado, seguida por reflexão e conceptualização da frase. Nessa etapa, foram atribuídas expressões aos fragmentos da entrevista, com o objetivo de formar códigos. Esse processo envolveu a análise de frase por frase e palavra por palavra da entrevista, considerando as perguntas e os objetivos da pesquisa<sup>(16)</sup>. À medida que as perguntas foram sendo respondidas, foi possível identificar as primeiras propriedades, que possibilitaram a formação das categorias apresentadas neste trabalho.

A codificação axial foi a segunda fase da análise, caracterizada pelo processo de vincular categorias às suas subcategorias, com o objetivo de gerar explicações mais detalhadas e completas sobre os fenômenos. Como as conexões entre categorias podem ser bastante implícitas, Strauss e Corbin<sup>(16)</sup> sugerem a elaboração de um esquema que possa ser utilizado para estruturar as relações emergentes. Neste estudo, foi adotado o tipo denominado “processo” para a codificação axial. Strauss e Corbin<sup>(16)</sup> o definem como uma série de sequências evolutivas de ação/interação que acontecem ao longo do tempo e do espaço, alterando-se ou permanecendo constantes em determinados momentos, em resposta à situação ou ao contexto. Assim, o processo nos dados é representado por eventos e ocorrências que podem ou não se desenrolar em sequências contínuas.

A codificação seletiva é a terceira fase da análise, na qual se procurou integrar e aprimorar a teoria. Assim como nas etapas anteriores da análise, essa integração envolve uma interação entre o analista e os dados, pois abrange a evolução do pensamento ao longo do tempo, por meio da imersão nos dados e do conjunto de resultados obtidos.

Os dados foram então comparados na busca por similaridades e diferenças. Esse processo permitiu analisar detalhadamente como as palavras e frases foram utilizadas, associando-as a sentimentos e experiências, auxiliando assim na interpretação dos dados, formando agrupamentos de conceitos mais abstratos, que são denominados de categorias e são exemplificados no Quadro 2.

## ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas, sendo aprovado sob o parecer de número 3.276.133. Cabe ressaltar que os aspectos da Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, foram rigorosamente respeitados. Todos os participantes foram informados sobre os objetivos do estudo, os procedimentos e métodos, especialmente em relação ao uso do gravador durante as entrevistas, à garantia de confidencialidade das informações, ao direito ao anonimato e à liberdade de optar por participar ou não da pesquisa. Os adolescentes e seus familiares foram convidados a integrar o estudo e, após a leitura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (para participantes menores de 18 anos) e

**Quadro 2** – Exemplo de Categorização – Campinas, SP, Brasil, 2020.

| Códigos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Categoria                 |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>– Ficando um pouco na expectativa.</li> <li>– Tendo um pouco de ansiedade.</li> <li>– Sabendo que não são os mesmo profissionais, mas acreditando que vai ter o mesmo encorajamento.</li> <li>– Acreditando que vai agregar mais.</li> <li>– Recebendo a notícia que ia para o ambulatório adulto.</li> <li>– Ficando na expectativa com a transição.</li> </ul> | TENDO QUE AVANÇAR DE FASE |

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (para maiores de 18 anos e todos os familiares), dúvidas foram esclarecidas e a assinatura dos termos pelos envolvidos foi solicitada.

## RESULTADOS

Os significados conferidos pelos familiares, para a experiência de vivenciar o processo de transição para o cuidado adulto, foram entendidos após a avaliação e a comparação contínua dos dados. Assim, o processo que reflete a experiência familiar é composto por duas categorias: “Tendo que avançar de fase” e “Desbravando o novo mundo”.

### TENDO QUE AVANÇAR DE FASE

A experiência da família de adolescentes e/ou adultos jovens com doença renal crônica durante o processo de transição de cuidados está intimamente ligada ao processo de adaptação familiar, particularmente quando o diagnóstico é feito ainda na infância. Esse processo de adaptação envolve uma combinação de fatores emocionais e práticos, refletindo tanto as mudanças na vida cotidiana da família quanto a gestão das emoções diante de uma condição crônica e potencialmente debilitante.

Muitas famílias relataram uma diminuição da fragilidade emocional ao iniciarem o acompanhamento no serviço pediátrico. Esse suporte da equipe de saúde contribuiu para o enfrentamento da doença e para o estabelecimento de uma rotina de tratamento. O convívio no ambulatório estreitou os vínculos de afeto entre familiares e trabalhadores de saúde, diminuindo a carga emocional que a doença carrega.

