

O adolescente com doença crônica — adesão, autonomia e transição para o cuidado adulto

Impacto da doença crônica na adolescência, não adesão, comportamentos de risco e interações, saúde mental e o programa de transição para o serviço de adultos, segundo SBP 2020, PCDT HIV 2024, AAP 2018, NICE NG43 e AEP 2023

Por **Dr. José Roberto Stefani** — Pediatra (RQE 36.710) e Neonatologista (RQE 367.101) · CRM/SP 43.076

Professor do Centro Universitário Max Planck

Referências: SBP, Ministério da Saúde, AAP, NICE, AEP, Johns Hopkins, Harvard, Oxford e Cambridge · Revisão: setembro de 2026

Gravidade em semáforo (● leve · ● moderada · ● grave), conduta ambulatorial e critérios para encaminhar ao especialista, ao pronto-socorro ou internar, com a comparação entre SBP/Ministério da Saúde e as referências internacionais (convergências e divergências). [Baixar em PDF](#)

CONTEÚDO

1. O que é e como se apresenta
2. Classificação de gravidade
3. Diagnóstico no consultório
4. Tratamento e seguimento
5. Quando encaminhar ao pronto-socorro ou internar
6. Orientações de retorno e sinais de alerta para a família
7. Comparação com as referências
8. Fontes

EM RESUMO

De 10% a 20% dos adolescentes têm doença crônica (diabetes tipo 1, asma, epilepsia, doença inflamatória intestinal, fibrose cística, doença falciforme, HIV, doenças raras), e a maioria chega à vida adulta. A adolescência piora o controle: puberdade, desejo de ser igual aos colegas, negação e autonomia antes da hora. **A não adesão é a regra da fase, e não falha moral:** pergunte sem julgar, negocie metas pequenas e garanta tempo a sós, com sigilo. Eles têm **mais comportamentos de risco** que os pares (SBP 2020), alguns com consequência própria (álcool e hipoglicemia tardia; contraceptivo que falha com anticonvulsivante indutor). Rastreie depressão, transtorno alimentar e risco de suicídio. A **transição** para o serviço de adultos é um processo planejado, iniciado aos 12–14 anos, com avaliação periódica da prontidão, resumo clínico e transferência em fase estável. ● Estável: seguimento pelo pediatra com o especialista; ● descontrole por má adesão, sofrimento psíquico, uso de substâncias ou transferência que falhou: encaminhar com prioridade; ● descompensação aguda ou risco de suicídio: pronto-socorro.

1. O que é e como se apresenta

Doença crônica é a condição de longa duração e cuidado contínuo que afeta as áreas física, emocional, social e o crescimento; cerca de 85% desses adolescentes chegam à idade adulta (SBP, Manual de Orientação nº 19, 2020).

Por que a adolescência complica a doença:

- **Biologia:** a puberdade aumenta a resistência à insulina e muda o metabolismo de fármacos; doença e medicamentos podem atrasar crescimento e puberdade.
- **Desenvolvimento:** busca de autonomia, peso do grupo e da imagem corporal, sensação de invulnerabilidade; negação, raiva e depressão podem preceder a aceitação (SBP 2020).
- **Família:** a superproteção atrasa a autonomia; a retirada brusca da supervisão é causa frequente de descontrole.
- **Transição mal feita:** menos adesão e mais internações, inclusive em UTI (SBP 2020).

No consultório: piora do controle sem causa clínica, faltas, receitas não renovadas, conflito familiar, queda escolar.

O que é específico de cada doença está no documento próprio e não é repetido aqui:

Diabetes tipo 1, Asma grave e de difícil controle, Epilepsias na infância, Doença inflamatória intestinal, Fibrose cística, Doença falciforme na criança, HIV na criança e

Seguimento do sobrevivente do câncer infantil. Nas **doenças raras**, procure cedo um serviço de adultos que conheça a doença.