*“Tem o lado pessoal junto aqui. Porque tem 16 anos que venho aqui, então eles me conhecem desde pequeno.” [Eduardo, 18 anos.]*

*“Todas as enfermeiras têm amizade com ele, todos conhecem ele desde quando ele era criança. ‘Ô Joãozinho, você já está grande, vai passar no adulto agora!’ Já fica assim: ‘Nossa, você vai passar no adulto? Não, não pode ser!’” [Milena, irmã]*

*“Marcela aguarda na sala de espera juntamente com sua mãe, enquanto olha o celular. É chamada pela enfermeira e entra no consultório de enfermagem sozinha. Dentro do consultório, Marcela já sabe o procedimento: tira o sapato e a blusa amarrada na cintura. Sobe na balança e a enfermeira, enquanto anota seu peso, pergunta sobre o namorado, com quem Marcela começou a se relacionar recentemente. Marcela começa a contar sobre seu último final de semana e a conversa flui como duas amigas.” [anotação de campo realizada pela pesquisadora a partir da observação participante]*

Durante a transição de cuidados, a família romperá vínculos afetivos. Ao sair da pediatria, a família estará deixando para trás anos de interações sociais construídas, experiências e aprendizados compartilhados, momentos tristes e felizes que compuseram suas trajetórias, para adentrar em um mundo com novos significados. As famílias relatam insegurança devido à ausência de suporte e informações, além de medo e tristeza em avançar de fase, especialmente quando não se tem as instruções e regras necessárias para enfrentar essa mudança.

*“Eu não quero ir (para o ambulatório adulto). Eu fico triste, eu não quero ir. Eu nem fico pensando muito, não quero ir para lá não, eu gosto daqui.” [Marcela, 17 anos.]*

*“Só o medo. Não sei como é lá, não sei como vai ser. Só medo.” [Laís, 19 anos]*

*“A junta médica do lado do infantil são muito bonzinho, tem umas doutora ali, nossa, muito boa. Se eu pudesse, eu deixava aqui (no ambulatório infantil). Você vê que é mais carinhoso, assim. Não gostei muito deles, no adulto lá, que não deram muita atenção.” [Francisco, pai]*

A possibilidade de mudanças no tratamento e nas rotinas de saúde traz para a família o sentimento de que o processo de transição de cuidados pode acarretar um risco à continuidade do tratamento, ou agregar novas restrições para a vida cotidiana, como é o caso da hemodiálise.

*“Ele conversa muito sobre isso: ‘Vai ter muita diferença?’ (...) Será que eu vou mudar algum medicamento? Será que eu vou mudar alguma rotina?’ Ele ainda não sabe.” [Milena, irmã.] “Acho que meu maior medo é chegar lá e, sabe, a hemodiálise. Porque aqui, não sei como que é lá, mas aqui eles dão remédio, porque o cuidado com a criança é diferente que com um adulto. Eles procuram dar a privacidade para criança continuar crescendo, mas lá não.” [Laís, 19 anos.]*

Não apenas os procedimentos e as rotinas são diferentes no ambulatório adulto, mas também o espaço físico e as interações pessoais no novo ambiente, o que gera um impacto significativo na família. Isso ocorre porque as relações tendem a ser mais distantes e as consultas mais protocolares. Muitas famílias relatam despreparo para enfrentar essa mudança de equipe e de ambulatório, ao mesmo tempo em que se sentem pressionadas a avançar de fase e aceitar a transição.

O jovem adulto e sua família terão que interagir com uma nova e desconhecida equipe de saúde, com quem deverão estabelecer relações de confiança semelhantes àquelas vividas no ambiente pediátrico. No entanto, nas famílias, existe o receio de que essas novas relações se tornem mais difíceis e rígidas. Além disso, a dificuldade natural de interação típica da adolescência, agravada pela presença de uma doença crônica, é uma preocupação frequentemente expressa pelas famílias que vivenciam esse processo.