2. Classificação de gravidade

GRAVIDADE	CRITÉRIOS CLÍNICOS	CONDUTA
● Leve	Doença estável, com especialista; falhas de adesão ocasionais; sem sofrimento psíquico nem uso problemático de substâncias	Seguimento pelo pediatra com o especialista: tempo a sós, adesão, orientação antecipatória, vacinas, plano de transição
● Moderada	Descontrole por má adesão (HbA1c acima da meta, crises repetidas, carga viral detectável, faltas); omissão de insulina; sofrimento psíquico (depressão, ansiedade, transtorno alimentar), ideação suicida sem plano; uso regular de álcool ou drogas; sexo sem contracepção eficaz em uso de teratôgeno ou indutor enzimático ; gravidez; conflito familiar intenso; transferência que falhou	Encaminhar com prioridade ao especialista, à saúde mental (CAPS infantojuvenil ou psiquiatria), ao hebiatra e, se for o caso, à ginecologia, com contato direto com a equipe
● Grave	Descompensação aguda (cetoacidose, hipoglicemia grave, crise convulsiva ≥ 5 min, asma grave, febre ou crise grave na doença falciforme, desidratação ou sangramento na doença inflamatória intestinal); intoxicação; ideação suicida com plano, tentativa ou autolesão grave ; omissão deliberada do tratamento com risco de vida; violência	Pronto-socorro ou hospital , com estabilização conforme o documento da doença e o de Risco de suicídio

Fatores que elevam a gravidade: doença de descompensação rápida (diabetes tipo 1, epilepsia, doença falciforme, transplante); depressão, transtorno alimentar (omissão de insulina para emagrecer), uso de substâncias; revelação diagnóstica incompleta (HIV); vulnerabilidade social; transferência abrupta.

3. Diagnóstico no consultório

Consulta do adolescente (modelo da SBP): uma parte com a família e **uma parte a sós**, com sigilo e seus limites (risco à vida, violência, dependência grave), conforme o ECA, o Código de Ética Médica e a SBP. A notificação de violência, inclusive autoprovocada, é **obrigatória (compulsória)**.

Adesão, sem julgamento:

- Pergunta normalizadora: "Muita gente esquece. Quantas doses você perdeu na última semana?"

- Dados objetivos: farmácia, contador do inalador, glicosímetro ou sensor, nível sérico, carga viral (SBP 2020).
- Motivo: esquecimento, efeito adverso, imagem corporal, vergonha, cansaço do tratamento, acesso, depressão, conflito familiar.

Entrevista psicossocial: **HEEADSSS**; **CRAFFT** para substâncias (ver Uso de álcool, tabaco, cigarro eletrônico e outras drogas); **ASQ** para risco de suicídio (ver Risco de suicídio); **PHQ-A** para humor (ver Transtornos depressivos). No diabetes, diferencie o **sofrimento ligado à doença** da depressão: é ele, quando persistente, que mais se associa à hiperglicemia crônica (ISPAD 2022). Avalie estatura, IMC e Tanner.

Prontidão para a transição (a partir de 12–14 anos, depois periodicamente):

- **Requisitos da SBP (2020):** descrever a doença e as complicações; informar medicamentos (nomes e doses) e exames; entender as implicações para escola, profissão e saúde reprodutiva (gestação, contracepção, teratogenicidade, aconselhamento genético); pedir receitas, marcar consultas e saber a quem recorrer na emergência.
- **TRAQ:** autoavaliação de 20 itens em 5 domínios, preferido pela AEP (2023); **versão brasileira validada** com 18 itens (Anelli, J Pediatr 2019).

Não pode passar: atrás da "má adesão" pode haver depressão, transtorno alimentar, violência, gravidez, uso de drogas, dificuldade cognitiva ou falta de acesso; no HIV, revelação diagnóstica incompleta.

4. Tratamento e seguimento

Adesão — o que funciona: aliança, e não vigilância (SBP 2020); **metas pequenas escolhidas pelo adolescente;** esquema simplificado (decisão do especialista); alarmes, aplicativos e sensores; **responsabilidade passada aos poucos,** com supervisão; tratar depressão e uso de substâncias; grupos de pares e apoio psicológico ao jovem e à família (SBP 2020).

Comportamentos de risco e interações:

- **Álcool e diabetes tipo 1:** o álcool inibe a gliconeogênese, reduz a percepção da hipoglicemia e aumenta o risco de **hipoglicemia tardia por 8 a 12 horas** (ISPAD 2022). Sem estimular o uso: não beber em jejum nem com exercício, evitar beber muito de uma vez, comer carboidrato e medir a glicemia antes de dormir, não pular a basal, estar com alguém que saiba usar glucagon.
- **Álcool e drogas** complicam epilepsia, diabetes e transplante (SBP 2020); privação de sono e álcool desencadeiam crises epiléticas; tabaco e cigarro eletrônico pioram asma e fibrose cística.