*“Você já conhece (a pediatria), já sabem quem você é, já sabem do seu jeito. Uma hora você está alegre, outra hora você está desanimado. Então parece que você já se torna amigo ali. Do outro lado (ambulatório adulto) eu já fui várias vezes, mas é tudo meio seco.” [Mara, mãe]*

*“Eu penso que o médico (do ambulatório adulto) não vai tratar você igual. Talvez ele seja um pouco mais rígido, não pergunte seu pessoal.” [Eduardo, 18 anos.]*

*“No começo eu estranhei um pouquinho, achei um pouquinho diferente. Aqui (pediatria) eles faziam de um jeito, lá já é de outro. O modo de pensar é diferente.” Antônio, 18 anos.*

Esse processo gera ansiedade e sofrimento nas famílias, que se dão conta neste momento de que terão que desenvolver novas habilidades para que o adolescente ou adulto jovem ganhe voz e seja o narrador de sua história. O medo de não estabelecer vínculos com a nova equipe está profundamente relacionado ao receio de se apresentar a um grupo até então desconhecido.

*“Ah, é que geralmente sempre minha mãe fala por mim. Agora estou tentando falar sozinha, agora. Isso que é meio estranho.” [Valéria, 18 anos.]*

As famílias temem não conseguir replicar as condutas e tratamentos realizados durante o acompanhamento na nefropediatria para a equipe adulta, o que poderia comprometer o seguimento e a saúde do adolescente. A continuidade do tratamento parece estar em risco, e elas sentem que terão que enfrentar essa jornada sozinhas e com poucas informações.

*“Quanto à transição (...) eu não sou médico para dizer, pra contar minha história assim, sobre o que aconteceu, né? Eu sei que aconteceu, mas a parte técnica eu não vou saber falar. Dizer: ‘ele começou com síndrome nefrótica, aconteceu tudo isso, ele tem um caso assim’, contar sobre o meu caso, sabe? E já deixar pronto para o médico pegar e falar: ‘ah, esse daqui é o Eduardo!’. Já saber quem é o Eduardo. Me deixaria um pouco mais tranquilo, porque ele já saberia a minha história um pouco. Claro que não saberia tudo, porque está começando agora o acompanhamento.” [Eduardo, 18 anos.]*

Na categoria “Tendo que Avançar de Fase”, a família enfrenta a inevitável transição de cuidados, buscando construir uma nova identidade enquanto interage com pessoas e situações desconhecidas. Ao longo desse processo, a família percebe a necessidade de apoiar a independência do adolescente, e buscando firmar nossos símbolos a partir das novas relações que começam a ser estabelecidas, garantindo assim a continuidade dos cuidados de saúde. Dito isso, não há como recuar e os adolescentes e/adultos jovens e suas famílias passam a viver um novo momento, a partir da transição de cuidado, representada pela segunda categoria, nomeada “Desbravando o novo mundo”.

## DESBRAVANDO O NOVO MUNDO

A transição para o cuidado adulto representa o início de uma nova era na vida da família e configura-se como um dos maiores obstáculos desde o diagnóstico. A categoria “Desbravando o Novo Mundo” representa o esforço da família em reunir as ferramentas indispensáveis para se adaptar a um contexto diferente, caracterizado por novas estruturas, regras e rotinas. Esse período também se destaca pela reorganização dos papéis familiares, que devem se ajustar às demandas dessa nova realidade.

Com o diagnóstico da criança, a família reorganiza-se para que um de seus membros, geralmente a mãe, assuma a centralização dos cuidados e dedique-se quase exclusivamente ao filho, supervisionando o tratamento e o acompanhamento da saúde.

Nesse processo, essas mães passam a ocupar um novo papel na dinâmica familiar: o de cuidadora de um filho com doença crônica. Essa configuração costuma perdurar ao longo da infância, mas, na transição para a vida adulta, muitas mães retomam suas atividades profissionais e precisam transferir gradualmente o controle e as responsabilidades do tratamento para os filhos, agora adolescentes, desafiando-os a assumir a responsabilidade pela própria condição clínica.