- **Contracepção:** direitos sexuais e reprodutivos e sigilo valem para todos, e a educação sexual não deve ser omitida (SBP 2020). Com **anticonvulsivante indutor enzimático** (carbamazepina, oxcarbazepina, fenitoína, fenobarbital, primidona, topiramato em dose alta), pílula combinada, anel, adesivo, pílula de progestagênio e implante **perdem eficácia**; preferir **DIU de cobre, SIU de levonorgestrel ou injetável trimestral**, com preservativo (FSRH 2022). O **estrogênio reduz o nível da lamotrigina** e pode descontrolar as crises (FSRH 2022). Com **teratígeno** (valproato, IECA e BRA, metotrexato, micofenolato, isotretinoína, varfarina), contracepção eficaz é obrigatória; valproato em meninas segue o documento Epilepsias na infância.

MEDICAMENTO	DOSE	INTERVALO	DURAÇÃO	OBSERVAÇÃO E REFERÊNCIA
Glucagon (hipoglicemia grave, inclusive após álcool)	0,5 mg se < 25 kg; 1 mg se ≥ 25 kg, IM ou SC	Dose única; depois, plano da equipe	Resgate	Documento Diabetes tipo 1 (ISPAD); jovem e família devem ter e saber usar
Medroxiprogesterona de depósito	150 mg IM	A cada 3 meses (12 semanas)	Enquanto desejado	Bula; não afetada por indutores (FSRH 2022); redução reversível da densidade óssea
DIU de cobre ou SIU de levonorgestrel	Inserção pela ginecologia	—	Conforme o dispositivo	Não afetados por indutores; preferidos com teratígeno ou indutor (FSRH 2022)
Levonorgestrel (emergência)	1,5 mg VO	Dose única, o quanto antes	—	Bula; com indutor: DIU de cobre ou, se impossível, 3 mg (2 × 1,5 mg) em até 96 h, eficácia desconhecida (FSRH 2022)

O que não fazer: culpar ou expor o adolescente diante da família; aumentar dose sem checar a adesão; pílula combinada ou implante com indutor; induzir amenorreia por rotina (SBP 2020); alta sem serviço de adultos definido.

Programa de transição:

FASE (IDADE APROXIMADA)	O QUE FAZER
Início (12–14 anos)	Explicar ao jovem e à família como será a transição; tempo a sós; o adolescente fala primeiro (AAP 2018; Got Transition 3.0; AEP 2023; NICE: planejar no máximo aos 13–14 anos)
Prontidão (14–18 anos)	Registrar o progresso; aplicar os requisitos da SBP ou o TRAQ e ensinar o que falta; rever o plano pelo menos anualmente (NICE)
Planejamento	Plano escrito com metas do jovem; resumo clínico e plano de emergência ; escolher especialista e atenção primária de adultos; um profissional de referência que coordene (NICE)
Transferência (em geral 18–21 anos)	Em fase estável , não por idade rígida (NICE; AAP 2017; PCDT HIV 2024); contato ou consulta conjunta entre as equipes; primeira consulta já marcada
Conclusão	Confirmar a ida à primeira consulta (Got Transition: contato 3 a 6 meses após a última consulta pediátrica); se faltar, buscar ativamente (NICE)

Resumo clínico de transferência (também nas mãos do jovem): diagnósticos, complicações, internações, medicamentos e doses, alergias, vacinas (Caderneta de Saúde do Adolescente), últimos exames, plano de emergência, aspectos psicossociais, preferência do jovem sobre a participação da família e contatos da equipe.

Idade e papel do pediatra: a adolescência vai dos 10 aos 19 anos (OMS e Ministério da Saúde), e a medicina do adolescente é área de atuação da pediatria. Não há idade obrigatória para deixar o pediatra; a AAP (2017) recomenda decidir pelas necessidades de cada paciente. O pediatra do consultório pode manter o jovem até a transição se concluir. Aos 18 anos, o jovem decide sobre o próprio cuidado e o sigilo é pleno (ver Consulta de puericultura — 18 anos).

Direitos:

- **Escola:** inclusão e adaptações (alimentação, horário de medicação, sala de recursos) (SBP 2020); atendimento educacional ao aluno internado ou em tratamento domiciliar prolongado (Lei nº 13.716/2018); exercícios domiciliares (Decreto-Lei nº 1.044/1969).
- **Sigilo:** é proibido divulgar a condição de quem vive com HIV, hepatite crônica, hanseníase ou tuberculose (Lei nº 14.289/2022).
- **Deficiência:** Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015); acionar o serviço social.