*“Faz dois meses, agora que eu voltei à rotina normal, porque até então...antes de ele ficar doente, eu trabalhava, depois eu não...eu fazia alguma coisa assim, pra preencher o tempo (...) mas assim, agora estou trabalhando mesmo.” [Clara, mãe]*

*“(A mãe) controla tudo, deixa os remédinhos cortados no miligrama certo, ela fica no pé do horário (...) não sei se é a fase da adolescência, mas ele é muito relutante. Então, tem que ficar em cima.” [Milena, irmã.]*

O adolescente, ao entrar na vida adulta, ganha responsabilidades e autonomia, embora nem sempre venham acompanhadas da maturidade emocional ou prontidão necessárias para assumir o controle da situação. A transição de cuidados exige que ele se responsabilize pela própria doença e tratamento, assim como pelas consequências decorrentes da não adesão ao tratamento. Nesta etapa, a família frequentemente se questiona sobre a prontidão do adolescente para assumir um papel mais ativo em seu cuidado, ao mesmo tempo em que teme possíveis agravamentos no quadro clínico. Muitos familiares sentem-se inseguros e até ameaçados pela possibilidade de perder o controle sobre a saúde do adolescente, o que pode gerar preocupações quanto à continuidade do tratamento e ao risco de piora na condição clínica.

*“É estranho eu deixá-la vir sozinha. Porque o dia que ela falou: ‘mãe, eu vou para o adulto e a senhora não pode ir!’ Mas espera aí, quanto tempo eu acompanhei? Eu cuidei, remédio, e tal. ‘Mas mãe, eu estou com 18, está na hora de cortar o cordão, né?’ [Paula, mãe].*

*“Hoje ele vai sentar numa sala com um médico, que na primeira vez eu vou com ele, mas pode ser que nas próximas eu não entre mais, então eu vou ter que acreditar que tudo o que o médico falar pra ele, ele vai ter que passar pra mim ou pra minha mãe.” [Milena, irmã].*

*“Geralmente minha mãe fala por mim. Agora estou tentando falar sozinha. Isso é meio estranho.” [Valéria, 18 anos.]*

O ambulatório adulto geralmente é descrito pelos familiares como “a vida real”, enquanto a pediatria apresenta-se como um mundo “de faz de conta”. Esses familiares trazem consigo a angústia de ver que seus jovens cresceram e estão entrando no mundo real e tendo que assumir o controle de sua doença.

*“Aí é uma nova fase de vida para ela, que eu acho que é mais difícil. Ela se adaptar, a adaptação dela lá. Porque ela vai ter que lidar com pessoas, acabou aquele negócio de criança, pré-adolescente. A coisa para adulto é mais séria, em todos os fatores né, não só aqui.” [Rosana, mãe.]*

Nesta mudança de papéis, os familiares deixam o protagonismo do cuidado e assumem a função de apoiadores, enquanto o adolescente volta-se para si em busca de instrumentos e

recursos para desenvolver autonomia e enfrentar o medo de não se sentir preparado para este momento. No ambiente adulto, os familiares serão vistos como um suporte, mas será o jovem adulto que deverá responder pelas suas decisões e comportamentos frente à doença. Referem o receio e medo pela cobrança que imaginam que passarão a receber, quando o processo de transição de cuidado do serviço de pediatria para o adulto de fato concretizar-se.

*"Aqui (pediatria) eu era meio que: 'Tá bom, você não vai ter o cargo, ainda. O peso não vai pra tu, vai pro seu acompanhante'. Mas agora o peso vai pra mim. Alguma coisa, vai ser a culpa minha." [Caio, 18 anos.]*

*"A partir do momento que ela fizer 18 anos, vai mudar muita coisa na vida dela. Ela vai ter que encarar as coisas de frente, deixou de ser criança, deixou de ter uma certa regalia aqui. A coisa é mais séria." [Rosana, mãe.]*

*"Agora a responsabilidade pesa sobre ele. Quando a gente acompanha, quando a gente tá perto é mais fácil, porque vem pra gente, a gente cobra e fica em cima. Agora, quando é pra ele, pra ele pegar (...) eu sinto por ele, que agora ele vê que a responsabilidade é dele. Não é toda vez que a gente vai poder entrar, que a gente vai poder acompanhar, que agora a responsabilidade é dele. Então um pouco vai ser bom para o amadurecimento." [Milena, irmã.]*

Este processo analítico explora, na experiência da família, a dinâmica entre enfrentar a inevitável transição para o ambulatório de cuidados adultos e lidar com o rompimento dos laços estabelecidos no serviço pediátrico. Esse rompimento é acompanhado do temor pelas possíveis consequências, como a descontinuidade do tratamento e o agravamento do quadro clínico do adolescente. Nesse contexto, o adolescente ou adulto jovem emerge como protagonista de seu tratamento, buscando maior autonomia e independência.

## DISCUSSÃO

Os resultados obtidos neste estudo ampliam a compreensão acerca de como adolescentes e adultos jovens com doença renal crônica, juntamente com seus familiares, vivenciam a transição do cuidado pediátrico para o cuidado adulto. A experiência familiar descrita transcende uma simples mudança de ambiente, configurando-se como um processo complexo, permeado por questões relacionadas ao desenvolvimento do adolescente, troca de papéis dentro da dinâmica familiar, continuidade do cuidado de saúde, prognóstico da doença, entre outros.

Familiares e adolescentes entrevistados neste estudo descreveram a transição de cuidados como um processo inevitável e muitas vezes indesejado, tornando-se um desafio a ser superado pela família sem que tenham sido preparados previamente para isso. Sentimentos como tristeza pela quebra de vínculos afetivos com os profissionais da pediatria e ansiedade advinda da dificuldade em estabelecer relações de confiança com a equipe de cuidados adulta foram relatados pelos participantes da pesquisa. Esta descoberta é apoiada por outros estudos<sup>(8,17,18)</sup>, que demonstram que as diferenças culturais entre os cuidados pediátricos e adultos criam barreiras significativas à continuidade dos cuidados durante o processo de transição.

Tanto os adolescentes quanto os familiares enfatizaram a importância do suporte emocional e clínico da equipe de saúde, destacando que um bom relacionamento com a equipe favorece a aceitação do diagnóstico, a adesão ao tratamento e um melhor prognóstico de saúde. Uma das questões principais levantadas neste estudo foi o receio de não conseguirem estabelecer relações de confiança com a equipe adulta, o que poderia resultar em perda do acompanhamento de saúde e uma piora no quadro clínico. A importância do vínculo com as equipes de saúde já foi destacada em diversos estudos internacionais<sup>(1,17-19)</sup>, o que reforça a necessidade de a equipe de saúde analisar essa questão de forma criteriosa ao elaborar planos para a transição de cuidados.

Segundo Rosen<sup>(20)</sup>, o cuidado pediátrico é distinto do cuidado adulto por uma questão funcional: os cuidadores desempenham papel central no tratamento, e o trabalho da equipe deve ser de suporte e apoio. Essa particularidade, no entanto, torna-se disfuncional quando lidamos com adolescentes mais velhos e jovens adultos, uma vez que eles devem se responsabilizar pelos próprios cuidados e o desenvolvimento da autonomia deve ser estimulado. Nesse contexto, os papéis dos cuidadores e dos adolescentes devem ser redefinidos dentro da dinâmica familiar<sup>(20)</sup>.

Este estudo revelou que a família deseja participar ativamente da fase da transição de cuidados, reconhecendo a importância de transferir gradualmente a responsabilidade pelo tratamento e auxiliando o adolescente na conquista da autonomia e independência. Essa transferência do cuidado parental para o autocuidado do jovem adulto é um evento crítico para toda a família e foi mencionado tanto pelos participantes deste estudo quanto em pesquisas anteriores sobre o assunto<sup>(1,8,17,21)</sup>.

Embora reconheçam a necessidade de transferência dos cuidados dentro da dinâmica familiar, muitos familiares demonstram preocupação e medo em permitir que o jovem assuma o controle de seu tratamento. Essa relutância decorre da falta de confiança na capacidade do jovem de assumir integralmente a responsabilidade por sua saúde, um aspecto também abordado na literatura<sup>(17)</sup>. Essa expectativa dos familiares para com esse adolescente gera ansiedade em um ser em construção identitária, que tem dificuldade em confiar nas próprias capacidades e na habilidade de estabelecer vínculos de confiança com a equipe de saúde do ambulatório adulto. No momento da transição de cuidados, a família quer confiar que o adolescente será capaz de assumir total responsabilidade pelo tratamento sozinho, e ser independente e autossuficiente em suas decisões<sup>(17)</sup>.

Esse estudo revelou que muitos adolescentes se preocupam com o fato de não conhecerem bem sua condição clínica e de não serem capazes de transmitir as informações necessárias para o médico da equipe adulta, uma vez que agora eles participarão sozinhos das consultas médicas. O receio de não se adaptarem a essa mudança de equipe e de como seu tratamento será conduzido causa ansiedade nesse jovem, sentimento relatado em participantes de outros estudos semelhantes<sup>(1,8,17,21)</sup>.