5. Quando encaminhar ao pronto-socorro ou internar

- Descompensação aguda pelos critérios do documento da doença (cetoacidose, hipoglicemia grave, crise convulsiva ≥ 5 min, asma grave, febre ou crise grave na doença falciforme, hemoptise na fibrose cística, sangramento ou abdome agudo na doença inflamatória intestinal, infecção grave no HIV).

- Intoxicação por álcool ou drogas; no diabetes, hipoglicemia com álcool, que pode recorrer horas depois.
- Ideação suicida com plano, tentativa ou autolesão grave.
- Omissão deliberada do tratamento com risco imediato (insulina, imunossupressor no transplante, anticonvulsivante com crises reentrantes).

Como encaminhar

1. Estabilizar conforme o documento da doença: glicemia capilar e glucagon IM na hipoglicemia grave antes de transportar; benzodiazepínico na crise convulsiva; **oxigênio para manter SpO2 entre 94% e 98%** se houver hipoxemia ou desconforto respiratório.
2. Risco de suicídio: não deixar sozinho, retirar meios letais, acionar família e serviço de referência.
3. SAMU (192) se alteração de consciência, convulsão, dispneia importante ou choque.
4. **Relatório:** doença de base, medicamentos e doses, alergias, conduta, contato do especialista, preservando o sigilo do desnecessário.
5. Notificação obrigatória (compulsória) de violência, inclusive autoprovocada.

6. Orientações de retorno e sinais de alerta para a família

- Ao adolescente: "O tratamento é seu. Se esquecer remédio, me conte: isso me ajuda a ajustar. O que disser a sós fica entre nós, salvo risco à sua vida ou à de outra pessoa."
- Aos pais: "Passem as tarefas aos poucos, sem sair de casa de uma vez."
- Diabetes: "Álcool pode baixar a glicose até 12 horas depois. Nunca beba em jejum, coma antes de dormir, meça a glicemia e esteja com alguém que saiba usar o glucagon."
- Epilepsia: "Avise que usa remédio para convulsão antes de qualquer anticoncepcional."
- Transição: "Leve sempre seu resumo clínico; a primeira consulta de adultos deve estar marcada antes da última aqui."
- **Procurar o pronto-socorro se houver:** sinais do plano de emergência da doença; vômitos com glicemia alta ou cetona; hipoglicemia que não melhora ou com confusão; convulsão de 5 minutos ou mais; falta de ar intensa; febre na doença falciforme; fala sobre morrer, plano ou tentativa de se machucar.

7. Comparação com as referências

ITEM	SBP	MINISTÉ- RIO DA SAÚDE	AAP	NICE	AEP	JOHNS HOPKINS	HARVARD	OXFORD / CAM- BRIDGE
Conceito	Processo planejado, autonomia progressiva (MO nº 19, 2020)	Gradual, pela prontidão (PCDT HIV 2024)	Six Core Elements para todos (2018)	Adequado ao desenvolvimento (NG43, 2016)	Preparação, transferência, integração (2023)	Sem posição específica localizada	Programa BRIDGES de transição	Segue o NICE
Início	Precoce, sem idade definida	Sem idade definida	12–14 anos	No máximo aos 13–14 anos	12–14 anos	Sem posição específica localizada	Sem posição específica localizada	Segue o NICE
Prontidão	Lista de requisitos, avaliação periódica	Pré-requisitos (Quadro 24)	Avaliação a partir de 14 anos	Plano revisto ao menos anualmente	TRAQ	Sem posição específica localizada	Sem posição específica localizada	Segue o NICE
Transferência	Por prontidão, em acordo entre equipes	18–20 anos não é parâmetro definitivo	Em geral 18–21; sem limite arbitrário	Sem idade rígida, em fase estável	Em geral 18 (15–16 em alguns casos)	Sem posição específica localizada	Sem posição específica localizada	Segue o NICE
Coordenação	Coordenador, resumo, Caderneta	Equipes pediátrica e de adultos juntas	Resumo e plano de emergência	Profissional de referência, apoio pós-transferência	Equipe multiprofissional	Sem posição específica localizada	Equipe multiprofissional	Segue o NICE