Alguns fatores que facilitariam o processo de transição de cuidados foram apontados pelas famílias nesse estudo e corroborados por achados na literatura, tais como construir pontes

entre os serviços, melhorando a comunicação entre as equipes pediátrica e adulta<sup>(17)</sup>, visitar o serviço adulto e conhecer a nova equipe de saúde antes da transição, participar da elaboração de um projeto de transição bem estruturado juntamente com os profissionais de saúde, conversar previamente com a equipe sobre as diferenças entre os serviços e ter a oportunidade de estabelecer vínculos precoces com a equipe de saúde do adulto, enquanto ainda acompanham na pediatria<sup>(22)</sup>.

Dessa forma, para esta pesquisa, a partir do referencial teórico do Interacionismo Simbólico, consideramos que os significados para o processo de transição de cuidados são construídos a partir das interações sociais da família, sejam estas interações entre seus membros, com a equipe de saúde, ou com outros pacientes. Ter um filho em processo de transição de cuidados faz com que a família elabore significados e perspectivas que surgem a partir da interação social. Estudar essa família permite conhecer os significados que ela atribui para esses símbolos e seus consequentes comportamentos.

## CONCLUSÃO

As descobertas deste estudo corroboram que a transição de cuidados é uma fase desafiadora para adolescentes/adultos jovens e seus familiares, uma vez que implica necessariamente em mudança de papéis dentro da família. É o momento em que os cuidadores deixam o protagonismo, passando gradualmente o controle da situação para o adolescente e assumindo a posição de apoiadores. O adolescente, por sua vez, deve assumir a responsabilidade pelo seu tratamento e cuidados de saúde, participando ativamente nas decisões que envolvem sua saúde. O envolvimento da família e da equipe interdisciplinar é fundamental nesse processo e no sucesso da transição do cuidado, mantendo a adesão e qualidade do tratamento.

Não se pode deixar de ressaltar a inegável importância do tema, visto o cenário epidemiológico atual, onde as doenças

crônico-degenerativas ganham cada vez mais destaque e com maior frequência essas crianças atingem a adolescência e idade adulta, sendo beneficiárias diretas de planos estruturados e equipes preparadas para conduzir a transição da pediatria para serviço adulto, atendendo as particularidades que permeiam a fase da adolescência e sua passagem para a idade adulta.

Essas informações destacam a importância da criação de políticas públicas de saúde com iniciativas direcionadas para a transição de cuidados, que devem ser planejadas pelos serviços levando-se em consideração a composição de equipes de transição de cuidados e a elaboração de um plano individualizado para o adolescente e sua família, envolvendo-os na construção deste e nas tomadas de decisões, proporcionando informação compartilhada, redução de medos e ansiedade, bem como atuando para estimular a autonomia deste adolescente e/ou adulto jovem na condução de seu tratamento.

Entre as restrições do estudo, destaca-se o fato de que a pesquisa foi conduzida em apenas um serviço público de saúde, não sendo possível comparar as experiências de pacientes atendidos em locais distintos, bem como em instituições privadas de assistência à saúde. Entrevistar pacientes de diferentes contextos socioculturais e diagnósticos, além de jovens adultos que realizaram a transição há mais tempo, também foram fatores limitantes. Recomenda-se que futuras pesquisas sejam conduzidas abordando diferentes contextos socioculturais para ampliar o conhecimento sobre o tema.

## DISPONIBILIDADE DE DADOS

Todo o conjunto de dados que dá suporte aos resultados deste estudo está disponível mediante solicitação ao autor correspondente [Júlia Rudzinski Roveri]. O conjunto de dados não está publicamente disponível devido ao fato de conter informação que compromete a privacidade dos participantes da pesquisa.

## RESUMO

**Objetivo:** Compreender experiência do adolescente/adulto jovem com doença renal crônica e de sua família, no processo de transição de cuidados de serviço pediátrico para serviço adulto. **Método:** Estudo qualitativo, fundamentado nos pressupostos da Teoria Fundamentada nos Dados e no referencial teórico do Interacionismo Simbólico. Entrevistadas oito famílias de adolescentes/adultos jovens diagnosticados com doença renal crônica, em processo de transição do cuidado, acompanhados em um hospital público de ensino, durante os anos de 2019 e 2020. Dados foram obtidos por meio da observação participante, entrevistas semiestruturadas e consultas a prontuários clínicos. **Resultados:** A análise comparativa dos dados permitiu desvendar experiência da família no processo, representada pelas categorias “tendo que avançar de fase”, na qual os participantes descrevem a necessidade de fortalecer a independência do adolescente/adulto jovem a partir da mudança de papéis dentro da família e “desbravando o novo mundo”, onde a autonomia do adolescente/adulto jovem deve ser estimulada. **Conclusão:** Estudo destacou importância de planos individualizados para transição, colaboração entre família e equipe de saúde, e fortalecimento da independência e autocuidado do adolescente e adulto jovem.

## DESCRIPTORES

Insuficiência Renal Crônica; Doença Crônica; Transição para Assistência do Adulto; Adolescente; Adulto Jovem; Enfermagem Pediátrica.

## RESUMEN

**Objetivo:** Comprender la experiencia de los adolescentes/jóvenes adultos con enfermedad renal crónica y sus familias durante la transición de la atención pediátrica a la atención de adultos. **Método:** Estudio cualitativo basado en los supuestos de la Teoría Fundamentada y el marco teórico del Interaccionismo Simbólico. Se entrevistó a ocho familias de adolescentes/adultos jóvenes diagnosticados de enfermedad renal crónica, en proceso de transición asistencial, en seguimiento en un hospital público docente durante 2019 y 2020. Los datos se obtuvieron mediante observación participante, entrevistas semiestruturadas y consulta de historias clínicas. **Resultados:** El análisis comparativo de los datos permitió descubrir la experiencia de la familia en el proceso, representada por las categorías «tener que seguir adelante», en la que los participantes describen la necesidad de fortalecer la independencia del adolescente/joven a partir del cambio de roles dentro de la familia, y «irrupción en el nuevo mundo», donde se debe fomentar la autonomía del adolescente/joven. **Conclusión:** El estudio destacó la importancia de planes individualizados para la transición, la colaboración entre la familia y el equipo de salud, y el fortalecimiento de la independencia y el autocuidado de los adolescentes y adultos jóvenes.

**DESCRIPTORES**

Insuficiência Renal Crônica; Enfermedad Crónica; Transición a la Atención de Adultos; Adolescente; Adulto Joven; Enfermería Pediátrica.