Leitura: as referências convergem: a transição é **processo**, e não evento; começa cedo, com autonomia progressiva e tempo a sós; depende da **prontidão**, avaliada periodicamente; e exige resumo clínico, coordenação entre equipes e confirmação de que o jovem chegou ao serviço de adultos. As divergências são de detalhe. **Idade de transferência:** AEP 18 anos (15–16 em alguns sistemas); AAP e Got Transition 18 a 21–22; NICE e PCDT de HIV recusam idade rígida. **Prontidão:** a SBP usa lista de requisitos, a AEP prefere o TRAQ, o NICE não indica instrumento. **SBP e Ministério da Saúde não fixam idade de início nem instrumento;** nesses dois pontos o site segue a AAP/Got Transition (início aos 12–14 anos, coincidente com AEP e NICE) e aceita o TRAQ brasileiro como apoio. No restante, o site adota a **posição da SBP** (Manual de Orientação nº 19, 2020).

PONTOS PRÁTICOS

1. Na adolescência, a não adesão é a regra: pergunte sem julgar, use dados objetivos e negocie metas pequenas.
2. Tempo a sós em toda consulta, com sigilo e seus limites; rastreie depressão, substâncias, transtorno alimentar e risco de suicídio.
3. Diabetes e álcool: hipoglicemia tardia por 8 a 12 horas. Indutor enzimático: pílula, anel, adesivo e implante falham; prefira DIU ou injetável trimestral.
4. Fale de transição aos 12–14 anos e avalie a prontidão periodicamente (requisitos da SBP ou TRAQ).
5. Transfira em fase estável, com resumo nas mãos do jovem e a primeira consulta de adultos marcada; confirme que ele foi.
6. Descompensação aguda ou risco de suicídio: pronto-socorro, conforme o documento da doença.

Veja também, nesta Biblioteca: os documentos das doenças citados acima; **Contracepção na adolescência** (Ginecologia infanto-puberal); **Puberdade precoce e puberdade atrasada** (Patologias do consultório); **Infecções sexualmente transmissíveis na adolescência** (Infectologia); **Consulta de puericultura — 10 anos a 18 anos** (Puericultura); **Uso de álcool, tabaco, cigarro eletrônico e outras drogas na adolescência**, **Risco de suicídio na criança e no adolescente**, **Transtornos alimentares**, **Transtornos de ansiedade na criança e no adolescente** e **Transtornos Depressivos na Adolescência** (Saúde mental); **Vacinação da criança imunocomprometida e com doenças crônicas (CRIE)** (Imunizações).

8. Fontes

- SBP, Departamento Científico de Adolescência. Adolescência — doenças crônicas e ambulatorios de transição. Manual de Orientação nº 19, julho de 2020. [PDF](#)
- Ministério da Saúde. PCDT para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes — Módulo 2 (transição, Quadro 24), 2024. [PDF](#)
- White PH, Cooley WC; AAP, AAFP, ACP. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics*, 2018;142(5):e20182587. [PDF](#)
- AAP. Hardin AP, Hackell JM. Age Limit of Pediatrics. *Pediatrics*, 2017;140(3):e20172151. [PubMed](#)
- Got Transition. Six Core Elements of Health Care Transition 3.0, 2020. gottransition.org
- NICE. Transition from children's to adults' services (NG43), fevereiro de 2016. nice.org.uk

- AEP. Implementación de programas de transición de la adolescencia a la edad adulta. An Pediatr, 2023;99(6):422–430. [analesdepediatria.org](https://www.analesdepediatria.org)
- Anelli CG et al. Translation and validation of the TRAQ. J Pediatr (Rio J), 2019. scielo.br
- ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022 — Diabetes in adolescence. [PMC](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8811111/)
- FSRH. Drug Interactions with Hormonal Contraception, maio de 2022. [PDF](#)
- Boston Children's Hospital (Harvard). BRIDGES Adult Transition Program. [childrenshospital.org](https://www.childrenshospital.org)
- Brasil. Lei nº 13.716/2018 e Lei nº 14.289/2022. [Lei 13.716](#); [Lei 14.289](#)

Dr. José Roberto Stefani

Pediatra (RQE 36.710) e Neonatologista (RQE 367.101) · CRM/SP 43.076 · Professor do Centro Universitário Max Planck

Rua das Orquídeas, 667 — Sala 203 — Medical Tower Office Premium — Indaiatuba/SP
(19) 99114-9114 · pediatra.stefani@gmail.com · www.neonatologia.com.br

Conteúdo de caráter educativo, sem substituir a avaliação médica individual. Critérios, doses e condutas são referência e devem ser confirmados em protocolo/bula atualizados, individualizados e conduzidos sob especialista.