**REFERÊNCIAS**

- Varty M, Speller-Brown B, Phillips L, Kelly KP. Youths' experiences of transition from pediatric to adult care: an updated qualitative metasynthesis. *J Pediatr Nurs*. 2020;55:201–10. doi: <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.08.021>. PubMed PMID: 32966960.
- Shah R, Hagell A. 5 International comparisons of health and wellbeing in adolescence and early adulthood. *BMJ Paediatr Open*. 2019;3(Suppl 1):A1–34. doi: <http://doi.org/10.1136/bmjpo-2019-RCPCH-SAHM.5>.
- Choukair D, Rieger S, Bethe D, Treiber D, Hoffmann GF, Grasemann C, et al. Resource use and costs of transitioning from pediatric to adult care for patients with chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol*. 2024;39(1):251–60. doi: <http://doi.org/10.1007/s00467-023-06075-w>. PubMed PMID: 37464057.
- Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child- centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: a position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*. 1993;14(7):570–6. doi: [http://doi.org/10.1016/1054-139X\(93\)90143-D](http://doi.org/10.1016/1054-139X(93)90143-D). PubMed PMID: 8312295.
- Schmidt A, Ilango SM, McManus MA, Rogers KK, White PH. Outcomes of pediatric to adult health care transition interventions: an updated systematic review. *J Pediatr Nurs*. 2020;51:92–107. doi: <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.01.002>. PubMed PMID: 31981969.
- Beaudry J, Consigli A, Clark C, Robinson KJ. Getting ready for adult healthcare: designing a chatbot to coach adolescents with special health needs through the transitions of care. *J Pediatr Nurs*. 2019;49:85–91. doi: <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.09.004>. PubMed PMID: 31644960.
- Glasper EA. Transition from Child to Adult Health Services. *Compr Child Adolesc Nurs*. 2023;46(3):159–61. doi: <http://doi.org/10.1080/24694193.2023.2198901>. PubMed PMID: 37639679.
- Brown M, Higgins A, MacArthur J. Transition from child to adult health services: a qualitative study of the views and experiences of families of young adults with intellectual disabilities. *J Clin Nurs*. 2020;29(1-2):195–207. doi: <http://doi.org/10.1111/jocn.15077>. PubMed PMID: 31610045.
- Cybulsky AV, Cercena L, Goodyer PR, Suri RS. Transition from pediatric to adult nephrology care: program report of a single-center experience. *Can J Kidney Health Dis*. 2023;10:20543581231191836. doi: <http://doi.org/10.1177/20543581231191836>. PubMed PMID: 37564323.
- Sonneveld HM, Strating MMH, van Staa AL, Nieboer AP. Gaps in transitional care: what are the perceptions of adolescents, parents and providers? *Child Care Health Dev*. 2013;39(1):69–80. doi: <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01354.x>. PubMed PMID: 22329453.
- Thomsen EL, Hanghøj S, Esbensen BA, Hansson H, Boisen KA. Parents' views on and need for an intervention during their chronically ill child's transfer to adult care. *J Child Health Care*. 2023;27(4):680–92. doi: <http://doi.org/10.1177/13674935221082421>. PubMed PMID: 35481769.
- Dantas CC, Leite JL, Lima SBS, Stipp MAC. Teoria fundamentada nos dados – aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa de enfermagem. *Rev Latino-am Enferm*. 2009;17(4):573–9. doi: <http://doi.org/10.1590/S0104-11692009000400021>.
- Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:1–9. doi: <http://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>.
- Hockenberry MJ, Wilson D. Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. 11. ed. Rio de Janeiro: Editora Elsevier; 2023.
- Ribeiro J, Souza FN, Lobão C. Saturação da análise na investigação qualitativa: quando parar de recolher dados? *Rev Pesq Qual*. 2018 [citado em 2024 out 31];6:10:iii–vii. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/213>.
- Strauss AL, Corbin JM. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. Porto Alegre: Artmed; 2008.
- Coyne I, Sheehan A, Heery E, While AE. Healthcare transition for adolescents and young adults with long-term conditions: qualitative study of patients, parents and healthcare professionals' experiences. *J Clin Nurs*. 2019;28(21-22):4062–76. doi: <http://doi.org/10.1111/jocn.15006>. PubMed PMID: 31327174.
- Uzark K, Yu S, Lowery R, Afton K, Yetman AT, Cramer J, et al. Transition readiness in teens and young adults with congenital heart disease: can we make a difference? *J Pediatr*. 2020;221:201–206.e1. doi: <http://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.02.040>. PubMed PMID: 32446482.
- Shulman R, Chafe R, Guttmann A. Transition to adult diabetes care: a description of practice in the Ontario Pediatric Diabetes Network. *Can J Diabetes*. 2019;43(4):283–9. doi: <http://doi.org/10.1016/j.cjcd.2018.10.007>. PubMed PMID: 30718174.
- Rosen D. Between two worlds: bridging health and adult medicine the cultures of child. *J Adolesc Health*. 1995;17:10–6. doi: [http://doi.org/10.1016/1054-139X\(95\)00077-6](http://doi.org/10.1016/1054-139X(95)00077-6). PubMed PMID: 7578156.
- Moons P, Bratt EL, De Backer J, Goossens E, Hornung T, Tutarel O, et al. Transition to adulthood and transfer to adult care of adolescents with congenital heart disease: a global consensus statement of the ESC Association of Cardiovascular Nursing and Allied Professions (ACNAP), the ESC Working Group on Adult Congenital Heart Disease (WG ACHD), the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), the Pan-African Society of Cardiology (PASCAR), the Asia-Pacific Pediatric Cardiac Society (APPCS), the Inter-American Society of Cardiology (IASC), the Cardiac Society of Australia and New Zealand (CSANZ), the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD), the World Heart Federation (WHF), the European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO), and the Global Alliance for Rheumatic and Congenital Hearts (Global ARCH). *Eur Heart J*. 2021;42(41):4213–23. doi: <http://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab388>. PubMed PMID: 34198319.
- Marani H, Fujioka J, Tabatabavakili S, Bollegala N. Systematic narrative review of pediatric-to- adult care transition models for youth with pediatric-onset chronic conditions. *Child Youth Serv Rev*. 2020;118:105415. doi: <http://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.105415>.

**EDITORIA ASSOCIADA**

Ivone Evangelista Cabral



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença de Atribuição Creative Commons.